Proeve van bekwaamheid 2

**Haagse hogeschool**

**Haga ziekenhuis**

**Mirjam Scholing**

**Anja Scheringa**

**9-1-2017**

Lotte Remmerswaal

Proeve van bekwaamheid 2 van Lotte Remmerswaal, 4e jaars HBO-verpleegkunde student aan de Haagse Hogeschool, gericht op mantelzorg binnen de afdeling Longgeneeskunde van het Haga Ziekenhuis locatie Leyenburg.

Studentnummer: 13028146

Osiris code: VP-PROEVE2-16

Aantal woorden: 4504

Status: Definitief

# Voorwoord

Het document wat voor u ligt bevat het onderzoek voor proeve van bekwaamheid 2, geschreven door Lotte Remmerswaal. Het thema ‘mantelzorg’ staat in dit onderzoek centraal. De nadruk ligt specifiek op de overbelaste mantelzorger van de COPD patiënt. Het onderzoek heeft betrekking op de beroepsrollen van ontwerper en beroepsbeoefenaar. Het onderzoek is uitgevoerd in het kader van de HBO-verpleegkunde afstudeeropdracht en wordt uitgevoerd in opdracht van de Haagse Hogeschool op de afdeling Longgeneeskunde binnen het Haga Ziekenhuis.

Er zijn een aantal mensen die ik wil bedanken voor de bijdrage aan het tot stand komen van dit onderzoeksartikel.

Ten eerste wil ik graag Mirjam Scholing bedanken voor haar begeleiding in de rol van SLB docent op de Haagse Hogeschool. Zij stond altijd open voor vragen en gaf de feedback die nodig was.

Ten tweede wil ik graag Anja Scheringa bedanken voor haar begeleiding in de rol van praktijkopleider in het Haga Ziekenhuis. Zij kon mij de begeleiding bieden bij de koppeling met de praktijk en binnen werktijd was het altijd mogelijk om vragen te stellen.

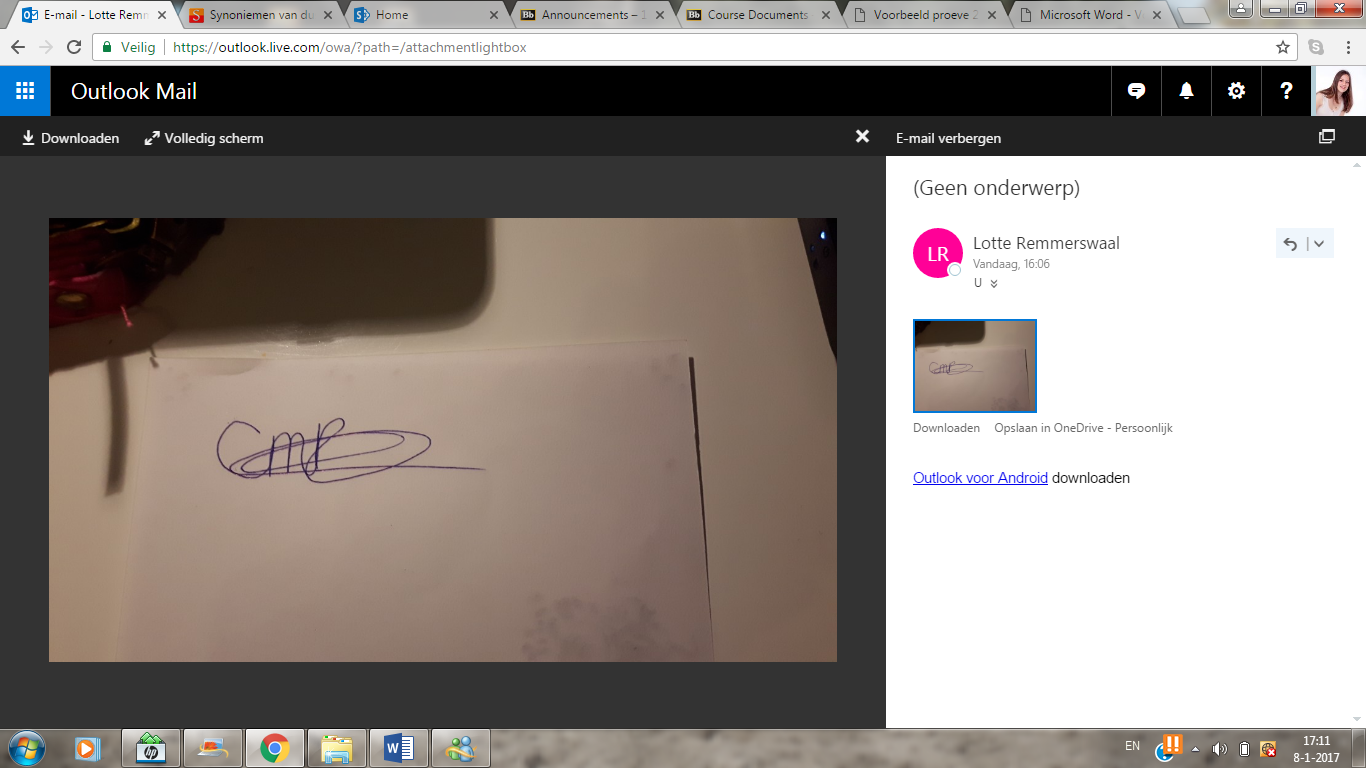
Daarnaast wil ik mijn medestudenten bedanken met de hulp die zij mij geboden hebben, zowel op school als op stage in het Haga Ziekenhuis. Hun kritische blik en inspiratie gaf mij extra motivatie om dit onderzoek uit te voeren.

Ook wil ik alle mensen bedanken die tijdens de Zorg Innovation Community (ZIC) bijeenkomsten aanwezig waren. Ondanks dat de ZIC net was opgericht en in het begin de verwachtingen nog niet helemaal duidelijk waren, heb ik veel geleerd tijdens de bijeenkomsten. De informatie die ik tijdens de bijeenkomsten heb gekregen van medestudenten en andere verpleegkundigen heeft ervoor gezorgd dat ik dit onderzoek op deze wijze op papier heb kunnen zetten.

Tot slot wil ik alle verpleegkundigen bedanken die hebben deelgenomen aan de interviews van dit onderzoek. Zonder hun inbreng waren de resultaten van dit onderzoek niet tot stand gekomen.

Veel leesplezier toegewenst.

Met vriendelijke groet,



Lotte Remmerswaal

*6 januari 2017*

Inhoudsopgave

[Voorwoord 2](#_Toc471705791)

[Samenvatting 4](#_Toc471705792)

[Inleiding 5](#_Toc471705793)

[Vraagstelling 8](#_Toc471705794)

[Doelstelling 8](#_Toc471705795)

[Methode 9](#_Toc471705796)

[Design 9](#_Toc471705797)

[Populatie 9](#_Toc471705798)

[Dataverzameling 9](#_Toc471705799)

[Data-analyse 11](#_Toc471705800)

[Resultaten 12](#_Toc471705801)

[Conclusie 16](#_Toc471705802)

[Discussie 17](#_Toc471705803)

[Aanbevelingen 19](#_Toc471705804)

[Bronvermelding 23](#_Toc471705805)

[Bijlagen 25](#_Toc471705806)

[Bijlage 1. Meetinstrumenten 25](#_Toc471705807)

[Bijlage 2. Uitgewerkte interviews 29](#_Toc471705808)

# Samenvatting

**Inleiding:** De mantelzorger is onmiskenbaar binnen de gezondheidszorg en zorgt uit oprechte betrokkenheid voor de patiënt. Uit onderzoek blijkt dat één op de zeven mantelzorgers binnen Nederland overbelast is. Een ziekte waarbij mantelzorgers vaak een belangrijke rol spelen is COPD. Vanwege het chronische verloop heeft de ziekte invloed op de lichamelijke en psychische gezondheid van de mantelzorger. Verpleegkundigen hebben binnen het ziekenhuis ook de taak om overbelaste mantelzorgers te signaleren. Er zijn verschillende methodieken en tactieken waar de verpleegkundige gebruik van kan maken. Het is van belang dat de verpleegkundige de overbelaste mantelzorger tijdig signaleert, omdat daarna de juiste ondersteuning geboden kan worden. Hiermee wordt voorkomen dat de mantelzorger door de overbelasting zelf psychisch of lichamelijk ziek wordt.

**Doel:** De doelstelling van dit onderzoek is het achterhalen op welke wijze verpleegkundigen van afdeling 9 Longgeneeskunde binnen het Haga Ziekenhuis de overbelasting bij mantelzorgers signaleren.

**Methode:** Om de onderzoeksvraag te beantwoorden, is kwalitatief onderzoek verricht. Er zijn semigestructureerde interviews afgenomen bij verpleegkundigen met minimaal één jaar werkervaring met COPD patiënten. De hoofdtopics die in de interviews naar voren kwamen, waren: kennis en ervaring, omgang, herkennen en constateren en attitude.

**Resultaat:** Er zijn zeven verpleegkundigen geïnterviewd. De verpleegkundigen hebben verschillende ervaringen met overbelaste mantelzorgers van COPD patiënten. Verpleegkundigen letten voornamelijk op verbale en non-verbale uitingen van de mantelzorger en maken geen gebruik van meetinstrumenten. De mantelzorger wordt soms niet herkent, door gebrekkig ingevulde anamneses. Zes verpleegkundigen denken dat een bruikbaar meetintrument nodig is en vijf verpleegkundigen denken dat daarbij een passend beleid of richtlijn moet komen. Drie verpleegkundigen voelen zich niet bekwaam in het signaleren. Hierbij wordt de link gelegd met aantal jaar werkervaring en het missen van de juiste kennis.

**Conclusie:** Verpleegkundigen signaleren de overbelaste mantelzorger door observatie van het gedrag van de mantelzorger. Voor de verpleegkundigen is het meestal lastig om een overbelaste mantelzorger te signaleren. De afdeling is vaak niet op de hoogte van de aanwezigheid van een mantelzorger, omdat de mantelzorger onvoldoende wordt betrokken bij opname. Ook missen verpleegkundigen een hulpmiddel, zoals een meetinstrument of een richtlijn en extra kennis over het signaleren van overbelaste mantelzorgers.

# Inleiding

Het begrip mantelzorg en de informele zorg die hierbij past, zijn een actueel en cruciaal onderwerp binnen de gezondheidszorg. Alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving valt onder het begrip ‘mantelzorg’. Daarnaast zorgen mantelzorgers minstens acht uur per week, drie maanden lang, onbetaald voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende persoon. In Nederland verlenen ongeveer 3,4 miljoen mensen mantelzorg (Mezzo, 2015).

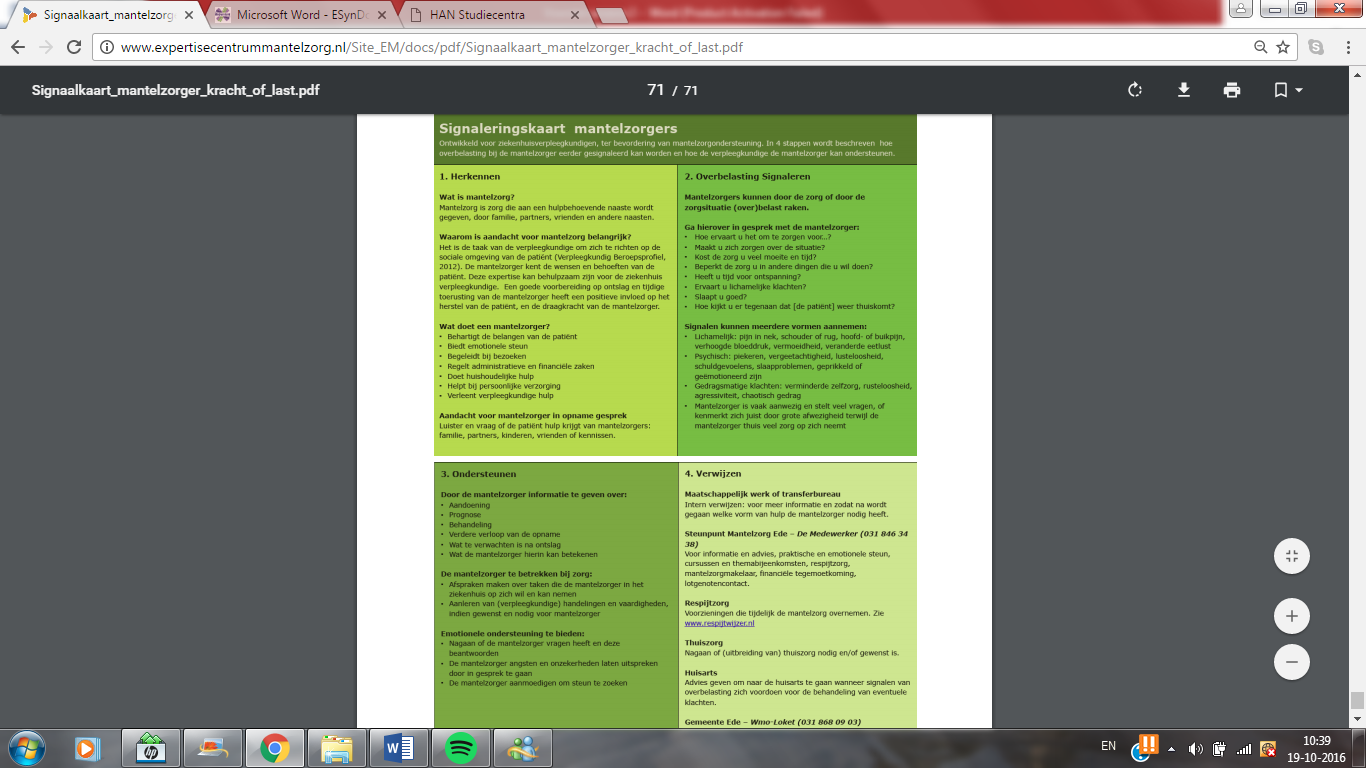
Mantelzorgers vormen een onmisbare schakel in de gezondheidszorg. Zij zorgen vanuit oprechte betrokkenheid voor de patiënt waarmee zij een emotionele band hebben. Echter, vragen zij niet snel om hulp wanneer de zorg te zwaar wordt. Het verlenen van hulp kan op ten duur leiden tot overbelasting van de mantelzorger. De mantelzorger ervaart dat de zorg teveel op zijn/haar schouders rust, dat zijn/haar zelfstandigheid in de knel raakt, dat de zorgverlening ten koste gaat van zijn/haar gezondheid en dat er conflicten ontstaan op het werk of in de thuissituatie. Mantelzorgers worden niet altijd opgemerkt en erkend door verpleegkundigen (Expertisecentrum Mantelzorg, 2016).

79% van de mantelzorgers voelt zich vaak of vrijwel altijd serieus genomen door verpleegkundigen, maar 54% van de mantelzorgers vindt dat zij niet goed kunnen samen werken met verpleegkundigen (Expertisecentrum mantelzorg, 2016). Ongeveer één op de zeven mantelzorgers in Nederland voelt zich tamelijk zwaar tot zwaar belast (Centraal Bureau Statistiek, 2013). De overbelasting kenmerkt zich door lichamelijke en psychische klachten, maar ook gedragsverandering; bijvoorbeeld rusteloosheid, bij de mantelzorger (Rijksoverheid, 2016).

Binnen het verpleegkundige beroepsprofiel staat beschreven dat een verpleegkundige de taak heeft om zich te richten op de omgeving van de patiënt. Naast de patiënt moet er ook gekeken worden naar de behoeften en wensen van de mantelzorger (Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland, 2015).

Volgens Deirdre Beneken genaamd Kolmer (2014) is het belangrijk dat de verpleegkundige bij deze vraag stilstaat: In hoeverre voelt de mantelzorger zich verantwoordelijk voor de zorgvrager en in hoeverre kan de mantelzorger die verantwoordelijkheid dragen? Wanneer verpleegkundigen antwoord kunnen geven op deze vraag brengen ze niet alleen de zorgverantwoordelijkheid in kaart, maar zijn ze tevens gericht op het signaleren van eventuele overbelasting van mantelzorgers.

Het ziekenhuis is een goede plaats om (overbelaste) mantelzorgers te signaleren en te ondersteunen indien nodig. Voor ziekenhuisopname kunnen mantelzorgers al overbelast zijn, omdat de zorg thuis te zwaar is. Daarnaast kan ziekenhuisopname betekenen dat mantelzorgers meer taken krijgen, zoals belangenbehartiging van de patiënt en meer zorgtaken nadat de patiënt met ontslag gaat. Om mantelzorgers te erkennen en te ontlasten kunnen in het algemeen vier stappen ondernomen worden. De stappen bestaan uit: vroegtijdig opsporen en herkennen, signaleren van overbelasting, ondersteunen en verwijzen (Brink, Heijstek, & Hordijk, 2012). De stappen zijn vastgelegd in een signaleringskaart, ontwikkeld voor ziekenhuisverpleegkundigen, *zie figuur 1.* Daarbij is het van belang dat de verpleegkundige op de juiste manier met de mantelzorger in gesprek gaat. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van de ‘Preventieve Ondersteuning Mantelzorg’. Met deze methodiek neemt de verpleegkundige het initiatief om met de mantelzorger af te spreken. De POM-methodiek bestaat uit drie onderdelen: vroegtijdige opsporing van de mantelzorger (bijvoorbeeld bij opname van een patiënt), het voeren van een POM-gesprek met (telefonische) follow-up en het aanbieden van ondersteuningsmogelijkheden. Het doel van deze methodiek is het vroegtijdig signaleren van overbelaste mantelzorgers (MOVISIE, 2010). Bij een gesprek met de mantelzorger kan de verpleegkundige gebruik maken van de meetinstrumenten Ervaren Druk door Informele Zorg-plus (EDIZ-plus) of Caregiver Strain Index (CSI). Beide meetinstrumenten zijn wetenschappelijk gevalideerde vragenlijsten die de mantelzorger zelf kan invullen. Vragen die gesteld worden gaan over de invloed van mantelzorg op het dagelijks leven, de ervaring en het gevoel bij het geven van mantelzorg en de gezondheid van de mantelzorger zelf. Uiteindelijk kan de verpleegkundige de score berekenen van de vragenlijst en aan de hand van de score bepalen of de mantelzorger overbelast is (Boer, Oudijk, Timmermans, & Pot, 2012; Heugten & Visser, 2004). Voor de meetinstrumenten, *zie bijlage 1 Meetinstrumenten.*



Figuur 1. Signaleringskaart mantelzorgers (Brink, Heijstek, & Hordijk, 2012)

De patiënten waar de mantelzorgers naast staan zijn meestal chronisch ziek. Op grond van de langdurige zorg die gegeven moet worden, is de kans dat de mantelzorger overbelast raakt groter dan bij een ‘kortdurende’ ziekte. Een chronische ziekte waarbij de patiënt meestal een mantelzorger naast zich heeft staan, is Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). COPD is een verzamelnaam voor verschillende chronische aandoeningen aan de longen zoals longemfyseem en chronische bronchitis. Bij COPD kunnen de longen niet meer voor 100% werken, doordat ze constant ontstoken zijn (chronische bronchitis) of omdat er longblaasjes verloren gaan (longemfyseem). COPD is een blijvende longziekte en zal niet genezen (Gezondheidsplein, 2016).

Er zijn verschillende onderzoeken uitgevoerd over de belasting van mantelzorgers bij COPD. Bij deze onderzoeken zijn mantelzorgers ondervraagd tijdens opname van de patiënt in het ziekenhuis. **Het onderzoek van Cruzc (2014) wijst uit** dat het verloop van COPD zorgt voor een verhoging van de lichamelijke en emotionele belasting van mantelzorgers en heeft een grote impact op de psychische gezondheid. Vroegtijdige signalering is nodig om de juiste interventies op te stellen om mantelzorgers te ontlasten. Daarnaast ervaren mantelzorgers van COPD patiënten vaak een gebrek aan begrip en steun van verpleegkundigen. Zij vinden het moeilijk om hun betrokkenheid in evenwicht te brengen (Aasbø, 2016). Ook ervaren mantelzorgers van COPD patiënten over het algemeen onduidelijkheid over de verwachtingen die verpleegkundigen van hen hebben. Zij zoeken kennis en steun bij de verpleegkundigen, maar krijgen dit niet altijd (Bove, 2016).

Binnen het Haga Ziekenhuis worden op de afdeling Longgeneeskunde dagelijks patiënten met COPD opgenomen. Meestal worden COPD patiënten vaker opgenomen op de afdeling Longgeneeskunde, nadat zij het stadium ‘matig’ gepasseerd zijn, hierbij is de beperking van de luchtstroom verder verminderd en de kwaliteit van leven gaat sterk achteruit. Grotendeels is een exacerbatie COPD de opnamereden. Vaak hebben deze patiënten een mantelzorger bij zich. Mantelzorgers zijn erg belangrijk bij COPD patiënten, omdat COPD patiënten binnen het verloop van de ziekte vaak meer hulpbehoevend worden. De mantelzorger moet naast het helpen met alledaagse levensverrichtingen en het huishouden vaak zelf de ziekte verwerken en psychische steun bieden. Het kan bijvoorbeeld belastend zijn voor de mantelzorger om de patiënt erg benauwd te zien. Al deze zorgtaken en verantwoordelijkheden kunnen er voor zorgen dat de mantelzorger overbelast raakt.

Het is van belang dat de verpleegkundige de overbelaste mantelzorger tijdig signaleert, omdat daarna de juiste ondersteuning geboden kan worden. Hiermee wordt de draagkracht en draaglast van de mantelzorger in evenwicht gebracht. Hiermee wordt voorkomen dat de mantelzorger door de overbelasting zelf psychisch of lichamelijk ziek wordt. Binnen de afdeling wordt er gewerkt volgens het landelijke zorgpad COPD. Binnen dit zorgpad worden activiteiten aangegeven die voor de artsen en verpleegkundigen dienen als leidraad voor de zorg bij COPD patiënten. Het enige wat binnen het zorgpad wordt aangegeven over mantelzorg is ‘op dag 2 een familiegesprek overwegen’, dit wordt meestal door onbekende reden niet gedaan. Ook is er binnen het Haga Ziekenhuis geen standaard beleid wat uitgevoerd wordt om overbelaste mantelzorgers te signaleren. Het is dus nog erg onduidelijk op welke wijze de verpleegkundigen op de afdeling Longgeneeskunde overbelaste mantelzorgers signaleren en of zij dit op een adequate manier doen. Binnen deze afdeling is daar nog geen onderzoek naar gedaan.

# Vraagstelling

Vanuit de probleemstelling is de volgende onderzoeksvraag voortgekomen:

Op welke wijze signaleren verpleegkundigen van afdeling 9 Longgeneeskunde binnen het Haga Ziekenhuis de overbelasting bij mantelzorgers, van COPD patiënten?

# Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek is het achterhalen op welke wijze verpleegkundigen van afdeling 9 Longgeneeskunde binnen het Haga Ziekenhuis de overbelasting bij mantelzorgers signaleren. Attitudes en ervaringen van verpleegkundigen werden doorgrond en de kennis omtrent dit onderwerp werd verbreed. Aan de hand van de conclusie zijn aanbevelingen opgesteld voor verpleegkundigen om vroegtijdig en op methodische wijze overbelaste mantelzorgers van COPD patiënten te signaleren. Door dit te doen kan de mantelzorger eerder worden ondersteund en zal er kwaliteitsverbetering omtrent zorg voor COPD patiënten en hun mantelzorger optreden.

# Methode

## Design

Voor dit onderzoek is gekozen voor kwalitatief onderzoek, omdat de mening en ervaringen van de verpleegkundige centraal stond. Daarnaast was er relatief weinig voorkennis over het onderwerp binnen de afdeling bekend en werd er met deze kwalitatieve methode een open benadering gehanteerd (Verhoeven, 2004). Door verpleegkundigen te interviewen konden er verdiepende vragen worden gesteld over op welke wijze zij overbelaste mantelzorgers signaleren. Daarbij kon inzichtelijk gemaakt worden welke ervaringen zij hebben met het signaleren van overbelaste mantelzorgers. Bij dit onderzoek ging het om het verkrijgen van inzichten en minder om getalsmatige feiten (Baarda, 2009).

## Populatie

Binnen het onderzoek stond de verpleegkundige centraal, omdat het van belang was op welke wijze verpleegkundigen inzicht hebben in hun eigen handelen en wat hun mening daarover is. De inclusiecriteria luidde als volgt: de verpleegkundigen hebben een mbo of hbo diploma en hebben minimaal één jaar werkervaring met COPD patiënten. Het was van belang dat de verpleegkundigen ervaring hebben met deze patiëntencategorie, om ervoor te zorgen dat de juiste informatie werd verzameld met betrekking tot de onderzoeksvraag. Er zijn 27 verpleegkundigen uitgenodigd via de mail. Daarnaast werden verpleegkundigen persoonlijk benaderd. De respondenten hebben een toestemmingsformulier ondertekend waarin staat dat de deelnemer anoniem blijft en zich te allen tijde uit het onderzoek mag trekken.

## Dataverzameling

Aan de hand van semi-gestructureerde interviews werd de informatie verzameld. Het was een tweegesprek oftewel vraaggesprek waarin de beleving van de respondent voorop stond. Aan de hand van literatuuronderzoek is een topiclijst opgesteld, *zie tabel 1*. De onderwerpen die besproken werden lagen wel vast, maar er waren geen gestructureerde antwoordcategorieën. Bij elk topic werd een beginvraag gesteld. Wanneer de respondent antwoord gaf, stelde de onderzoeker afhandelijk van dat antwoord opnieuw open vragen. Er werden tijdens het interview ‘nieuwe’ topics toegevoegd, wanneer deze als interessant voor het onderzoek werden ervaren door de onderzoeker. De onderzoeker bleef objectief door geen eigen mening te uiten en er was alle ruimte voor de eigen inbreng van de respondent. Daarnaast kon de onderzoeker doorvragen bij onduidelijkheden (Verhoeven, 2004). Gegevens werden verzameld in de periode van begin november tot halverwege december 2016 op de afdeling in de afgeschermde, multifunctionele ruimte. Alle interviews werden opgenomen aan de hand van de geluidsopname van een telefoon. De interviews duurde gemiddeld drie kwartier tot een uur.

Tabel 1. Topiclijst

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Onderwerp deelvraag** | **Topic** | **Beginvraag** | **Bron** |
| Kennis en ervaring | Kennis | Wat verstaat u onder de definitie ‘mantelzorger’? | (Mezzo, 2015) |
| Ervaringen | Wat zijn uw ervaringen met mantelzorgers van COPD patiënten? | (Brink, Heijstek & Hordijk, 2012) |
| Omgang | Communicatie | Op welke wijze verloopt de communicatie tussen verpleegkundigen en mantelzorgers van COPD patiënten op de afdeling Longgeneeskunde? | (Brink, Heijstek & Hordijk, 2012) |
| Aandacht | Op welke wijze besteedt u aandacht aan (overbelaste) mantelzorgers? | (Scholten & Vilans, 2016) |
| Herkennen en constateren | Signaleren | Hoe signaleert u een overbelaste mantelzorger van een COPD patiënt? | (Verpleegkundigen en verzorgenden Nederland, 2015) |
| Beleid Haga | Kunt u iets vertellen over richtlijnen en protocollen over de signalering van overbelaste mantelzorgers op de afdeling? | (Bove et al., 2016) |
| Knelpunten | Welke knelpunten ervaart u bij de signalering van overbelaste mantelzorgers van COPD patiënten? | (Feith & Vermaas, 2012) |
| *Ondersteunen*  *(extra topic)* | *Welke vervolg interventies voert u uit nadat u een overbelaste mantelzorger van een COPD patiënt heeft gesignaleerd?* | *(Brink, Heijstek & Hordijk, 2012)* |
| Attitude | Visie en mening | In hoeverre vindt u dat u verantwoordelijk bent voor de signalering van overbelaste mantelzorgers van COPD patiënten? | (Aasbo et al., 2016) |
| Gespreksonderwerp | Is de overbelaste mantelzorger van de COPD patiënt een gespreksonderwerp op de afdeling onder collega’s? Wat kunt u hierover vertellen? | (Bove et al., 2016) |

## Data-analyse

Nadat de interviews waren afgenomen zijn twee van de interviews volledig getranscribeerd, *zie bijlage 2 Uitgewerkte interviews*. De andere interviews zijn geparafraseerd en de hoogtepunten uit de interviews zijn beschreven binnen een samenvatting. Aan de hand van de stappen van ‘de kwalitatieve verwerking van gegevens’, van Verhoeven (2004), is de data-analyse uitgevoerd. Nadat de interviews getranscribeerd en samengevat waren, heeft de onderzoeker aan de hand van de topics uit de topiclijst alle teksten gecodeerd. Termen werden geëvalueerd en de betekenis werd geïnterpreteerd. Daarna zijn de codes gegroepeerd onder de vier hoofd topics: kennis en ervaring, omgang, herkennen en constateren en attitude; er werd een hiërarchie aangebracht (Verhoeven, 2004). Tot slot zijn allerlei verbanden aangebracht tussen de begrippen die het meest relevant waren voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Relevante resultaten worden weergegeven binnen dit onderzoeksartikel en quotes zijn gekoppeld aan de tekst.

# Resultaten

Er zijn zeven verpleegkundigen geïnterviewd. Drie HBO-verpleegkundigen, waaronder één senior verpleegkundige en één praktijkopleider. Daarnaast zijn er vier MBO-verpleegkundigen geïnterviewd, waaronder één longverpleegkundige. Nadien trad datasaturatie op. In totaal was er 26% respons.

**Kennis en ervaring**

Voor elke verpleegkundige is het duidelijk wat een mantelzorger is en wat een overbelaste mantelzorger inhoudt. Volgens de verpleegkundigen kenmerkt een mantelzorger van een COPD patiënt zich niet anders dan bij andere patiëntencategorieën. Ze zijn vaak voor langere tijd betrokken door de chronische ziekte, *zie quote 1.*

|  |
| --- |
| Quote 1. Verpleegkundige 4. |
| “Bij COPD gaat het natuurlijk om langdurige zorg. Waarbij je zou denken dat die overbelasting vaker voor zou komen, maar dat is niet iets wat we specifiek zien. De mantelzorger van de COPD patiënt komt niet meer overbelast over dan bijvoorbeeld een mantelzorger van een oncologie patiënt.” |

Vier verpleegkundigen geven aan dat het grote deel van de COPD patiënten en mantelzorgers een laag sociaal economische status hebben. Soms is het niet bekend dat de contactpersoon een mantelzorger is. De verpleegkundigen vinden het moeilijk om de mantelzorger te herkennen. Ook geven twee verpleegkundigen aan dat mantelzorgers met een andere cultuur vaak makkelijker te herkennen zijn. Deze mensen zijn vaak heel erg betrokken bij de zorg en laten dit ook zien.

Verpleegkundige 6 onderscheidt twee soorten mantelzorgers bij COPD. Ten eerste de mantelzorgers met een laag intelligentie vermogen waarbij intrinsieke motivatie meestal geen rol speelt. Ze voeren de taken wel uit, maar zijn weinig betrokken. Ze roken vaak zelf nog. Ten tweede de mantelzorger die vrij professioneel betrokken is. Ze houden de situatie in de gaten en zullen niet snel toegeven dat het teveel wordt, omdat ze niet willen falen. De verpleegkundige vindt het lastig om met de eerste groep om te gaan, omdat die groep moeilijk te benaderen is.

De verpleegkundigen hebben verschillende ervaringen met mantelzorgers van COPD patiënten. Over het algemeen zijn de ervaringen positief. De mantelzorger kan bijvoorbeeld informatie geven wanneer de patiënt hier niet toe in staat is.

Alle verpleegkundigen hebben weleens te maken gehad met overbelaste mantelzorgers. Verpleegkundige 4 gaf aan dat overbelaste mantelzorgers van COPD patiënten vaak zelf op leeftijd zijn. Meestal wordt de adl-zorg te zwaar. Volgens verpleegkundige 7 wordt er niet altijd stil gestaan bij overbelaste mantelzorgers. Vijf verpleegkundigen hebben ervaren dat de mantelzorger en de patiënt het niet met elkaar eens waren. De mantelzorger vroeg dan om hulp, maar de patiënt weerde die hulp dan af. De verpleegkundigen vonden het erg moeilijk om hier mee om te gaan. Soms durft de mantelzorger ook niet om hulp te vragen, *zie quote 2:*

|  |
| --- |
| Quote 2. Verpleegkundige 2. |
| “ Vaak krijg je van de patiënt te horen ‘oh, nee hoor dat gaat wel goed’. Ondertussen geeft de mantelzorger niet aan dat het geestelijk of lichamelijk te zwaar is. Ik denk dat de mantelzorger zich schaamt tegenover de patiënt. De mantelzorger denkt dan: het is me te zwaar, maar ik moet doorgaan want het is mijn partner.” |

**Omgang**

Bij opname wordt volgens drie verpleegkundigen meestal geen contact gelegd met de mantelzorger. De mantelzorger komt vaak zelf naar de verpleging toe. De verpleegkundigen weten niet van alle patiënten wie een mantelzorger heeft. De communicatie verloopt in eerste instantie via de patiënt. Wanneer de mantelzorger aanwezig is, wordt de mantelzorger betrokken bij de anamnese. Alle verpleegkundigen vinden het niet praktisch om te wachten tot de mantelzorger er is. Vijf verpleegkundigen zijn van mening dat bij de anamnese de thuissituatie beter in kaart kan worden gebracht. Volgens verpleegkundige 6 worden anamneses vaak gebrekkig ingevuld. Hierdoor is de verpleegkundige vaak niet goed op de hoogte van de sociale situatie van de patiënt. Daarnaast worden mantelzorgers meestal genegeerd bij afwezigheid bij de opname, *zie quote 3:*

|  |
| --- |
| Quote 3. Verpleegkundige 6. |
| “Wanneer de mantelzorger aanwezig is bij de opname heeft hij of zij een goede en grote input bij het opname gesprek. Is de mantelzorger niet aanwezig, dan wordt hij of zij eigenlijk de gehele opname genegeerd.” |

Vier verpleegkundigen hebben de diagnose ‘overbelaste mantelzorger’ nog nooit in het dossier opgenomen. Zij rapporteren niet vaak over de mantelzorger. Drie verpleegkundigen hebben deze diagnose wel eens gesteld. Verpleegkundige 6 heeft dit meer dan tien keer gedaan. Alle verpleegkundigen vinden het goed dat deze diagnose er is. Op die manier wordt er meer aandacht aan besteed, *zie quote 4:*

|  |
| --- |
| Quote 4. Verpleegkundige 7. |
| “Het werkt wel als je de diagnose in het verpleegplan opneemt. Je merkt toch wel dat er meer aandacht aan besteed wordt als je het in het verpleegplan zet. Ik vind het goed om dat meer te doen, om het meer onder de aandacht te brengen.” |

Ontslaggesprekken worden niet uitgevoerd op de afdeling. Twee verpleegkundigen geven aan dat dit komt door tijdsdruk. Soms wordt een overbelaste mantelzorger pas bij ontslag geconstateerd. De verpleegkundigen zijn van mening dat dit te laat is om nog hulp te bieden aan de mantelzorger. Bij het regelen van nazorg wordt de transferpuntaanvraag alleen besproken met de mantelzorger wanneer bekend is dat hij of zij aanwezig is. Verpleegkundige 6 gaf aan dat de mantelzorgers onvoldoende betrokken worden bij ontslag. Als ze die dag de patiënt niet komen ophalen, krijgen zij geen extra informatie. Hierbij wordt nagedacht over een aangepaste overdracht en het betrekken van de mantelzorger bij ontslag, *zie quote 5:*

|  |
| --- |
| Quote 5. Verpleegkundige 6. |
| “Men realiseert zich denk ik niet dat de mantelzorger zo’n belangrijke rol heeft binnen de zorg voor de patiënt. Een soort van aangepaste overdracht of in ieder geval de mantelzorger betrekken op de dag van het ontslag zal al heel erg helpen. In de ontslagchecklist kan dan komen de staan: ‘mantelzorger instrueren en betrekken’.” |

Alle verpleegkundigen vinden dat er te weinig aandacht is voor mantelzorgers. Wanneer een overbelaste mantelzorger is gesignaleerd, zullen de verpleegkundigen meer aandacht aan hem of haar besteden. Elke verpleegkundige vindt dat de patiënt op de voorgrond staat. Twee verpleegkundigen benadrukken dat de mantelzorger een ‘ondergeschoven kindje’ is. De aandacht zal als eerste uitgaan naar de patiënt, *zie quote 6:*

|  |
| --- |
| Quote 6. Verpleegkundige 7. |
| “Soms ben je al blij als je iemand die aandacht hebt kunnen geven. Als je naast vijf patiënten ook nog eens vijf mantelzorgers hebt waar je voor moet zorgen, dan is dat gewoon te veel.” |

Verpleegkundige 1 denkt wanneer er vanaf het begin duidelijk is dat er een mantelzorger aanwezig is, er meer tijd voor aandacht gecreëerd kan worden.

**Herkennen en constateren**

De verpleegkundigen letten op bepaalde dingen bij het signaleren van overbelaste mantelzorgers. Alle verpleegkundigen gaven aan dat mantelzorgers het soms zelf aangeven dat ze overbelast zijn. De mantelzorger komt dan tijdens bezoekuren naar de verpleegkundigen toe.

Alle verpleegkundigen benoemen gelijkwaardige signalen die de overbelaste mantelzorger afgeeft. De mantelzorger komt bijvoorbeeld geagiteerd, gespannen of vermoeid over. Sommigen klagen en zeuren over de situatie, anderen zijn erg betrokken. Dat de relatie tussen de patiënt en mantelzorger zichtbaar moeizaam verloopt, werd ook benoemd. Twee verpleegkundigen benoemen dat de overbelaste mantelzorger vaak te laat komt voor afspraken. Vijf verpleegkundigen denken dat de patiënt vaker wordt heropgenomen als de mantelzorger overbelast is, *zie quote 7:*

|  |
| --- |
| Quote 7. Verpleegkundige 5. |
| “Je kan beter een mantelzorger hebben die straks als hij of zij thuis is weer lekker in zijn vel zit. Dan dat je een mantelzorger hebt die thuis alleen nog maar meer overbelast raakt. Gegarandeerd komt de patiënt weer eerder terug. Het zorgt ervoor dat de COPD patiënt eerder gestrest en daardoor ook benauwd raakt." |

De verpleegkundigen proberen een overbelaste mantelzorger te herkennen bij het inventariseren van de thuissituatie. Tijdens de gesprekken proberen de verpleegkundigen door te vragen. Vaak proberen de verpleegkundigen de mantelzorger apart te nemen, omdat de mantelzorger dan eerder zal aangeven dat het niet meer gaat.

Twee verpleegkundigen vragen de maatschappelijk werker in consult. De maatschappelijk werker kan vaak uitgebreid de thuissituatie inventariseren. Verpleegkundige 4 probeert ook aan andere mensen in de omgeving te vragen hoe de thuissituatie verloopt. Verpleegkundige 6 maakt voor zichzelf een checklist van de beschreven symptomen bij de diagnose ‘overbelaste mantelzorger’. Toch geven vijf verpleegkundigen aan dat ze het erg lastig vinden om overbelaste mantelzorgers te signaleren.

Op de vraag of de verpleegkundigen gebruik maken van meetinstrumenten om overbelaste mantelzorgers te signaleren, antwoordden alle verpleegkundigen “nee”. Verpleegkundige 5 gaf aan niet open te staan voor het gebruik van meetinstrumenten. De andere verpleegkundigen spraken wel positief over meetinstrumenten. Zij denken dat een bruikbaar meetinstrument functioneel kan zijn in lastige situaties waarbij de overbelaste mantelzorger moeilijk te signaleren is. Verpleegkundige 3 benoemde hierbij een vragenlijst over de thuissituatie binnen de anamnese. Verpleegkundige 4 denkt dat de invoer van een meetinstrument ervoor zorgt dat er meer overbelaste mantelzorgers gesignaleerd zullen worden, *zie quote 8:*

|  |
| --- |
| Quote 8. Verpleegkundige 4. |
| “Ik zou dan wel benieuwd zijn naar hoeveel mensen dan ook echt overbelast zijn. Ik denk dat het aantal veel hoger is, dan dat wij nu denken.” |

Daarnaast is verpleegkundige 6 wel kritisch over het gebruik van meetinstrumenten, *zie quote 9:*

|  |
| --- |
| Quote 9. Verpleegkundige 6. |
| “Het lastige van dergelijke scorelijsten is vaak dat het toch enige subjectiviteit bevat. Dat zou kunnen betekenen dat de ene verpleegkundige de mantelzorger als overbelast signaleert en de andere niet. Als nou blijkt dat het meetinstrument valide is en dat het door iedereen gebruikt kan worden, zeg ik ja, invoeren!” |

Volgens de verpleegkundigen is er geen beleid bekend binnen het Haga Ziekenhuis, omtrent het signaleren van overbelaste mantelzorgers. Er is geen vast aanspreekpunt op de afdeling waar het gemeld kan worden. Vier verpleegkundigen geven aan dat zij vinden dat hier iets mee gedaan kan worden. Verpleegkundige 6 geeft specifiek aan het beleid te missen, *zie quote 10:*

|  |
| --- |
| Quote 10. Verpleegkundige 6. |
| “Ik mis twee hoofdprocessen binnen het beleid; de opname en het ontslag. Bij opname moet de overbelaste mantelzorger herkend worden. Bij overbelasting moet er sturing gegeven worden naar de verpleegkundige diagnostiek. Bij het ontslag moet de link worden gelegd met de longpoli, zodat ze daar de mantelzorger verder kunnen ondersteunen.” |

Er worden een aantal knelpunten ervaren bij het signaleren. Alle verpleegkundigen benadrukken de tijdsdruk. Door de tijdsdruk is er vaak geen tijd voor aandacht aan de mantelzorger, *zie quote 11:*

|  |
| --- |
| Quote 11. Verpleegkundige 1. |
| “Het is vaak zo druk dat je maar kort bij de patiënt bent en dan moet je ‘hup’ weer door. Waarschijnlijk zie ik ook heel veel dingen over het hoofd daardoor.” |

Ook is de mantelzorger vaak alleen aanwezig tijdens de bezoekuren. De mantelzorger staat niet op de voorgrond en de verpleegkundigen komen niet dagelijks mantelzorgers tegen. Anamneses worden vaak onvolledig ingevuld en daardoor is vaak niet bekend dat er een mantelzorger aanwezig is. Daarnaast vinden vijf verpleegkundigen het lastig om te bepalen of iemand overbelast is of niet. Zij missen een hulpmiddel om overbelaste mantelzorgers te signaleren. Richtlijnen, een uniform beleid en klinische lessen worden hierbij benoemd.

**Attitude**

Vrijwel alle verpleegkundigen voelen zich verantwoordelijk voor het signaleren van overbelaste mantelzorgers. Drie verpleegkundigen geven aan dat zij die verantwoordelijk ook bij de mantelzorger zelf vinden liggen. Mantelzorgers hebben de mogelijkheid om zelf om hulp te vragen. De eerste prioriteit gaat uit naar de patiënt. De verpleegkundigen zijn het eens met wat er in het beroepsprofiel beschreven staat; *dat de verpleegkundige zich ook moet richten op de omgeving van de patiënt.*

De meningen zijn verdeeld over hoe bekwaam de verpleegkundige zichzelf voelt in het signaleren van overbelaste mantelzorgers. Vier verpleegkundigen voelen zich bekwaam, drie daarvan gaven aan dat het ligt aan het aantal jaar werkervaring wat ze hebben. De andere verpleegkundige gaf aan gebruik te maken van de literatuur over verpleegkundige diagnostiek. De beschreven tools helpen hem bij de signalering. De andere drie verpleegkundigen vonden het moeilijk om aan te geven dat zij zich hier bekwaam in voelen. Twee van hen hebben minder dan vijf jaar werkervaring. De andere verpleegkundige gaf aan dat het aan de situatie ligt, *zie quote 12:*

|  |
| --- |
| Quote 12. Verpleegkundige 3. |
| “Het hangt af van de situatie denk ik. Soms is het overduidelijk. Mantelzorgers komen er dan echt letterlijk zelf mee aan. Ze geven dan aan dat het niet meer gaat thuis. Dat is natuurlijk heel wat anders dan dat je het zelf moet gaan signaleren. Het is al lastig omdat je niet dagelijks dezelfde patiënten ziet, laat staan de mantelzorgers.” |

Alle verpleegkundigen vinden ‘de overbelaste mantelzorger’ een actueel probleem, omdat er tegenwoordig meer verwacht wordt van de mantelzorgers. Het aantal overbelaste mantelzorgers zal gaan groeien, omdat niet iedereen meer in aanmerking komt voor thuiszorg of een verzorgingshuis. Twee verpleegkundigen geven ook aan dat de vergrijzing een rol speelt en dat COPD patiënten ouder worden door betere behandelingen.

# Conclusie

Binnen dit onderzoek is er gekeken naar op welke wijze verpleegkundigen van afdeling 9 Longgeneeskunde binnen het Haga ziekenhuis overbelaste mantelzorgers signaleren van COPD patiënten.

Uit de resultaten blijkt dat het duidelijk is voor de verpleegkundigen wat een overbelaste mantelzorger inhoudt. Mantelzorgers van COPD patiënten zijn vaak zelf boven de 70 jaar oud en de adl-zorg wordt meestal te zwaar voor deze mensen. De verpleegkundigen hebben verschillende ervaringen met het signaleren van overbelaste mantelzorgers. Meestal geeft de mantelzorger zelf niet aan dat hij of zij overbelast is, omdat hij of zij zich schaamt tegenover de patiënt. De verpleegkundigen letten dan op verbale en non-verbale uitingen van de mantelzorger. Mantelzorgers komen bijvoorbeeld geagiteerd of gespannen over. Ook observeren verpleegkundigen het relatiepatroon tussen de patiënt en mantelzorger. De verpleegkundigen proberen in gesprek te gaan met de mantelzorger en vragen hierbij door op de overbelasting. Verpleegkundigen denken dat een patiënt met een overbelaste mantelzorger vaker binnen korte periode heropgenomen wordt op de afdeling Longgeneeskunde.

Er kan geconcludeerd worden dat verpleegkundigen het soms erg lastig vinden om overbelaste mantelzorgers te signaleren, omdat de mantelzorger in eerste instantie niet snel wordt opgemerkt. De mantelzorger wordt bij opname van de patiënt minimaal betrokken. De thuissituatie wordt meestal niet duidelijk geïnventariseerd binnen het anamnesegesprek. Op de afdeling is het meestal onbekend dat er een mantelzorger aanwezig is, dienvolgens een overbelaste mantelzorger niet wordt gesignaleerd.

Daarnaast maken verpleegkundigen geen gebruik van meetinstrumenten en er is geen beleid of richtlijn bekend omtrent het signaleren. Sommige verpleegkundigen geven aan wel behoefte te hebben aan een effectief meetinstrument en een beleid wat aansluit op de huidige methodiek met verpleegkundige diagnoses. Hiermee kan de verpleegkundige eerder de overbelaste mantelzorger herkennen.

Ook kan de verpleegkundige door tijdsdruk onvoldoende aandacht aan de mantelzorger besteden. De verpleegkundige voelt zich wel verantwoordelijk voor de mantelzorger, maar de eerste prioriteiten liggen bij de patiënt. Zij zien dit als een toenemend, actueel probleem. Het bekwaamheidsniveau verschilt per verpleegkundige. De verpleegkundigen voelen zich meer bekwaam bij meer jaren werkervaring. Daarbij staan sommige verpleegkundigen open voor meer kennis omtrent het signaleren van mantelzorgers.

# 

# Discussie

In totaal zijn er zeven verpleegkundigen geïnterviewd, deze verpleegkundigen zijn meestal werkzaam op unit 1. Andere verpleegkundigen op de afdeling hebben minder werkervaring op unit 1. Op unit 1 worden alle COPD patiënten opgenomen. De populatie past uitstekend binnen het kader van de onderzoeksvraag. Bij alle geïnterviewden is een membercheck afgenomen om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten.

Daarnaast is er door middel van een semigestructureerd onderzoek veel informatie verzameld. Door de open benadering konden de verpleegkundigen veel vertellen en vond er tijdens de interviews veel diepgang plaats. Ook konden verpleegkundigen hun ervaringen en mening kwijt. Deze diepgang had niet plaats kunnen vinden bij een kwantitatief onderzoek.

Desalniettemin werd er ook veel informatie gegeven dat niet valide is voor dit onderzoek. Er werd bijvoorbeeld veel verteld over de vervolginterventies die verpleegkundigen uitvoeren nadat ze een overbelaste mantelzorger hebben gesignaleerd. Ook gaven verpleegkundigen aan dat bij het uitvoeren van de vervolginterventies knelpunten liggen. De informatie over de vervolginterventies is niet valide voor de onderzoeksvraag, maar kan wel worden meegenomen in vervolgonderzoek. Tijdens de interviews moest soms lichte sturing worden gegeven om weer terug te komen op het signaleren van overbelaste mantelzorgers.

Bovendien zijn bij dit onderzoek de meningen van de mantelzorgers en patiënten niet betrokken. Dat was niet haalbaar wegens de Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek. De verpleegkundigen benoemden tijdens de interviews de volgende disciplines: artsen, maatschappelijk werkers, transferverpleegkundigen en longverpleegkundigen werkzaam op de poli. Bij vervolgonderzoek zouden deze disciplines ook betrokken kunnen worden, omdat zij ook te maken hebben met mantelzorgers.

Binnen dit onderzoek zijn de respondenten, ofwel verpleegkundigen, in eerste instantie benaderd via de mail. Er waren geen verpleegkundigen die antwoord gaven op deze mail. Dat zou kunnen komen door het feit dat er binnen de onderzoeksperiode veel andere onderzoeken werden gedaan. De verpleegkundigen op de afdeling werden voor veel onderzoeken benaderd. De verpleegkundigen zijn uiteindelijk persoonlijk benaderd. Geen enkele verpleegkundige heeft de persoonlijke benadering afgewezen.

Verpleegkundigen gaven bij de interviews aan dat het lastig is om een overbelaste mantelzorger te signaleren. De algemene vraag kwam naar voren: wanneer is iemand overbelast of niet? Elke mantelzorger uit de overbelasting op een andere manier. Ondanks dat er meetinstrumenten beschikbaar zijn, zal het altijd een lastige meting blijven, omdat het hierbij gaat om lichamelijke en psychische klachten (Landelijke Huisartsen Vereniging, 2011). Wanneer de draaglast groter is dan de draagkracht zal de mantelzorger overbelast raken. Het gaat hierbij om een subjectieve en objectieve meting. Wat de verpleegkundige waarneemt is objectief en wat de mantelzorger aangeeft is subjectief. Het blijft moeilijk om vanuit deze twee processen een mantelzorger met ‘overbelasting’ te diagnosticeren (Brink et al., 2012). Toch wordt er vanuit het onderzoek ‘Mantelzorg ondersteuning in het ziekenhuis’ geadviseerd dat ziekenhuizen meetinstrumenten implementeren om overbelaste mantelzorgers te signaleren (Verpleegkundigen en verzorgenden Nederland, 2012).

Het onderzoek is vergeleken met een aantal andere onderzoeken. Binnen de ziekenhuizen de Gelderse Vallei en het Gelre Ziekenhuis is onderzoek gedaan naar de ondersteuning van de overbelaste mantelzorger (Brink et al., 2012). Het onderzoek heet ‘Mantelzorger, kracht of last?” en heeft een aantal overeenkomsten binnen de conclusie met dit onderzoek. Uit beide onderzoeken is naar voren gekomen dat de verpleegkundigen zich in verschillende mate verantwoordelijk voelen voor de mantelzorger, maar dat zij zich altijd eerst zullen richten op de patiënt. Ook wordt ‘tijdsgebrek’ als knelpunt ervaren in zowel het ziekenhuis de Gelderse Vallei en het Gelre ziekenhuis als op de afdeling Longgeneeskunde in het Haga Ziekenhuis. Als laatste, willen de verpleegkundigen in beide onderzoeken dat de mantelzorger meer betrokken wordt in het anamnesegesprek. Toch zijn er twee punten binnen de conclusies die niet overeenkomen met elkaar. Ten eerste geeft het onderzoek ‘Mantelzorger, kracht of last?’ aan dat de leeftijd van de verpleegkundige invloed heeft op de mate van ondersteuning van de mantelzorger. Dit punt is niet uit dit onderzoek naar voren gekomen. Wel gaven verpleegkundigen aan dat het te maken kan hebben met het aantal jaar werkervaring. Het aantal jaar werkervaring kan gekoppeld worden aan leeftijd, maar dit hoeft niet altijd zo te zijn. Ten tweede wordt er binnen het onderzoek ‘Mantelzorger, kracht of last?‘ aangegeven dat maar een klein deel van de verpleegkundigen vindt dat er meer aandacht moet worden besteedt aan overbelaste mantelzorgers. Binnen dit onderzoek gaven alle geïnterviewde verpleegkundigen aan dat er meer aandacht moet zijn voor overbelaste mantelzorgers.

Het onderzoek ‘Mantelzorgondersteuning in het ziekenhuis’ richt zich op het ondersteunen van mantelzorgers door geriatrieverpleegkundigen (Expertisecentrum Mantelzorg, 2011). Het onderzoek ‘Mantelzorgondersteuning in het ziekenhuis’ en dit onderzoek hebben een aantal overeenkomende punten binnen de conclusie. De geriatrieverpleegkundigen maken bijvoorbeeld ook geen gebruik van meetinstrumenten, maar signaleren overbelaste mantelzorgers door te observeren en het ‘niet-pluisgevoel’. De geriatrieverpleegkundigen hebben net zoals de verpleegkundigen uit dit onderzoek behoefte aan extra kennis omtrent mantelzorg. Er bestaan geen grote, relevante verschillen tussen beide conclusies.

Tevens geeft Expertisecentrum Mantelzorg (2016) aan dat de mantelzorgers niet altijd worden opgemerkt en erkend door verpleegkundigen. De verpleegkundigen binnen dit onderzoek benadrukten ook dat de mantelzorger meestal niet herkend wordt, omdat de thuissituatie onvoldoende wordt geïnventariseerd bij de opname van de patiënt. Aasbø (2016) geeft aan dat mantelzorgers van COPD patiënten vaak een gebrek aan begrip en steun van verpleegkundigen ervaren binnen het ziekenhuis. Deze ervaring sluit aan met wat verpleegkundigen binnen dit onderzoek aangeven. De verpleegkundigen vinden namelijk dat zij onvoldoende aandacht aan mantelzorgers kunnen besteden, mede door tijdsdruk. De overeenkomsten vergroten de betrouwbaarheid van dit onderzoek.

# Aanbevelingen

De aanbevelingen vloeien voort uit de resultaten en conclusie van dit onderzoek. Er zal een terugkoppeling plaatsvinden met de praktijk. Er zal een overleg plaatsvinden met de praktijkopleider. De praktijkopleider is tevens werkzaam op de afdeling als HBO-verpleegkundige. De aanbevelingen worden tijdens dit overleg besproken. Daarna worden de aanbevelingen kenbaar gemaakt aan de verpleegkundigen op de afdeling Longgeneeskunde. Waarschijnlijk door middel van een presentatie.

|  |
| --- |
| Aanbeveling 1 |
| De mantelzorger herkennen en betrekken bij opname en de anamnese |

Verpleegkundigen hebben aangegeven dat de mantelzorger onvoldoende wordt betrokken, omdat de afdeling vaak niet op de hoogte is van de aanwezigheid van een mantelzorger. De thuissituatie wordt meestal niet duidelijk in kaart gebracht. Wanneer een mantelzorger onopgemerkt wordt, kan een verpleegkundige ook geen overbelasting bij de mantelzorger signaleren. Het is de bedoeling dat de verpleegkundigen bij de opname de thuissituatie van de patiënt in beeld krijgen. Daarbij wordt dan ook de mantelzorger betrokken. Wanneer vanaf het begin van de opname duidelijk is dat er een mantelzorger aanwezig is, zal de mantelzorger vanaf dat moment meer betrokken worden bij het proces binnen het ziekenhuis en de verpleegkundige kan meer aandacht schenken aan de mantelzorger.

De volgende stappen kunnen de verpleegkundigen ondernemen:

-Vraag bij opname altijd aan de patiënt of er mantelzorger aanwezig is. Voeg deze vraag toe binnen de anamnese: Is er een persoon binnen uw thuissituatie die u helpt met de zorg? Zo ja, vraag hier op door, zoals: Wie is deze persoon en in welke mate is hij of zij betrokken bij de zorg voor u? Inventariseer de thuissituatie.

-Wanneer de mantelzorger aanwezig is op de afdeling betrek hem of haar dan ook bij het anamnesegesprek.

-Neem de mantelzorger ook even apart op de gang en vraag hoe het met hem of haar gaat. Het is niet schadelijk voor de privacy van de patiënt, omdat je de gezondheid van de mantelzorger zelf bespreekt.

-Wanneer de mantelzorger niet aanwezig is, bel de mantelzorger op en vraag om eventuele bijzonderheden of onduidelijkheden.

-Wanneer bekend is dat er een mantelzorger betrokken is bij de patiënt, vermeld deze informatie naast de anamnese ook in de rapportage en in de ontslagchecklist. Vermeld in de ontslagchecklist dat de benodigde aandacht en uitleg wordt gegeven aan de mantelzorger wanneer het ontslag nadert.

-Vertel bij opname ook aan de mantelzorger over de mogelijkheden van een familiegesprek. Hierbij wordt het zorgpad COPD opgevolgd.

-Vermeld de mantelzorger ook in het zorgpad COPD. Leg gemaakte afspraken vast in de persoonsgebonden map. De map zullen patiënten ook weer meenemen naar de Long poli na ontslag. Adviseer aan de mantelzorger om met de patiënt mee te gaan naar poli-afspraken. Op deze manier wordt de longpoli ook geïnformeerd over de overbelaste mantelzorger. Zorg ervoor dat belangrijke informatie, ook met betrekking tot de mantelzorger, wordt overgedragen aan de longpoli. De arts kan deze informatie overdragen aan de huisarts.

|  |
| --- |
| Aanbeveling 2 |
| Invoeren van een meetinstrument |

Zes van de zeven verpleegkundigen gaven aan dat een bruikbaar meetinstrument functioneel kan zijn in lastige situaties waarbij de overbelaste mantelzorger moeilijk te signaleren is. Bij deze situaties kan gebruik worden gemaakt van de Ervaren Druk door Informele Zorg-plus (EDIZ-plus) of de Caregiver Strain Index (CSI). De vragenlijst kan bijvoorbeeld worden toegevoegd in het anamnesegesprek; op deze manier kan een overbelaste mantelzorger vroegtijdig worden gesignaleerd. Voor de afdeling is het van belang dat deze meetinstrumenten in HIX worden toegevoegd. HIX is het elektronische patiëntendossier waarmee het Haga Ziekenhuis werkt.

**Toelichting EDIZ-plus:**

De EDIZ-plus is een vragenlijst om de belasting van mantelzorgers te meten. De vragenlijst is wetenschappelijk gevalideerd en wordt door verschillende soorten zorginstellingen gebruikt. De vragenlijst kan aan de mantelzorger gegeven worden, maar kan ook als leidraad dienen voor de verpleegkundige binnen een gesprek met de mantelzorger. In totaal zijn er 15 vragen en het invullen van de lijst duurt gemiddeld vijf minuten. Daarna kan de verpleegkundige de score berekenen. Vanuit de score kan de verpleegkundige besluiten of er vervolginterventies nodig zijn (Boer et al., 2012).

**Toelichting CSI:**

De CSI is een vragenlijst om overbelaste mantelzorgers te signaleren. Het is een wetenschappelijk gevalideerd instrument ontwikkeld in Amerika. De CSI is één van de meest gebruikte (internationale) meetinstrumenten om overbelaste mantelzorgers te signaleren. De CSI bestaat uit dertien vragen die met ja of nee beantwoord kunnen worden. Het invullen van de lijst duurt ongeveer vijf minuten. (Heugten & Visser, 2004).

Bij deze meetinstrumenten is het belangrijk dat de verpleegkundige er rekening mee houdt dat het om een globale inschatting gaat en dat er sprake is van een momentopname. De verpleegkundige moet naast het laten invullen van de lijst gesprekken voeren met de mantelzorger. Het empathische vermogen en de klinische blik van de verpleegkundige blijft van belang.

Voor beide meetinstrumenten, *zie bijlage 1 Meetinstrumenten.*

|  |
| --- |
| Aanbeveling 3 |
| Gebruik maken van de verpleegkundige diagnostiek |

Om andere verpleegkundigen te informeren over de situatie van de patiënt en mantelzorger is het van belang dat alle relevante bevindingen worden vastgelegd binnen het elektronische patiëntendossier. Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat de verpleegkundigen behoefte hebben aan continuïteit bij het gebruik van bestaande methodieken. Binnen de afdeling wordt sinds een aantal maanden gebruik gemaakt van de verpleegkundige diagnoses. De uitslagen van bovenstaande meetinstrumenten kunnen gekoppeld worden aan de verpleegkundige diagnoses: ‘bedreiging op overbelaste mantelzorger’ en ‘overbelaste mantelzorger’ en kunnen in het elektronische patiëntendossier worden gevoegd. Bij de verpleegkundige diagnoses staan ook alle kenmerken waaraan een overbelaste mantelzorger moet voldoen. Door deze kenmerken door te nemen, kan een verpleegkundige ook bepalen wanneer een mantelzorger overbelast is of niet. Wanneer de verpleegkundige diagnoses worden ingevoerd, kan de verpleegkundige ook een keuze maken uit zorgresultaten en zorginterventies.

Er is maar een klein aantal verpleegkundigen die gebruik maakt van de verpleegkundige diagnoses. Het is van belang dat de andere verpleegkundigen bewust worden gemaakt over het gebruik hiervan.

Daarnaast kan de verpleegkundige gebruik maken van de literatuur over verpleegkundige diagnostiek. Het boek van Gordon, Handleiding verpleegkundige diagnostiek (2008), en Carpenito-Moyet, Zakboek verpleegkundige diagnoses (2012), gaan over de verpleegkundige diagnoses. Daarnaast geven de boeken van Butcher et al., Verpleegkundige interventies (NIC) (2010), en Johnson et al., Verpleegkundige zorgresultaten (NOC) (2011) interventies en zorgresulaten weer.

|  |
| --- |
| Aanbeveling 4 |
| Leg de ‘Signaleringskaart Mantelzorgers’ neer op de afdeling |

De Signaleringskaart Mantelzorgers, *zie figuur 1 (blz. 5)*, is speciaal ontwikkeld voor ziekenhuisverpleegkundigen. In vier stappen staat beschreven hoe overbelasting bij de mantelzorger eerder gesignaleerd kan worden en hoe de verpleegkundige de mantelzorger kan ondersteunen (Brink et al., 2012). Voor de verpleegkundigen op de afdeling is het handig als deze kaart op de afdeling gelegd wordt. Ook kan de kaart opgehangen worden, zodat de verpleegkundigen bewust worden gemaakt en het als hulpmiddel kunnen gebruiken.

Door aanbeveling 1 t/m 4 uit te voeren, zal er meer uniformiteit optreden op de afdeling. Er ontstaat daardoor een duidelijk beleid omtrent het signaleren van overbelaste mantelzorgers. Het beleid wordt nu ‘gemist’ door verpleegkundigen. Deze aanbevelingen kunnen worden vastgelegd in een richtlijn, deze richtlijn kan beschikbaar worden gesteld binnen iProva van het Haga Ziekenhuis. iProva wordt ook wel Infoland genoemd, dit is het intranet van het ziekenhuis.

|  |
| --- |
| Aanbeveling 5 |
| Bewustwording en het verbreden van kennis door scholing |

Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat sommige verpleegkundigen behoefte hebben aan een klinische les over het signaleren van mantelzorgers. Door middel van een klinische les kan de kennis omtrent het signaleren van overbelaste mantelzorgers worden vergroot. Deze klinische les of scholing zou gegeven kunnen worden door de maatschappelijk werker, omdat de maatschappelijk werker opgeleid is om mensen met problemen op weg te helpen, door middel van het verstrekken van informatie en advies, etc. (Welzijnskwartier Mantelzorgondersteuning, 2016).

Er kan bijvoorbeeld scholing gegeven worden over de Preventieve Ondersteuning Mantelzorg methodiek (POM-methodiek). Het doel van de POM-methodiek is het vroegtijdig opsporen van overbelaste mantelzorgers. De POM-methodiek bestaat uit drie onderdelen: vroegtijdige opsporing van de mantelzorger (bijvoorbeeld bij opname van een patiënt), het voeren van een POM-gesprek met (telefonische) follow-up en het aanbieden van ondersteuningsmogelijkheden. Mantelzorgers worden actief opgespoord, waarna de ervaren belasting en knelpunten in kaart worden gebracht (MOVISIE, 2010). Voor scholing over de POM-methodiek moet tijd, maar ook geld, worden vrijgemaakt. De keuze is aan de afdeling of zij in deze scholing willen investeren.

|  |
| --- |
| Aanbeveling 6 |
| Vervolgonderzoek uitvoeren |

Tijdens het afnemen van de interviews gaven meerdere verpleegkundigen aan dat er knelpunten liggen in het uitvoeren van vervolginterventies bij overbelaste mantelzorgers. Vaak weigeren patiënten of mantelzorgers hulp of weet de verpleegkundige niet goed waar de mogelijkheden liggen. Dit onderzoek is gericht op het signaleren van overbelaste mantelzorgers en niet op het bieden van de juiste ondersteuning. Het advies gaat uit naar het uitvoeren van een vervolgonderzoek, gericht op het uitvoeren van de vervolginterventies nadat de overbelaste mantelzorger binnen het ziekenhuis is gesignaleerd.

Daarnaast kunnen er bij vervolgonderzoek naar overbelaste mantelzorgers andere disciplines betrokken worden, zoals: artsen, maatschappelijk werkers, transferverpleegkundigen en longverpleegkundigen werkzaam op de poli. Deze disciplines hebben ook ervaringen met overbelaste mantelzorgers.

# Bronvermelding

Aasbo, G., Rugkasa, J., Solbraekke, K. N., & Werner, A. (2016). Negotiating the care-giving role: family members experience during critical exacerbation op COPD in Norway [PubMed]. *Health Services Research Unit.* Geraadpleegd op 14 september 2016, van <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27103468>

Boer, A. de, Oudijk, D., Timmermans, J., & Pot, A.M. (2012). Ervaren belasting door mantelzorg: constructie van de EDIZ-plus. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie (TGG)*, *43*(2): 77-88.

Bove, D. G., Lomborg, K., Midtgaard, J., Overgaard, D., & Zakrisson, A. B. (2016). Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *Journal of Clinical Nursing.* Geraadpleegd op 12 september 2016, van <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26818373>

Brink, M. van den, Heijstek, L. & Hordijk, L. (2012). *Mantelzorger: kracht of last?: Onderzoek naar mantelzorgondersteuning in het ziekenhuis.* HBO verpleegkunde, Christelijke Hogeschool Ede, Ede.

Bulechek, G.M., Butcher, H.K., & McCloskey Dochterman, J. (2010). *Verpleegkundige interventies* (3e druk)*.* Amsterdam: ELSEVIER Gezondheidszorg.

Carpenito-Moyet, L. J. (2012). *Zakboek verpleegkundige* *diagnosen* (vierde druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Centraal Bureau voor de Statistiek (2013). *220 Duizend Nederlanders voelen zich zwaar belast door mantelzorg.* Geraadpleegd op 17 oktober 2016, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2013/17/220-duizend-nederlanders-voelen-zich-zwaar-belast-door-mantelzorg>

Cromwijk, R. (2010). Methodebeschrijving preventieve ondersteuning mantelzorg [Databank Effectieve sociale interventies]. *MOVISIE.* Geraadpleegd op 19 oktober 2016, van [www.movisie.nl/effectievesocialeinterventies](http://www.movisie.nl/effectievesocialeinterventies)

Cruzc, J., Figueiredoa, D., Gabriela, R., Jacomea, C. & Marquesa, A. (2014). Caring for relatives with chronic obstructive pulmonary disease: how does the disease severity impact on family carers?[Cinahl Plus with full text]. *Aging and mental health.* Geraadpleegd op 17 september 2016, van <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.hhs.nl/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=6994ace8-35fd-434a-90b5-3b1c2166cfbe%40sessionmgr4008&hid=4201>

Deirdre Beneken genaamd Kolmer, D.M. (2014). *Mantelzorg: smeerolie of gouden schroef?* Geraadpleegd op 17 oktober 2016, van <https://www.dehaagsehogeschool.nl/docs/default-source/documenten-onderzoek/lectoraten/mantelzorg/mantelzorg-1.pdf?sfvrsn=2>

Expertisecentrum Mantelzorg (2011). *Mantelzorgondersteuning in het ziekenhuis: Landelijk onderzoek onder geriatrieverpleegkundigen.* Geraadpleegd op 5 januari 2016, van <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Onderzoeksverslag_mantelzorgondersteuning_geriatrie_verpleegkundigen.pdf>

Expertisecentrum Mantelzorg (2016). *Ziekenhuizen.* Geraadpleegd op 14 september 2016, van <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/dossier-ziekenhuizen.html>

Feith, S. & Vermaas, M. (2012). *Besteden verpleegkundigen in het ziekenhuis aandacht aan mantelzorgers?* Geraadpleegd op 21 oktober 2016, van <https://www.nursing.nl/Zoeken/?q=%27Besteden+verpleegkundigen+in+het+ziekenhuis+aandacht+aan+mantelzorgers?%27>

Gezondheidsplein (2016). *COPD.* Geraadpleegd op 19 oktober 2016, van <https://www.gezondheidsplein.nl/aandoeningen/copd/item41037>

Gordon, M. (2008). *Handleiding verpleegkundige diagnostiek* (4e druk). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Heugten, C. van, & Visser, A. (2004). *Zorg voor de mantelzorg.* Den Haag: Nederlandse Hartstichting.

Johnson, M., Maas, M.L., Moorhead, & S., Swanson, E. (2011). *Verpleegkundige zorgresultaten* (2e druk)*.* Amsterdam: Reed Business.

Landelijke Huisartsen Vereniging (2011). *Hoe u voorkomt dat de mantelzorger een patiënt wordt: Toolkit mantelzorg in de huisartsenpraktijk.* Geraadpleegd op 5 januari 2016, van <http://www.vilans.nl/docs/producten/toolkit-Mantelzorg%20definitief.pdf>

Mezzo (2015). *Mantelzorg, wat is dat precies?* Geraadpleegd op 14 september 2016, van <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-mantelzorgers/>

Rijksoverheid (2016). *Regelhulp, wegwijzer naar zorg en ondersteuning.* Geraadpleegd op 14 september 2016, van <https://www.regelhulp.nl/bladeren/_/artikel/overbelasting-bij-mantelzorgers/>

Scholten, B. (2004). *Ik zorg voor jou: Over het zorgen voor een zieke of hulpbehoevende naaste.* Houten: Mom boeken.

Scholten, C. Vilans (2016). *Grenzen verkennen: Wettelijke en juridische aspecten in het samenspel, tussen informele en formele zorg.* Geraadpleegd op 14 september 2016, van <http://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/familieparticipatie/FamilieparticipatieNotitieGrenzenVerleggen.pdf>

Struijs, A. J. (2006). *Informele zorg: Het aandeel van mantelzorgers en vrijwilligers in de langdurige zorg.* Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid & Zorg.

Verhoeven, N. (2004). *Wat is onderzoek?* Amsterdam: Boom onderwijs.

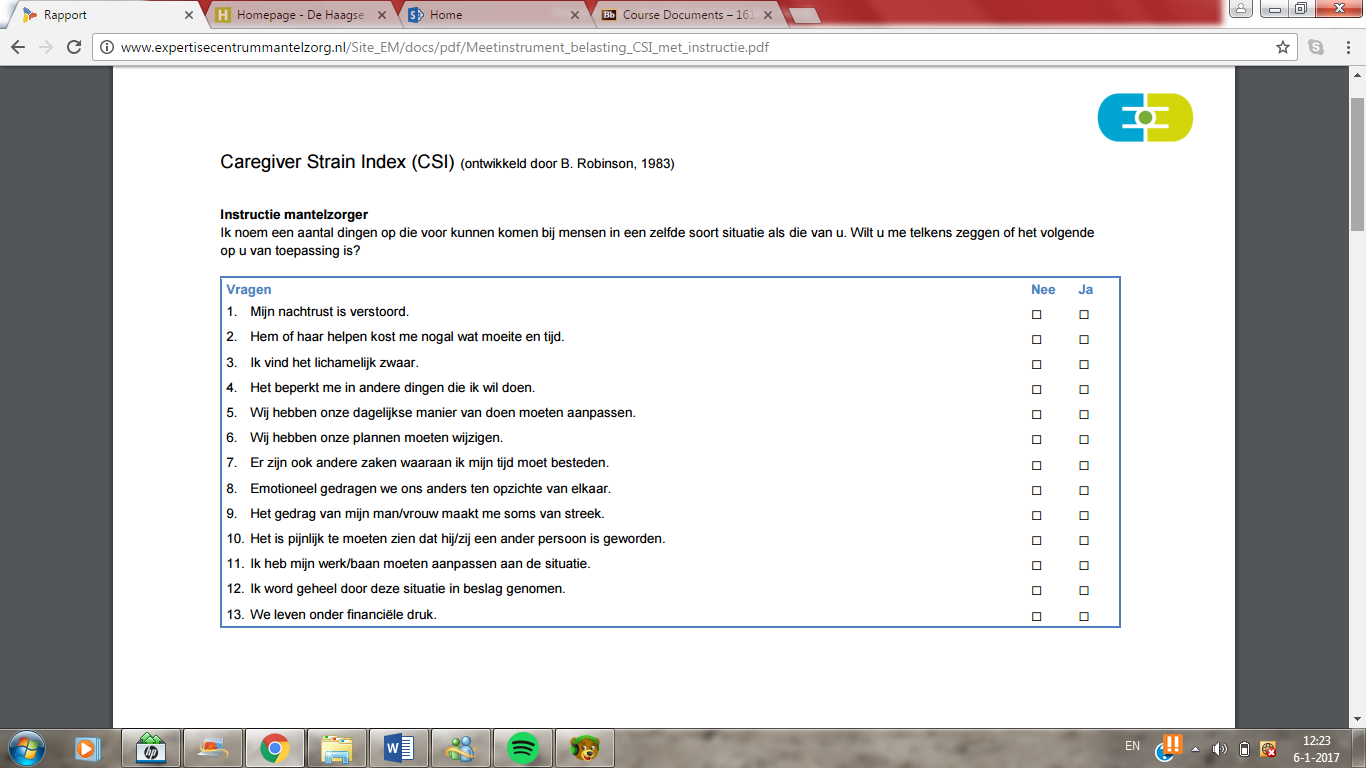
Verpleegkundigen en verzorgenden Nederland (2015). *Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden: Leidraad voor je handelen als professional.* Geraadpleegd op 17 oktober 2016, van <https://www.nursing.nl/PageFiles/13935/001_1420709885774.pdf>

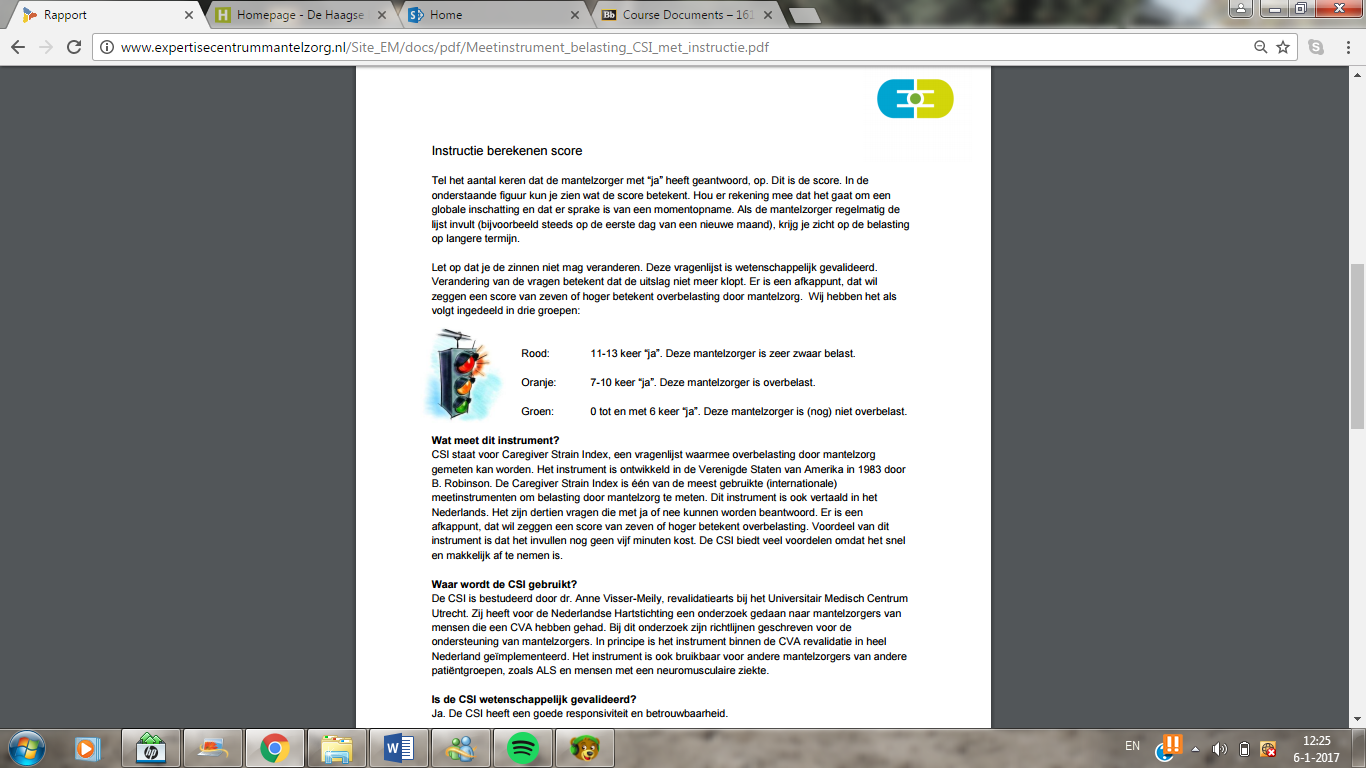
Verpleegkundigen en verzorgenden Nederland (2012). *Verpleegkundigen: Signaleer overbelasting mantelzorgers.* Geraadpleegd op 5 januari 2017, van <http://www.venvn.nl/Berichten/ID/884/Verpleegkundigen-signaleer-overbelasting-mantelzorgers>

# Bijlagen

## Bijlage 1. Meetinstrumenten

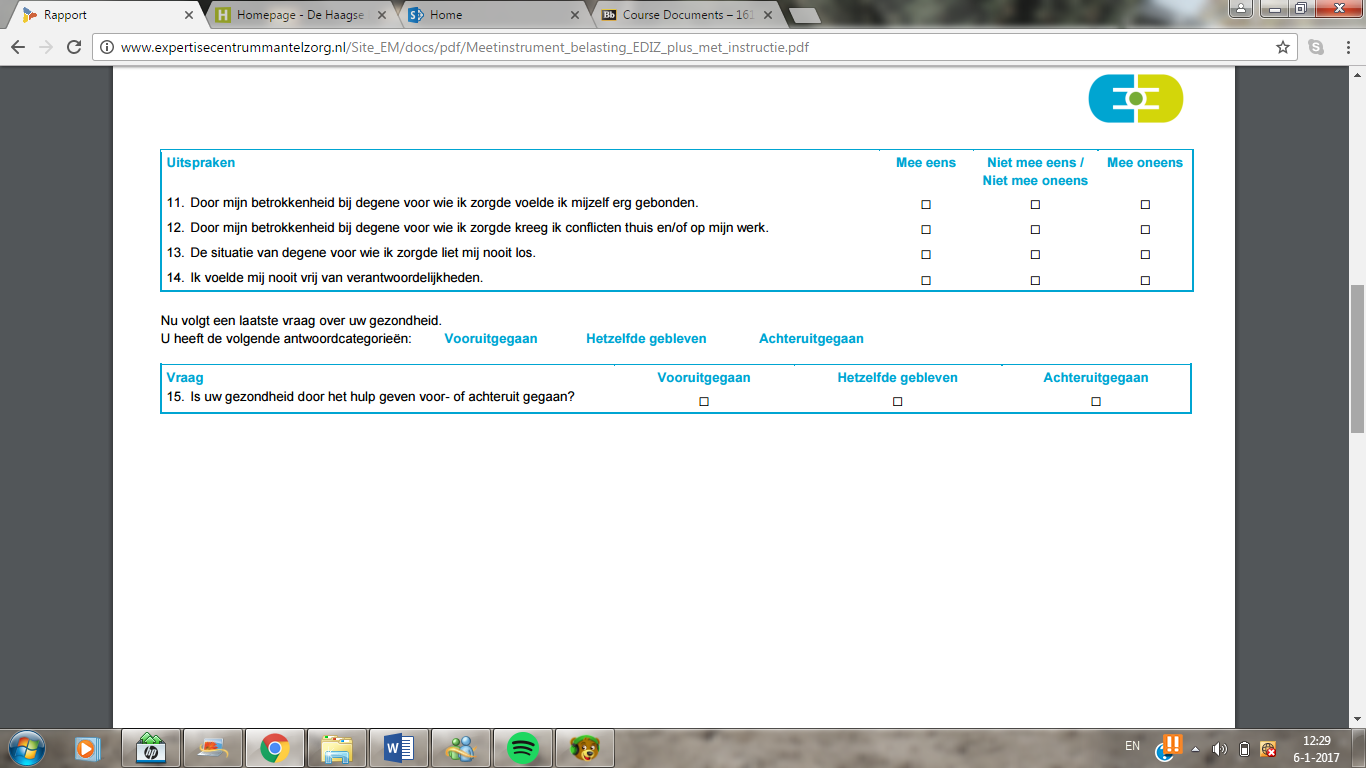
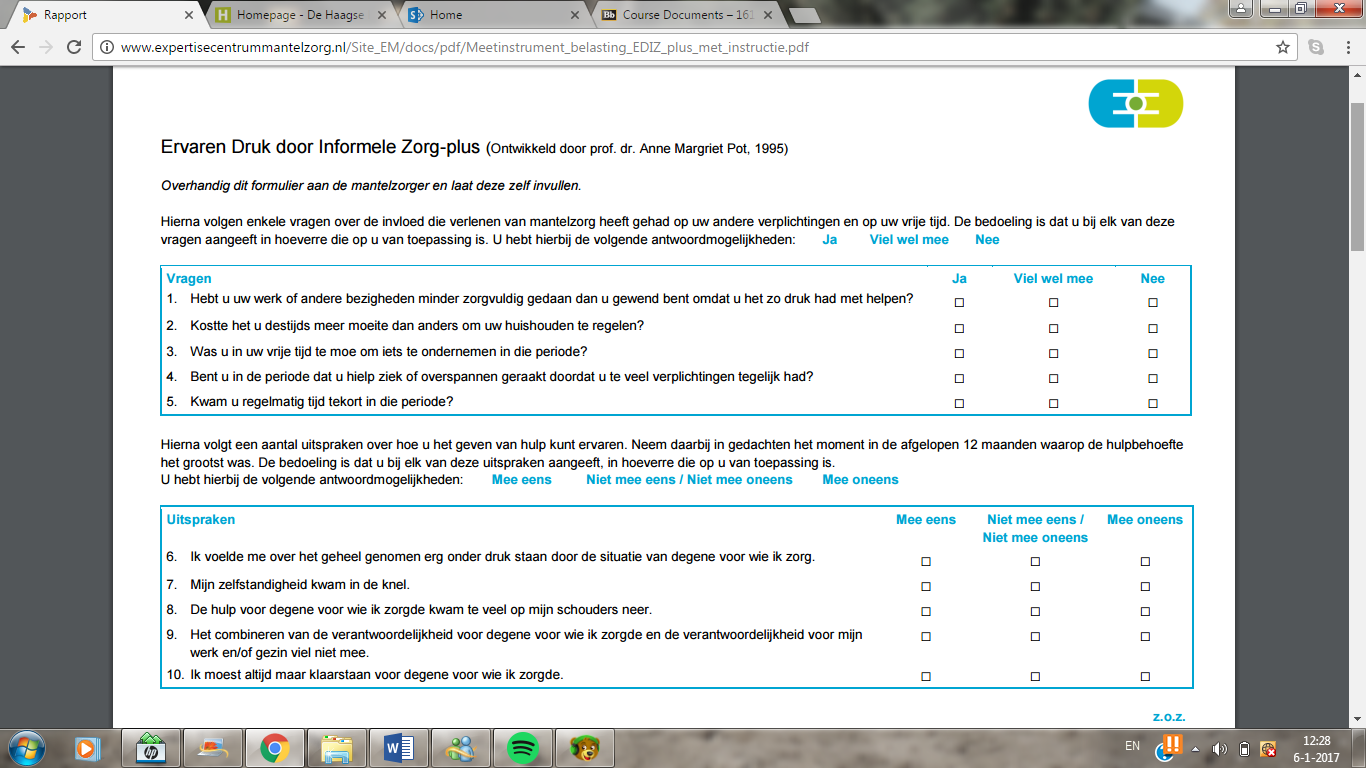
**Caregiver Strain Index (CSI)**

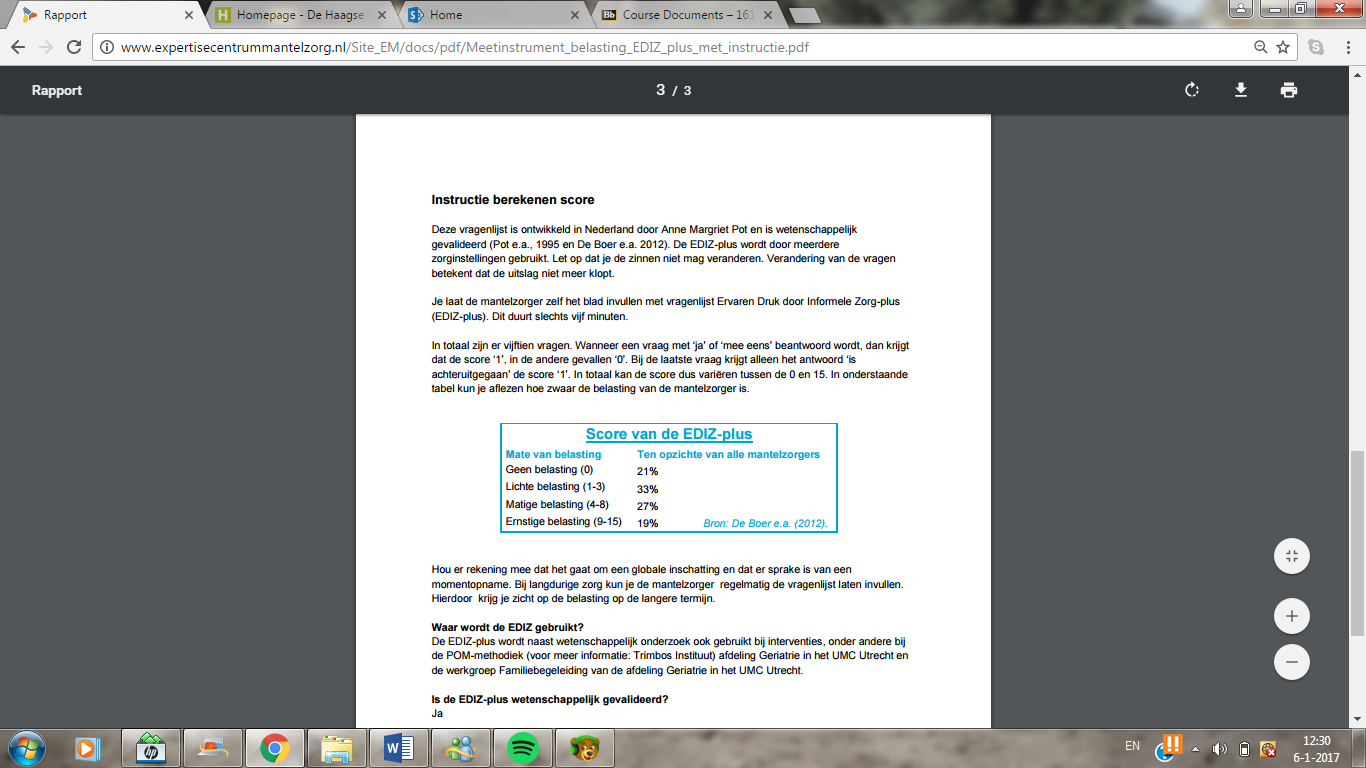




(Heugten & Visser, 2004).

**Ervaren Druk door Informele Zorg-plus**





(Boer, Oudijk, Timmermans, & Pot, 2012)

## Bijlage 2. Uitgewerkte interviews

**Interview 1**

**Mijn onderzoek gaat over mantelzorg, dat weet je al wel een beetje. Mijn eerste vraag aan je, gaat over, wat versta je eigenlijk onder een mantelzorger?**

Voor mij is een mantelzorger iemand die zorg verleent aan iemand anders, of het nou familie is of niet, dat maakt niet zoveel uit. Als iemand zorg verleent dat niet betaald is.

**En hoe zou je een mantelzorger kunnen herkennen?**

Ehm, in het ziekenhuis?

**Ja.**

Waarschijnlijk iemand die contactpersoon is. Soms kan dat, het hoeft niet. Of iemand die veel op bezoek komt. Iemand die in elk geval betrokken is bij de zorg.

**Wat versta je onder een overbelaste mantelzorger?**

Een overbelaste mantelzorger is iemand die de zorg niet meer aankan. Diegene geeft zelf aan dat hij of zij het niet meer ziet zitten dat de patiënt naar huis komt of dat de patiënt zegt “ik wil nog wel, maar ik weet niet of het nog wel kan”. Vaak zijn het signalen vanuit de mantelzorger zelf waarover je dan in gesprek gaat. Dat ze aangeven “het kan niet meer” en dat wij zeggen “wat kan er dan niet meer en waarom niet?”.

**Op welke wijze kenmerkt de mantelzorger van een COPD patiënt zich?**

Ik denk niet dat zij zich anders kenmerken dan bij andere patiëntencategorieën. Ik denk niet dat het ziektebeeld anders is als het gaat om overbelaste mantelzorgers. Hoewel dat natuurlijk wel om langdurige zorg gaat. Waarbij je zou denken dat het opgeefmoment vaker zou kunnen voorkomen bij COPD, maar dat is niet iets wat we specifiek zien; dat zeg maar, de mantelzorger van de COPD patiënt meer overbelast overkomt dan bijvoorbeeld een mantelzorger van een oncologie patiënt.

**En met dat het vaker voorkomt bedoel je die overbelasting?**

Ja.

**Welke taken neemt een mantelzorger van een COPD patiënt op zich?**

Het is natuurlijk maar net wat ze willen. Sommige mantelzorgers doen de hele adl-zorg en sommigen helpen met boodschappen doen. Het ligt er maar net aan wat iemand nodig heeft.

**Welke ervaringen heb je met mantelzorgers?**

In de zin van overbelasting bedoel je?

**Ja en ook in het algemeen.**

Je ziet toch wel veel COPD’ers die een wat kleiner netwerk hebben, die wat minder mantelzorgers en contacten hebben. De mantelzorgers hebben vaak veel zorg op zich, maar verder is er niet iets heel specifiek waarvan ik denk dat het bij COPD erg speelt.

**Welke ervaringen heb je met overbelaste mantelzorgers?**

Ik heb weleens met een overbelaste mantelzorger te maken gehad. Het zijn vaak oudere mantelzorgers, die dan toch zelf aangeven dat ze de zorg steeds zwaarder vinden worden. Meestal gaat het dan om partners. Ze willen dan nog voor de partner blijven zorgen. Het is dan vaak de adl-zorg wat te zwaar wordt. Vaak zie je bij COPD’ers dat het na elke opname wat verslechtert. Als iemand al zei “het ging al kantje boord” en de patiënt ligt weer in het ziekenhuis, dan is de kans wel groot dat het slechter wordt. Het is wel een reden dat sommige mantelzorgers aangeven dat het toch wel heel zwaar wordt.

**En hoe uit zich dat?**

Vaak geven ze dat wel aan.

**Komen ze dan naar jou toe?**

Op het moment dat je dan gaat praten over nazorg, bijvoorbeeld, als je denkt dat het thuis niet meer zal gaan. Je vraagt dan ook zeker aan de contactpersoon of mensen die dichtbij staan “hoe gaat het thuis, klopt het wat wij zien?”. De combinatie maakt dat je denkt: komt het door overbelasting of willen sommige mensen gewoon geen zorg? Dat is dan weer een ander verhaal. Dan heb je ook niet zo zeer met een overbelaste mantelzorger te maken.

**En bij wie ligt dan het initiatief?**

Ik denk bij de verpleegkundige. Van mij uit zou ik vragen “hoe is de situatie, lukt het allemaal nog, lukt het ook je partner nog?”. Vaak zijn het ook wat oudere COPD’ers, richting de zeventig, tachtig jaar. Dat is dan wel een punt wat je meeneemt.

**Je benoemt nu net ook dat sommige mensen geen zorg willen, wat vind je daarvan?**

Dat is eigen keus natuurlijk. Of het slim is, is natuurlijk wat anders. Sommige mensen hebben soms gewoon zorg nodig. Als ze dat weigeren, naja, dat is hun goed recht. Alleen is de kans dat ze dan weer regelmatig hier komen groter. Dus dan zal je toch moeten gaan kijken hoe je iemand kan ondersteunen, zodat hij of zij toch langer thuis kan blijven wonen. Maar dat is natuurlijk een ander traject, dat kan je niet zomaar bij de mantelzorger neerleggen.

**Wat probeer je daar dan mee te doen?**

Je probeert dan toch te kijken of ze toch niet iets willen. Om laagdrempelig iets aan te bieden. Misschien kan de longverpleegkundige een keer thuis komen om te kijken hoe het nou gaat. Om te kijken naar wat het probleem zou kunnen zijn dat de patiënt iedere keer terugkomt. Soms kan je ook aan de omgeving vragen, aan contactpersonen of directe familie, “hoe gaat het nou thuis?”. Zij zeggen dan ook vaak wel weer “ze willen geen zorg”. Dus dat maakt het dan wel lastig.

**Ja, ja. Vraag je weleens naar de mening van de mantelzorger?**

Ja, juist.

**En wat geven zij meestal aan?**

Meestal zeggen ze “hij of zij heeft hulp nodig, maar we willen het gewoon niet”. Of ze laten niemand binnen, of ze sturen weer iemand weg. Ze zijn niet tevreden, want dan komen ze de ene keer om acht uur en de andere keer om tien uur, dan weer om elf uur. Dat zit vaak niet goed in hun dagritme. Dan sturen ze iemand weer de laan uit.

**Gaat de patiënt er dan vanuit dat hij of zij terug kan vallen op de mantelzorger?**

Dat weet ik niet. Ik weet niet of, want niet iedereen heeft een mantelzorger, zeg maar. Er zijn ook best wel veel COPD’ers die zoiets zeggen “nou ik red het allemaal wel in mijn eentje en het ging altijd al goed dus laat me maar”. Dus of ze dan terugvallen op mantelzorg, een aantal wel denk ik. Een aantal heeft ook zoiets van “ik wil gewoon naar huis, dus ik ga gewoon naar huis”. Ongeacht of de mantelzorger wel of niet overbelast zal raken. En een aantal wil gewoon geen hulp, maar dat aantal valt dan ook niet terug op de mantelzorger, dat geloof ik niet.

**Hoe verloopt de communicatie tussen de verpleging op de afdeling en de mantelzorgers?**

Nou, als het contactpersonen zijn dan heb je natuurlijk meer contact. Dat gaat ook weleens tussendoor van “hoe gaat het nou en hoe verloopt het?”. Als het geen contactpersonen zijn dan ligt het al wel iets lastiger. Dan moet net iemand toevallig op bezoek komen. Dat je dan kan vragen “joh, hoe is het thuis?”. Zeker bij oudere mensen is dat iets wat je wel wil weten om in te kunnen schatten of diegene wel of niet naar huis kan; met of zonder zorg.

**Op welke manier wordt de mantelzorger betrokken bij opname?**

Eigenlijk wordt de mantelzorger nu niet zo heel veel betrokken bij opname. Als diegene contactpersoon is, wordt hij of zij geregistreerd als contactpersoon, dat is het enige wat er gebeurt. Maar als diegene ook mantelzorger is dan wordt er eigenlijk vanuit gegaan dat wij in het ziekenhuis de zorg overnemen. Hetgene wat zij thuis doen wordt niet meegenomen in het ziekenhuis.

**Als je kijkt naar de communicatie, hoe wordt er gecommuniceerd met de mantelzorger bij opname?**

Het komt pas vaak later aan bod. In het begin wordt vaak alleen gevraagd “bent u de contactpersoon en mag ik uw telefoonnummer?”, maar niet zozeer “bent u ook mantelzorger?”. De thuisinventarisatie doe je vaak pas later, als je gaat kijken of de patiënt weer naar huis kan. Dan kijk je pas naar de thuissituatie. Daar kijk je vaak niet naar op het moment dat iemand wordt opgenomen.

**En wanneer bekijk je dat wel?**

Als het ontslag in zich gaat komen. Als we gaan denken: zouden we eventueel zorg moeten gaan regelen? Dan pas ga je kijken naar de thuissituatie. Dan zou eventueel de mantelzorger in beeld kunnen komen.

**Op welke manier wordt de mantelzorger betrokken bij het anamnese gesprek?**

Ik denk heel minimaal, afhankelijk van welke patiëntencategorie je hebt. Als je het hebt over de COPD’ers, die komen vaak via de AODA binnen, dat zijn vaak geen spoedopnames die bij ons terecht komen. De anamneses zijn vaak al gedeeltelijk gedaan. Er staat dan al een contactpersoon genoteerd. Het nummer is dan genoteerd. Of het samen met de contactpersoon gebeurt, heb ik geen idee van eigenlijk. Als ze eenmaal hier zijn en de anamnese is nog niet af, dan maken we hem hier over het algemeen af, maar dan niet met de contactpersoon of de mantelzorger erbij. Tenzij de patiënt niet in staat is om antwoorden te geven.

**Wat vind je daarvan?**

Ik denk wel dat het goed zou zijn om de mantelzorger te vragen naar de thuissituatie, maar of dat al direct moet bij opname, weet ik niet. Het is ook niet altijd mogelijk, want je wil juist de anamnese samen met je patiënt doen en als je dan gaat wachten tot er een mantelzorger of contactpersoon is, is dat vaak pas tijdens bezoekuur. Het is gewoon niet praktisch om dan anamneses af te nemen. Ja, als iemand natuurlijk meteen meekomt met opname zou je dat natuurlijk wel kunnen inventariseren. “U bent nu hier gekomen, hoe was de thuissituatie?” Dan zou je dat al eerder kunnen doen, maar vanuit een AODA is dat wel heel lastig.

Dus, als ik je zo samenvat, gaat het meer om de situatie over hoe iemand binnenkomt of je de mantelzorger kan betrekken of niet?

Ja, ja.

**Als je naar je rapportages kijkt, wat rapporteer je over mantelzorgers van COPD patiënten?**

Ik rapporteer alleen over mantelzorgers als het echt een punt is, zeg maar. Als een echtgenoot zegt “ik zie het niet zitten om de zorg weer op te gaan pakken”, dan wel. Dan heeft het ook invloed op de zorg van je patiënt; voor het regelen van de nazorg. Maar anders rapporteer ik eigenlijk niet over mantelzorgers. Je rapportage is natuurlijk patiëntgebonden en als het geen toegevoegde waarde voor je patiënt heeft, dan hoef je niet zozeer over de mantelzorger te rapporteren.

**We werken natuurlijk met de verpleegkundige diagnoses. Er is ook een verpleegkundige diagnose ‘overbelaste mantelzorger’, heb je daar wel eens iets mee gedaan?**

Nee, daar heb ik nog nooit wat mee gedaan.

**Hoe komt dat denk je?**

Vanwege de tijd. Voorheen hadden we die verpleegplannen nog niet. Overbelaste mantelzorgers kwamen wel eens voor toen we nog niet met die verpleegplannen werkten. En nu is het gewoon nog niet voorgekomen. Ik heb het nog niet gesignaleerd in ieder geval. Dus het is maar net hoe je het bekijkt.

**Er zijn ook wel eens familiegesprekken waar je denk ik wel eens aanwezig bij bent?**

Ja.

**Hoe gaan die gesprekken? Wat wordt er dan gevraagd aan de mantelzorger?**

Er worden zeker vragen gesteld aan de mantelzorger. Dat zijn vaak momenten dat een arts zegt “we hebben dit gedaan, we hebben nu een vervolgtraject en daarom voeren we een familiegesprek”. Daarbij wordt er altijd geïnventariseerd door vragen te stellen aan de mantelzorger en patiënt. Er wordt gevraagd “hoe is nou de thuissituatie en hoe ziet u het voor zich hoe dat verder moet?”. Dat zijn eigenlijk standaard dingen die wel aan bod komen. En dan wordt altijd wel de contactpersoon betrokken, of dat dan ook de mantelzorger is, dat is natuurlijk niet altijd hetzelfde. Maar goed, daaruit kan je vaak al afleiden of er een mantelzorger aanwezig is. Of dat het om thuiszorg gaat of andere zorg.

**Heb je ervaringen over hoe mantelzorgers reageren tijdens zo’n familiegesprek?**

Ja wel, in de meeste gevallen zijn de mantelzorger en de patiënt het wel met elkaar eens, maar je hebt ook van die situaties dat de patiënt zegt “nou dat gaat allemaal prima” en dat de mantelzorger zegt “ja, dat zeg je nou wel, maar dat is niet zo”. Maar dat zijn vaak dingen die er in zo’n gesprek niet uitkomen, omdat ze dan geen ruzie met elkaar willen maken. Als ik het idee hebt dat dat zo is, dan vraag ik dat wel even apart na aan die contactpersoon of dat inderdaad wel zo is. Dat doe ik dan achteraf.

**Wat vind je daarvan? Dat het soms op die manier gaat?**

Ik ben natuurlijk geen relatietherapeut. Ik ga daar niet tussen zitten. Als ze daar van mening over verschillen, dat mag. Maar goed, wij zijn er dan voor om de beste zorg voor de patiënt te leveren. Als de zorg volgens de mantelzorger gewoonweg niet gaat, maar de patiënt wil dat de mantelzorger hiermee door blijft gaan, dan ga je toch ook met de patiënt in gesprek. Anders heeft de patiënt straks niemand meer die voor hem of haar zorgt. Een overbelaste mantelzorger schiet natuurlijk niet op.

**Dat benoem je dan wel tegen patiënten?**

Ja. Ik wil niet zeggen dat het altijd werkt, maar je moet er wel wat mee. Want ja, je hebt altijd wel eigenwijze mensen.

**Als je naar het ontslag kijkt, hoe wordt er dan gecommuniceerd met de mantelzorger?**

Dat is ook afhankelijk van hoe adequaat de patiënt zelf is. In principe wordt de nazorg met de patiënt zelf geregeld. Als we twijfelen in wat voor zin dan ook, dan wordt de contactpersoon daarbij betrokken, of de mantelzorger. Iemand die dan van de situatie thuis op de hoogte is.

**Op welke wijze besteed jij aandacht aan mantelzorgers van COPD patiënten?**

Met name in het inventariseren van de zorg over hoe het thuis allemaal verloopt. Maar, er zijn niet echt momenten waarop we heel specifiek naar mantelzorgers toe stappen en vragen “lukt het allemaal of loopt het thuis?”. Alleen als we het idee hebben dat het thuis niet zo goed gaat of omdat de patiënt bijvoorbeeld al drie of vier keer is opgenomen op de longafdeling. Ergens klopt er dan iets niet. Of dat je over de opnamereden nadenkt: van ja heel erg ziek is de patiënt eigenlijk niet, maar er speelt iets. Je weet alleen niet wat. In dat soort situaties ga je wel kijken naar de thuissituatie. Kan iemand wel weer terug naar huis of moet je wat anders regelen?

**Je zegt net dat je het kan het zien aan dat iemand vaker wordt opgenomen, maar kan je het ook nog aan andere dingen zien? Dat je dat gevoel krijgt.**

Nou, soms als de relatie heel moeilijk verloopt, ofzo. Dat merk je heel soms. Mensen zijn dan kortaf tegen elkaar of ze kunnen niet goed met elkaar communiceren. Dan klopt er natuurlijk ook iets niet. En zeker als ze dan met zijn tweeën thuis wonen, moet je wel even gaan nadenken. Je moet niet als relatietherapeut gaan optreden, maar meer om te kijken naar waar zit het probleem? Zit dat in de zorg of is het een ander probleem? Want anders kan je er niet zoveel aan doen. Dan moeten ze daar zelf iets mee.

**Op welke momenten kan je dat het beste zien, signaleren?**

Tijdens een bezoekuur, als iemand op bezoek komt. Soms ook als je in een familiegesprek zit, dan voel je ook die spanning. Je denkt dan: oke, volgens mij gaat het niet helemaal goed hier, eigenlijk zouden ze even samen moeten praten. In zo’n geval zou je ook kunnen voorstellen om de maatschappelijk werker in te schakelen. De maatschappelijk werker kan thuis eens gaat kijken naar hoe de relatie in elkaar zit en of het wel loopt en praktisch is.

**Heb je dat ook weleens gedaan?**

Ja, dat heb ik weleens gedaan.

**Als we terugkomen op die familiegesprekken, dan werken we nu natuurlijk ook met het zorgpad COPD. In het zorgpad staat op dag twee ‘een familiegesprek overwegen’. Wat vind je daarvan?**

Ik vind dat wel goed. Het gaat denk ik voornamelijk om de patiënten die voor de zoveelste keer worden opgenomen. Waarbij we denken: we moeten iets anders. Zodat we optijd een ander pad kunnen inslaan. Als je het pas op dag vier van het zorgpad doet en op dag vijf is de dag van ontslag, dan ben je gewoon te laat. Dus je moet dan sowieso al heel vroeg inventariseren over wat er nodig is bij deze patiënt, zodat de patiënt weer naar huis kan of naar een revalidatiecentrum, etc.

**Want uit mijn ervaring is het zo dat dat kopje vaak wordt overgeslagen.**

Het wordt ook vaak overgeslagen, omdat het vaak ook gewoon een exacerbatie is en dan is het de vraag of het aan de thuissituatie ligt of dat de patiënt gewoon steeds verder achteruit gaat. Dat kan natuurlijk ook. De COPD kan natuurlijk verslechteren.

**Wanneer er een familiegesprek gepland wordt, vanuit wie komt dan eigenlijk het initiatief?**

Vanuit de arts meestal al.

**Komt het ook weleens vanuit de verpleegkundige?**

Heel soms, dan moet je net een verpleegkundige hebben die vindt dat er een familiegesprek gevoerd moet worden. Meestal komt het vanuit de arts, omdat hij of zij dan denkt: dit is alweer de vierde opname in dit jaar, misschien moeten we even praten met elkaar over wat is er nou aan de hand is.

**In hoeverre vind je dat de afdeling voldoende aandacht besteedt aan de mantelzorgers?**

Niet heel erg veel in zijn algemeenheid. Ik denk dat we zeker, omdat COPD’ers gewoon lang zorg nodig hebben en wat slechter worden in de loop van de jaren, wel meer aandacht aan de mantelzorger kunnen besteden. Om bijvoorbeeld ook te kijken naar hoe dingen thuis geregeld zijn en zou een mantelzorger binnen het ziekenhuis ook iets willen? Want dat is iets wat helemaal nog niet gebeurt; om te kijken of iemand het prettig vindt om door zijn eigen vrouw of man geholpen te worden. Het kan ook juist een ontlasting voor de mantelzorger zijn dat de verpleging het overneemt. De mantelzorger heeft dan net even een break, zodat hij of zij daarna weer door kan. Maar goed, dat zijn wel dingen die je nog met de mantelzorger kan bespreken, dat wordt nu eigenlijk niet gedaan.

**Zie je ook verschil tussen collega’s?**

Ja, dat zie je altijd. De een is daar meer op gefocused dan de ander. Ja zeker.

**Hoe signaleer jij een overbelaste mantelzorger van een COPD patiënt?**

Het is natuurlijk wel lastig om een mantelzorger echt te diagnostiseren met overbelasting of niet. Misschien is iemand even moe nu. Je probeert daar achter te komen bij het inventariseren van de thuissituatie, om toch zoveel mogelijk boven tafel te krijgen. Meestal lukt dat wel. De patiënt kan ook zeggen “oh, dat gaat nog wel prima” en de mantelzorger zegt zelf ook “het gaat prima zo”. Het is dan geen reden om te bedenken dat die mantelzorger overbelast is. Schijnbaar niet, want met allebei de personen gaat het nog goed. Als de een zegt “het gaat niet goed” en de ander zegt “het gaat wel goed”, dan is het wel een reden om te gaan bedenken: misschien moeten we hier toch even naar gaan kijken.

**Wat maakt het lastig?**

Dat mensen niet altijd zeggen wat ze vinden. Ze zijn dan bang voor de reactie van de ander. Iemand zegt bijvoorbeeld: “hij wil zo graag naar huis”. Het is dan moeilijk om te achterhalen of iemand het wel wilt of kan diegene het echt niet aan. Is het dan willen of kunnen? Dat is heel lastig te achterhalen.

**Zijn er bepaalde methoden of meetinstrumenten die je vanuit het ziekenhuis kan gebruiken?**

Nee, vanuit het ziekenhuis hebben we daar geen instructies over meegekregen; over hoe we daar mee om moeten gaan.

**Kan je nog iets vinden qua protocollen of richtlijnen met betrekking tot mantelzorgers, over hoe je daar het beste mee om kan gaan?**

Ik heb werkelijk geen flauw idee. Ik heb er ook nog nooit naar gezocht. Ik kan me niet herrinneren dat ik daar ooit iets over gevonden heb. Behalve dan dat de diagnose ‘overbelaste mantelzorger’ nu in het verpleegplan zit. Ik weet dat de mogelijkheid van maatschappelijk werk er is voor als mensen het idee hebben dat ze thuis met elkaar moeten praten over hoe ze het willen indelen en ze de zorg willen inrichten. Het is wel algemeen bekend dat die optie er is. Verder hebben we niet echt handvatten om overbelaste mantelzorgers te diagnostiseren. Ook om het verschil te zien tussen een overbelaste mantelzorger en discommunicatie tussen patiënt en mantelzorger.

**Wat vind je daarvan, dat je daar verder niks over kan vinden?**

Op het moment dat je het niet nodig hebt, mis je het natuurlijk niet. Het is niet iets wat je dagelijks tegenkomt. Het gebeurt wel geregeld, denk ik; met enige regelmaat. Het zou opzich wel goed zijn om daar wat meer aandacht aan te besteden, dat zeker. Nu ook omdat de COPD’ers allemaal ouder gaan worden en dat ze al op jongere leeftijd worden gediagnostiseerd en dus beter behandeld kunnen worden. Daardoor gaat het traject eigenlijk nog veel langer duren. De COPD’ers die een leeftijd van 50 a 60 jaar hebben zijn al veel beter ingesteld op medicatie, dan de COPD’ers die een leeftijd van 80 jaar hebben. Dus dat traject loopt ook veel langer. Dat betekent dat ook de mantelzorger langer zorg moet bieden. De verwachting is wel dat je meer overbelaste mantelzorgers gaat krijgen.

**Dus je zou het goed vinden als daar iets mee gedaan wordt vanuit het ziekenhuis?**

Ja, dat zeker. Net zoals dat je een pijnscore hebt om de pijn te scoren of een decubitusscorelijst om het risico op decubitus te scoren, zou je ook een risico op een overbelaste mantelzorger kunnen scoren. Je zou een scorelijst kunnen ontwikkelen. Dan kan je gaan kijken over hoe een patiënt en mantelzorger scoren, heeft de mantelzorger wel of geen risico op overbelasting? Bestaat er een risico, dan kan je gaan doorvragen op de thuissituatie. Kijk, als je nou ziet dat het een stabiele thuissituatie is en iedereen is happy thuis, dan heb je ook geen risico op overbelasting van de mantelzorger en hoef je er ook niks mee te doen. Opzich denk ik wel dat je met zo’n scorelijst meer gaat vangen dan nu.

**In hoeverre denk je dat dat haalbaar is?**

Ik denk dat het prima haalbaar is. Ja hoor, als je het gewoon invoert in HIX dan is het gewoon een kwestie van een lijstje invullen. Dat is wat je nu ook al vaak doet. Dus dat ene lijstje meer of minder zou ook niet uit hoeven maken.

**Deze vraag komt wel al een beetje overeen met wat je net allemaal hebt verteld, maar ik wil hem toch stellen. Zijn er nog bepaalde knelpunten die je ervaart bij het signaleren van overbelaste mantelzorgers?**

Buiten dat het moeilijk is om het in één oogopslag te zien, je moet echt goed doorvragen. Opzich valt het denk ik wel mee. Als je bijvoorbeeld mensen hebt uit een andere cultuur, zie je vaak wel dat de mantelzorger heel erg betrokken wordt, omdat die patiënt graag wilt dat een van zijn familieleden hem of haar helpt met wassen en aankleden. Je ziet dat het daar al wel veel gebeurt, omdat het daar in de cultuur zit. Dat zit bij ons veel minder in de cultuur, denk ik. Dat mensen denken: nou het is ook wel even lekker dat je in het ziekenhuis ligt en dat ik het nu even niet hoef te doen. Het maakt het wel lastiger om de relatie tussen patiënt en mantelzorger in te schatten.

**Dus je denkt dat cultuur ook een grote factor is?**

Cultuur heeft zeker een grote invloed.

**Je had het net over bepaalde scorelijsten die we zouden kunnen gebruiken. Welke andere dingen heeft de afdeling nog nodig?**

Naja, dan moet je kijken naar wat we op zo’n scorelijst zetten. Wat zijn dan de punten waar je op wil scoren? En wat ga je er dan mee doen? Dat is natuurlijk ook een ding waar je naar moet kijken. Je kan wel scoren, maar als je er verder niks mee doet, schiet je er ook niks mee op. Dus er moet wel een vervolgtraject aan vastzitten. Ik zou dan wel benieuwd zijn naar hoeveel mensen dan ook echt overbelast zijn. Ik denk dat het aantal veel hoger is, dan dat wij nu denken.

QUOTE: “Ik zou dan wel benieuwd zijn naar hoeveel mensen dan ook echt overbelast zijn. Ik denk dat het aantal veel hoger is, dan dat wij nu denken.”

**Hoe zie jij het scoren met die lijsten voor je?**

Net zoals zo’n decubitusscorelijst; dat je op een aantal punten kan scoren. Bijvoorbeeld over de thuissituatie, of over hoe mensen dingen ervaren. Het moet natuurlijk wel zoveel mogelijk objectief blijven en dat er dan uiteindelijk een cijfer uitrolt. Er is bijvoorbeeld een score 6, en boven de 6 of 7 heb je een risico op overbelasting. Daarna voer je vervolgacties uit. Of ik zet hem als verpleegplan erin als ‘risico op overbelaste mantelzorger’. Dan kan je monitoren hoe dat gaat.

**Vind je dat je hem dan samen met de mantelzorger moet invullen of de mantelzorger samen met de patiënt, etc.?**

O ja, zo, dat ligt een beetje aan de vragen die erin voorkomen. Als het gaat over hoe de patiënt iets thuis ervaart, kan je dat aan de patiënt vragen. Het is wel iets wat ze kunnen aangeven. Je kan er natuurlijk ook een vraag in zetten over een onderbuikgevoel wat je zelf hebt als verpleegkundige. Het is ook wel vaak een ding wat niet officieel objectief is, maar wel vaak klopt. Wat je ook bij de SIT-score hebt, dat je denkt: het voelt ergens niet goed. Je zou dat dan kunnen toevoegen. Maar verder, ja, het is nog wel een dingetje.

**Dus je denkt aan een combinatie?**

Ja, ik denk aan een combinatie van mantelzorger en patiënt. Ik denk dat je wel in gesprek moet met de patiënt en mantelzorger. Ik denk allebei zelfs. Je kan het wel als verpleegkundige invullen.

**Welke vervolginterventies voer je uit nadat je een overbelaste mantelzorger hebt gesignaleerd?**

Dan ga je in eerste instantie in gesprek om te kijken naar wat de mantelzorger en de patiënt willen. Je moet dat samen gaan voegen en daar moet je uiteindelijk een zo goed mogelijk resultaat uit halen. Het is wel eens lastig, omdat je dan moet gaan kijken naar wat beide partijen zeggen. De mantelzorger zegt misschien “ik kan de mantelzorg niet meer aan”. Je kan dan thuiszorg aanbieden, maar als de patiënt dan zegt “dat wil ik niet, dan heb je toch een soort van dilemma. Je kan de patiënt niks dwingen, dus dan zal de mantelzorger toch zelf met de patiënt in gesprek moeten gaan over hoe ze dat moeten oplossen. Wij kunnen het alleen aanbieden, maar als ze het niet willen dan houdt het wel op.

**Tot hoe ver kunnen wij daarin gaan?**

Buiten het aanbieden van extra ondersteuning, maatschappelijk werk en een longverpleegkundige, denk ik dat we niet meer dan een adviserende rol hebben daarin. Denk ik. De longverpleegkundige kan thuis kijken naar obstakels die opgeruimd kunnen worden, zodat het beter gaat thuis. We kunnen dit en dat aanbieden, maar ze moeten er wel zelf voor open staan. Je kan het niet iemand opleggen. Je kan iemand daarin helpen, in zo verre dat je kan zeggen “u heeft hier last van of u dreigt overbelast te raken en dit zijn de mogelijke opties, je moet zelf de keuze maken”. Wij kunnen dat niet voor ze doen. Het moet ook iets zijn wat bij hen past en als ze dan zeggen “er is niks wat past”, dan houden de opties op. Het blijft eigen verantwoordelijkheid.

**In hoeverre vind je dat je verantwoordelijk bent voor het signaleren van een overbelaste mantelzorger?**

Ik vind wel dat wij dat als verpleegkundige moeten signaleren. Een overbelaste mantelzorger kan ook onbewust overbelast zijn. Ze gaan altijd maar door. Op het moment dat die zorg even wegvalt omdat de patiënt is opgenomen, moeten wij het oppakken. Als een mantelzorger aangeeft “het ging de laatste tijd wel heel moeilijk ik trek het niet meer”. Als diegene heel duidelijk in zo’n situatie signaleren afgeeft over dat het thuis niet goed gaat, dan moet je dat gewoon oppakken. Dat ben je dan gewoon verplicht. Ze moeten wel uiteindelijk zelf de keuze maken over wat ze willen.

**In het beroepsprofiel van de verpleegkundige staat ook beschreven dat we ons moeten richten op de omgeving van de patiënt, dus ook de mantelzorgers. Wat vind je daarvan?**

Daar ben ik het heel erg mee eens. Want de patiënt zit in een omgeving en die omgeving zorgt ervoor hoe die patiënt zich voelt. Heel veel emoties spelen daarin mee, wat ook de gezondheid beïnvloedt. Je moet niet alleen kijken naar de patiënt zelf, maar ook zeker naar de omgeving. Misschien is dat nog wel belangrijker dan de patiënt zelf. De omgeving geeft een hele grote invloed.

**Welke invloed heeft mantelzorg op de patiëntenzorg in het ziekenhuis?**

Echt qua zorg heel weinig. Het zijn meer de familiegesprekken waar mantelzorgers bij betrokken worden. En als patiënten echt heel specifiek aangeven dat de mantelzorger binnen het ziekenhuis de zorg verleent dan kan dat wel in goed overleg, maar in de meeste gevallen gebeurt dat niet. Er wordt niet vanuit de verpleging heel intensief gevraagd heeft u een mantelzorger en wilt hij of zij ook in het ziekenhuis komen helpen.

**Wat vind je daarvan?**

Opzich zou het wel een punt in de anamnese kunnen zijn, denk ik. Dat je de mogelijkheid biedt. Het wordt nu niet echt gedaan, mits er naar wordt gevraagd. Maar er zijn ook mensen die denken: misschien dat kan helemaal niet binnen het ziekenhuis. Dus die optie hebben ze dan al voor zichzelf weggegooid, terwijl die optie er wel is. Ik denk dat dit wel een mooie zal zijn om in de anamnese mee te nemen, zo van: er is een optie om te overleggen. Wat wil de mantelzorger en wat wil de verpleegkundige? Zodat je daarin kan samenwerken. Je moet de mantelzorger niet verplichten om het te komen doen, maar je bevordert wel de continuiteit van zorg voor je patiënt, eigenlijk. Hij of zij is helemaal gewend aan die mantelzorger. Het is misschien ook wel prettig, zou ik me kunnen voorstellen. Je hebt dan een bepaalde vrijheid daarin. Je hebt samen bepaalde gewoontes opgebouwd je weet beiden wat je wel en niet prettig vindt. Ik kan me voorstellen dat dat prima werkt.

**Meestal worden patiënten opgenomen in verslechterde staat, denk je dat het in elke situatie mogelijk is?**

Niet in elke situatie, als patiënten echt slecht zijn en veel zorg nodig hebben, ze zitten aan veel pompen en slangen vast, is het een ander verhaal. Kijk, als iemand opeens hoog complex is dan is het een ander verhaal. Dan zeg ik “wij moeten gewoon de zorg doen want het is te complex”. Maar als iemand verder alleen een zuurstof brilletje heeft, zou ik niet weten waarom het niet zou kunnen.

**In hoeverre voel jij je bekwaam in het signaleren van overbelaste mantelzorgers?**

Ik denk dat ik nu ondertussen wel aardig in kan schatten hoe iemand thuis functioneert en hoe die situatie dan is. Kijk, als je net begint is dat altijd een beetje aftasten van waar je op moet letten. Maar nu, ik denk niet dat ik alles eruit haal, maar ik kan al wel makkelijker op signalen letten, omdat ik bepaalde situaties eerder heb meegemaakt. Het is echt op ervaring gebasseerd. Misschien moeten we hier eens naar kijken.

**Dus je denkt dat het punt ervaring een grote rol speelt?**

Ja, dat speelt zeker wel een rol. Nadat je ervaring hebt opgebouwd weet je waar je op moet letten. Wat heb je eerder meegemaakt met patiënten? Wat ging wel goed en wat ging niet goed? Op basis daarvan kan je wel een inschatting maken. Dat is hetzelfde als bij je klinische blik, dat leer je ook in de loop van de tijd. Je kijkt naar je patiënt en denkt: oke, dit is er aan de hand. Iemand die net begint denkt: uhm, hoe weet je dat? Het is iets wat je ontwikkelt.

**Is de overbelaste mantelzorger een gespreksonderwerp op de afdeling?**

Er wordt niet zo heel veel over gesproken. Nee. Het is niet iets wat heel erg leeft. Het is niet iets wat wekelijks besproken wordt of dat er wordt gezegd “moeten we iets met die mantelzorger?”.

**In hoeverre vind je het een actueel probleem?**

Het is zeker een potentieel probleem, iets wat in de loop van de tijd steeds meer gaat spelen, omdat de COPD’ers ouder worden, maar ook langer zorg nodig hebben. Ze gaan langzamer achteruit en ze zijn beter ingesteld op medicatie. Doordat ze langer thuis blijven wonen, komt er dus ook meer zorg op de mantelzorger terecht. Ik denk wel dat dat iets is waar we wel meer mee moeten.

**Je hebt me al heel veel verteld, maar is er nog iets wat je me wilt meegeven? Heb je een bepaalde mening over dit onderwerp? Of een bepaald standpunt?**

Ik vind het wel heel interessant, want het is niet een onderwerp wat heel veel ter sprake komt. Het is iets wat op de achtergrond speelt. Het raakt wel je patiënt maar niet medisch gezien. Kijk, als het echt iets medisch is wat de patiënt raakt bij opname dan voelt het actueler. Maar ik denk wel dat dit iets is waar we wat mee moeten. Zeker voor in de toekomst. Het is wel iets wat steeds meer gaat spelen. Ik denk dat het wel heel goed is dat we daar nu al naar kijken. Om te kijken naar hoe we dit nu al kunnen ondervangen om te voorkomen dat we straks heel veel overbelaste mantelzorgers gaan krijgen.

Codes:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Kleur | Code | Tekst samenvatting |
|  | Kennis | Voor de verpleegkundige is de mantelzorger iemand die onbetaalde zorg verleent aan iemand anders, of het nou familie is of niet, dat maakt niet zoveel uit. Als iemand zorg verleent dat niet betaald is.  De verpleegkundige herkent een mantelzorger aan iemand die contactpersoon is of aan iemand die veel op bezoek komt. Die persoon moet in elk geval betrokken zijn bij de zorg.  De verpleegkundige definieert een overbelaste mantelzorger als volgt: iemand die de zorg niet meer aankan. De mantelzorger of de patiënt geeft aan dat het niet meer gaat. Het zijn signalen van de mantelzorger zelf waarover de verpleegkundige in gesprek gaat.  De verpleegkundige denkt niet dat mantelzorgers van COPD patiënten zich anders kenmerken dan bij andere patiëntencategorieën, als het gaat om overbelaste mantelzorgers. Het gaat daarbij wel om langdurige zorg en dan kan de verpleegkundige zich indenken dat overbelaste mantelzorgers vaker bij COPD patiënten voorkomen. Het is niet iets wat specifiek opgemerkt wordt op de afdeling.  Volgens de verpleegkundige ligt het aan de situatie, aan wat de patiënt nodig heeft en welke taken de mantelzorger op zich neemt. |
|  | Ervaringen | De verpleegkundige heeft ervaringen opgedaan met overbelaste mantelzorgers van COPD patiënten. Vaak zijn dit oudere mantelzorgers, vaak partners, die dan toch zelf aangeven dat ze de zorg steeds zwaarder vinden worden. Bij COPD patiënten wordt vaak gezien dat het slechter gaat na elke opname. Mantelzorgers geven dan vaker aan dat voornamelijk de adl-zorg te zwaar wordt. Naast dat COPD patiënten vaak een klein netwerk hebben, ziet de verpleegkundige geen specifieke dingen die alleen bij COPD spelen.  De verpleegkundige vindt dat zij ondertussen wel aardig de thuissituatie van COPD patiënten kan inschatten. Wanneer iemand net begint met werken, is dat een stuk moeilijker. Een beginnend verpleegkundige moet nog veel meer aftasten naar waar op gelet moet worden. Het is echt op ervaring gebaseerd. Nadat er ervaring is opgebouwd weet diegene waar op te letten. Op basis van eerdere ervaringen kan de verpleegkundige inschattingen maken. |
|  | Opname | Volgens de verpleegkundige wordt de mantelzorger nu niet echt betrokken bij opname. De mantelzorger wordt vaak als contactpersoon geregistreerd. Hetgeen wat de mantelzorger thuis doet wordt niet meegenomen binnen het ziekenhuis. Communicatie met de mantelzorger komt pas later aan bod. Er wordt ook niet gevraagd aan de contactpersoon of hij of zij mantelzorger is. De thuisinventarisatie wordt pas later bij opname gedaan. Wanneer het ontslag van de patiënt in zicht komt wordt daar pas aandacht aan besteedt. |
|  | Anamnesegesprek | Volgens de verpleegkundige worden de mantelzorgers van COPD patiënten minimaal betrokken bij het afnemen van de anamnese. De COPD’ers komen vaak via de AODA binnen, daar zijn de anamneses vaak al gedaan. Of ze het bij de AODA samen met de mantelzorger invullen, heeft de verpleegkundige geen idee van. Als de anamnese nog ingevuld moet worden, wordt dat meestal met de patiënt samen gedaan, zonder de mantelzorger, tenzij de patiënt niet in staat is om antwoorden te geven.  De verpleegkundige denkt dat het goed is om de mantelzorger te vragen naar de thuissituatie, maar ze weet niet zeker of dit al bij opname moet gebeuren. Het is niet praktisch om te wachten tot de mantelzorger er is om de anamnese af te nemen, tenzij de mantelzorger er al is. Het zou volgens de verpleegkundige wel een praktisch punt kunnen zijn in de anamnese. |
|  | Rapportage, vpk diagnose | De verpleegkundige rapporteert alleen over mantelzorgers als het echt een punt is, bijvoorbeeld wanneer een mantelzorger zegt “ik zie het niet zitten om de zorg weer op te gaan pakken”. Het heeft dan ook invloed op de zorg van de patiënt. De rapportage is patiëntgebonden en als het geen toegevoegde waarde voor de patiënt heeft, dan rapporteert de verpleegkundige niet over de mantelzorger. De verpleegkundige heeft de verpleegkundige diagnose ‘overbelaste mantelzorger’ nog nooit gebruikt, vanwege de korte tijd dat er met deze vorm van verpleegplannen wordt gewerkt. |
|  | Familiegesprek, zorgpad | De verpleegkundige is wel eens aanwezig bij familiegesprekken. Tijdens die gesprekken worden ook vragen gesteld aan de mantelzorger. Uit zo’n gesprek kan ook worden afgeleid of de contactpersoon een mantelzorger is. Daarbij wordt er altijd geïnventariseerd door vragen te stellen aan de mantelzorger en patiënt. Er wordt gevraagd “hoe is nou de thuissituatie en hoe ziet u het voor zich hoe dat verder moet?”. Dat zijn eigenlijk standaard dingen die wel aan bod komen. |
|  | Ontslag | Volgens de verpleegkundige wordt de thuissituatie pas geïnventariseerd wanneer het ontslag in zicht komt. Vaak komt pas vanaf dat moment een mantelzorger in beeld. In principe wordt de nazorg met de patiënt gecommuniceerd, tenzij de patiënt daar niet adequaat genoeg voor is. Bij twijfel, in wat voor zin dan ook, zal de verpleegkundige iemand betrekken die van de thuissituatie op de hoogte is. |
|  | Aandacht | De verpleegkundige besteedt met name aandacht aan de mantelzorger bij het inventariseren van de thuissituatie. Er zijn geen specifieke momenten waarop de verpleegkundigen op de mantelzorgers af stappen en vragen “lukt het allemaal of loopt het thuis?”. Als de verpleegkundige zelf het idee heeft dat het niet goed gaat, omdat de patiënt bijvoorbeeld al voor de derde of vierde keer binnen een jaar is opgenomen op de longafdeling, gaat ze in gesprek met de mantelzorger. In dat soort situaties wordt er gekeken naar de thuissituatie. Kan iemand wel weer terug naar huis of moet er wat anders geregeld worden?  De verpleegkundige vindt dat er niet erg veel aandacht wordt besteed aan mantelzorgers door de afdeling. Zij denk dat die aandacht wel nodig is, omdat COPD’ers lang zorg nodig hebben en slechter worden in de loop van de jaren. Er kan gekeken worden naar hoe dingen thuis geregeld zijn of misschien vind de mantelzorger het prettig dat de zorg hem of haar even uit handen wordt genomen. Zo heeft de mantelzorger even een ‘break’ en kan daarna weer doorgaan. Die dingen worden nu niet besproken met de mantelzorger. De verpleegkundige ziet ook verschillen tussen collega’s. De een is daar meer op gefocused dan de ander. |
|  | Signaleren | De verpleegkundige kan een overbelaste mantelzorger signaleren op het moment dat zij de nazorg gaat inventariseren. Er worden dan vragen aan de patiënt en mantelzorger gesteld. Soms is het moeilijk om het onderscheid te maken tussen overbelasting of juist het weigeren van zorg. Volgens de verpleegkundige komt het initiatief ook vanuit de verpleegkundige. Zij stelt vragen zoals “hoe is de situatie thuis, lukt het allemaal nog, lukt het ook je partner nog?”. De verpleegkundige neemt daarin mee dat COPD’ers meestal wat ouder zijn (zeventig, tachtig jaar). De verpleegkundige vraagt daarbij ook altijd naar de mening van de mantelzorger. Soms wil de patiënt geen thuiszorg, omdat zij de afstemming van de zorg niet vinden passen. Hiermee wordt bijvoorbeeld het komen op verschillende tijden bedoeld. Een aantal patiënten zal altijd terugvallen op de mantelzorgers, maar dat is moeilijk in te schatten volgens de verpleegkundige. Een aantal COPD patiënten denkt namelijk “nou ik red het allemaal wel in mijn eentje en het ging altijd al goed dus laat me maar” of “ik wil gewoon naar huis, dus ik ga gewoon naar huis”. Ongeacht of de mantelzorger wel of niet overbelast zal raken. Bij oudere patiënten wordt de thuissituatie al eerder ingeschat, omdat er toch eerder nazorg nodig is bij deze mensen.  Volgens de verpleegkundige zou je een overbelaste mantelzorger kunnen ontdekken bij situaties waarbij de patiënt meerdere keren binnen korte periode wordt opgenomen.  Ook ziet de verpleegkundige het aan de relatie, als die moeilijk verloopt. Mensen zijn dan kortaf tegen elkaar of ze kunnen niet goed met elkaar communiceren. Zeker, wanneer die mensen samenwonen. Toch wil de verpleegkundige in dit soort situaties niet als relatietherapeut optreden. Zij wil kijken naar waar het probleem zit. Als het probleem in de zorg zit dan zal zij dit probleem aanpakken.  Soms vraagt de verpleegkundige ook aan andere mensen in de omgeving hoe de situatie in elkaar steekt.  Tijdens een bezoekuur, als iemand op bezoek komt, kan een overbelaste mantelzorger het beste worden gesignaleerd. Soms ook tijdens een familiegesprek. Hierbij kan een maatschappelijk werker ook van pas komen. De maatschappelijk werker kan thuis gaan kijken hoe de relatie tussen de patiënt en mantelzorger in elkaar steekt.  De verpleegkundige vindt het lastig om een mantelzorger met overbelasting te diagnostiseren. Zij probeert hier voornamelijk achter te komen bij het inventariseren van de thuissituatie. Meestal lukt dit wel.  De verpleegkundige vindt het soms wel lastig, wanneer mensen niet zeggen wat ze daadwerkelijk vinden. Ze zijn dan bang voor de reactie van de ander. Het is lastig te achterhalen of het om willen of kunnen gaat.  Volgens de verpleegkundige is het moeilijk om een overbelaste mantelzorger in één oogopslag te zien. Doorvragen is hierbij heel belangrijk. Cultuur heeft hier ook een grote invloed op. Bij mensen uit een andere cultuur zie je vaak dat de mantelzorger al heel erg betrokken is. Dat ziet de verpleegkundige minder binnen de Nederlandse cultuur. Cultuur heeft zeker een grote invloed. |
|  | Meetinstrumenten | De verpleegkundige heeft vanuit het Haga Ziekenhuis geen instructies over het signaleren van overbelaste mantelzorgers meegekregen. Zij zou het goed vinden als hier wel iets mee wordt gedaan. Zij vergelijkt de het inschatten van de situatie met de scorelijsten voor pijn en decubitus. Zo’n lijst zou ook voor de overbelaste mantelzorger ontwikkeld kunnen worden; een risico op. Bij een risico op overbelaste zou de verpleegkundige willen doorvragen op de thuissituatie. Zij denkt dat de afdeling op deze manier meer overbelaste mantelzorgers gaat signaleren. De verpleegkundige denkt dat prima haalbaar is. De lijst kan worden ingevoerd in HIX. Een lijstje meer of minder zou niet uit hoeven maken. Daarbij wil de verpleegkundige kijken wat er op zo’n scorelijst gezet moet worden; op welke punten er gescoord moet worden. Er zou bijvoorbeeld op de thuissituatie gescoord kunnen worden of over hoe mensen dingen ervaren. De lijst moet objectief blijven en er kan een cijfer uit rollen. Bij een verhoogde score moet je vervolgacties uitvoeren. De verpleegkundige zou ook de verpleegkundige diagnose ‘risico op overbelaste mantelzorger’ in het verpleegplan zetten. De verpleegkundige wil hiermee de situatie monitoren.  Het ligt aan de soort lijst met vragen wat wordt ingevoerd met wie de verpleegkundige de lijst wil invullen. Zij denkt voornamelijk aan een combinatie met mantelzorger en patiënt. Je kan het zelf als verpleegkundige invullen, maar je moet wel in gesprek gaan met de patiënt en mantelzorger.  De verpleegkundige is erg benieuwd naar het aantal mantelzorgers dat daadwerkelijk overbelast is. Zij denkt dat dit aantal veel hoger is dan dat er nu gedacht wordt. |
|  | Beleid Haga | De verpleegkundige heeft geen flauw idee of er richtlijnen of protocollen vanuit het ziekenhuis beschikbaar zijn. Zij heeft daar nooit naar gezocht of iets over gevonden. Er is een mogelijkheid om maatschappelijk werk in te schakelen, dat is algemeen bekend. Volgens de verpleegkundige heb je niet altijd richtlijnen of protocollen nodig, omdat je het niet dagelijks tegenkomt. Het gebeurt wel geregeld. De verpleegkundige denkt wel dat het goed is als hier iets mee gedaan wordt, omdat de COPD’ers ouder worden en al op jongere leeftijd worden gediagnostiseerd. Het traject gaat langer duren en dat betekent dat de mantelzorger langer zorg moet bieden. De verwachting is wel dat er meer overbelaste mantelzorgers zullen komen. |
|  | Vervolginterventies | In eerste instantie gaat de verpleegkundige met de mantelzorger en patiënt in gesprek over welke hulp zij willen. Het is wel eens lastig, omdat er dan gekeken moet worden naar wat beide partijen zeggen. Wanneer de mantelzorger wel hulp wil, maar de patiënt niet, dan heb je een dilemma. Er kan niks aan de patiënt worden opgedrongen, dus dan zal de mantelzorger toch zelf met de patiënt in gesprek moeten gaan over hoe ze dat moeten oplossen.  Verpleegkundigen kunnen het alleen aanbieden. Buiten het aanbieden van extra ondersteuning, maatschappelijk werk en een longverpleegkundige, denkt de verpleegkundige alleen een adviserende rol te hebben daarin. Uiteindelijk moeten mantelzorger en patiënt hier beide voor open staan. Het blijft eigen verantwoordelijkheid.  Volgens de verpleegkundige is het belangrijk om te keuze van de mantelzorger en patiënt te respecteren als zij hulp weigeren. Het is alleen niet altijd slim dat ze het doen. De kans op heropnames wordt dan wel weer groter. Je moet als verpleegkundige dan toch opnieuw blijven kijken hoe je iemand kan ondersteunen, zodat de patiënt langer thuis kan blijven wonen. De verpleegkundige probeert dan iets laagdrempelig aan te bieden. Bijvoorbeeld het langs laten komen van een longverpleegkundige thuis, zodat de longverpleegkundige kan kijken waar het probleem zit.  De verpleegkundige vindt het ook belangrijk dat er vervolginterventies beschikbaar worden gesteld op de scorelijsten. Als er na het scoren niks mee gedaan wordt, wordt de mantelzorger ook niet ontlast. |
|  | Verantwoordelijkheid | De verpleegkundige vindt dat verpleegkundigen overbelaste mantelzorgers moeten kunnen signaleren. Een overbelaste mantelzorger kan ook onbewust overbelast zijn. Wanneer een mantelzorger duidelijk aangeeft dat het nier meer gaat, dan voelt de verpleegkundige zich verplicht om hier iets mee te doen. Bij duidelijke signalen moet de verpleegkundige de kwestie oppakken. Uiteindelijk moeten de mantelzorger en de patiënt wel zelf de keuze maken over wat ze willen.  De verpleegkundige is het eens met wat er in het beroepsprofiel van de verpleegkundige staat beschreven (het richten op de omgeving van de patiënt, zo ook de mantelzorger). De patiënt zit in een omgeving en die omgeving zorgt ervoor hoe de patiënt zich voelt. Heel veel emoties spelen daarin mee, wat ook de gezondheid beïnvloedt. De omgeving van de patiënt wordt als een de meest belangrijke factoren ervaren, misschien is dat nog wel belangrijker dan de patiënt zelf.  De verpleegkundige vindt dat de verpleegkundigen zeker iets met dit onderwerp moeten. In de toekomst zal het aantal overbelaste mantelzorgers toe gaan nemen en daarom is het belangrijk om dit nu al te ondervangen. Het is belangrijk om te voorkomen dat een mantelzorger overbelast raakt. |
|  | Actueel probleem | De verpleegkundige ziet overbelaste mantelzorgers van COPD patiënten zeker als een potentieel probleem; iets wat in de loop van de tijd steeds meer gaat spelen. COPD patiënten worden ouder en hebben langer zorg nodig. Ze zijn beter ingesteld op medicatie en blijven daardoor langer thuis wonen. Er komt dus ook meer zorg op de mantelzorger terecht. Het is een aandachtspunt voor de verpleegkundigen.  De verpleegkundige geeft aan het een interessant onderwerp te vinden. Het is geen onderwerp heel veel ter sprake komt. Het is iets wat op de achtergrond speelt. Het raakt de patiënt, maar niet medisch gezien. |
|  | Invloed patiëntenzorg | Volgens de verpleegkundige heeft mantelzorg weinig invloed op de patiëntenzorg binnen het ziekenhuis. Het zijn meer de familiegesprekken waar mantelzorgers bij betrokken worden. Soms geeft de patiënt aan graag geholpen te willen worden door de mantelzorger. In goed overleg is dit mogelijk, maar meestal gebeurt dit niet. Er wordt niet vanuit de verpleging gevraagd of de mantelzorger de zorg binnen het ziekenhuis wil overnemen. Soms denken mantelzorgers dat dit niet mag. De verpleegkundige zou met de mantelzorger kunnen overleggen. De mantelzorger mag niet worden verplicht, maar het bevordert wel de continuiteit van zorg voor de patiënt. De verpleegkundige kan zich voorstellen dat dit prima werkt. Het is alleen niet mogelijk om dit in complexe situaties uit te voeren, bijvoorbeeld wanneer een patiënt vast zit aan allemaal pompen en slangen. Dan is het van belang dat een professionele verpleegkundige zich richt op de zorg van de patiënt. |
|  | Gespreksonderwerp | Volgens de verpleegkundige wordt er niet zo veel gesproken over dit onderwerp op de afdeling. Het is geen levendig onderwerp wat wekelijks besproken wordt. |

**Interview 2**

**Ik zou graag van je willen weten wat je onder een mantelzorger verstaat?**

Daar versta ik onder: ‘iedereen die niet professioneel betrokken is bij de zorgverlening aan iemand die een chronische, acute, lichamelijke of psychiatrische aandoening heeft.’ Dus het kan zijn dat de familie betrokken raakt bij de zorg of het kan de buurman zijn. Het kan de wijkfunctionaris zijn, maar in ieder geval iemand die geen professionele zorg levert.

**En hoe zou jij diegene kunnen herkennen?**

Vaak is het de eerste contactpersoon, maar dat hoeft niet. Vaak zijn ze bij opname ook aanwezig en dan merk je aan het contact of het een mantelzorger is of niet. Het beste wat ik probeer te doen is als ik patiënt hoor praten over een mantelzorger, dat ik dan bij mezelf denk: wie is dan die mantelzorger en kan ik diegene spreken? Op die manier kom ik er wel achter.

**Hoe zou je het verschil kunnen zien tussen een contactpersoon en een mantelzorger?**

Zoals gezegd; vaak is de mantelzorger zelf contactpersoon, omdat de mantelzorger zo betrokken is dat alle informatie bij die persoon binnenkomt natuurlijk. Toch hoeft dat niet altijd zo te zijn. De contactpersoon is de persoon waar alle informatie binnenkomt en degene die de informatie weer verspreid onder de familie. De mantelzorger is zorginhoudelijk meer betrokken, maar of je ze zo één, twee, drie kan herkennen, dat weet ik niet.

**Wat versta je onder een overbelaste mantelzorger?**

Iemand die de zorg niet meer aankan. Het kan zijn dat ze dat zelf ook inzien, maar toch zien we meestal dat ze het zelf niet in de gaten hebben, dat ze overbelast zijn. Een mantelzorger die merkt dat hij of zij overbelast is zal dat wel uiten en die zal ook wel actie ondernemen; in de zin van het bespreekbaar maken met de huisarts en dergelijke. Soms ook niet, omdat het toch ook wel heel erg moeilijk is. Je bent bijvoorbeeld 30 a 40 jaar getrouwd. Je wordt mantelzorger en om dan in een keer te zeggen “het wordt me te veel”, kan ook het persoonlijke gevoel raken. Ze kunnen dan denken: oh, mijn partner zal nu wel denken dat hij mij niet meer moet. Die mensen komen ook vaak in een soort van, ik gebruik het woord ‘crisis’, een soort van relationele crisis. De relatie verandert. Vaker zien we, omdat iemand in die rol gerold is en het moet combineren met het bestaande werkende leven daarnaast, ook al zijn ze met pensioen, dat ze zich onvoldoende realiseren dat ze overbelast zijn. En dan komt het er inderdaad op aan dat wij proberen te herkennen of iemand overbelast is of niet en daar proberen we in door te prikken.

**En als je dan naar de A-kant kijkt, naar de COPD patiënten, kenmerkt de mantelzorger van een COPD patiënt zich op een bepaalde manier?**

Ja en nee. Ik zie eigenlijk twee typen mantelzorgverleners bij de COPD patiënten op onze afdeling. De mantelzorgverlener die het noodgedwongen is geworden, de partner die in huis woont. Maar daarbij hoeft het niet om een intrensieke motivatie te gaan. Het hoeven ook niet altijd effectieve mantelzorgers te zijn. Ze doen het wel, maar ze zijn weinig betrokken; ze roken zelf bijvoorbeeld nog. Ze hebben niet het intelligentie coëfficient om het allemaal te begrijpen. Ze doen het allemaal met liefde hoor, maar dan halen zij, en dan ook wij, er niet uit wat er allemaal uitgehaald kan worden. En we zien hierbij de mantelzorgers, en dat zijn dan vaak de kinderen die de rol op zich nemen, die heel betrokken zijn, die vrij professioneel ermee bezig zijn. Zij proberen het allemaal goed in de smiezen te houden. Zij komen vaak om informatie vragen en ook participeren zij bij de zorg in het ziekenhuis. Die twee soorten mantelzorgers zie je wel een beetje naar voren komen. De eerste groep is erg moeilijk te benaderen. Dat is ook vaak de groep die aangeeft dat er niks extra aan zorg geregeld hoeft te worden, ook vanuit de patiënt. Zij geven aan “oh, we redden het allemaal wel”. Maar je ziet eigenlijk aan allebei, zowel patiënt als mantelzorger, dat het eigenlijk helemaal niet gaat. En die andere populatie die zeggen vaak ook niet dat het teveel wordt of is, maar die zullen dat niet uiten, omdat ze persoonlijk niet willen falen. Ze denken vaak: nee, dat is mijn moeder, dat moet ik doen. Dus die ervaren een soort sociale druk op zich om het te doen. Dat zien we wel eens terug.

**Je zegt nu dat er twee soorten mantelzorgers zijn, wat vind je ervan dat je twee soorten ziet?**

Ehm, ja wat vind ik ervan. Ik denk dat het zo loopt. Kijk, natuurlijk zie ik het liefst dat elke patiënt een heel betrokken mantelzorger heeft, zoals een beetje het kind wat ik net beschreef. Maar we weten dat het niet altijd zo is. Ik kan het niet van iedereen verwachten. Soms begrijpt iemand niet wat er allemaal nodig is. In zijn ogen doet hij het allemaal goed, maar in werkelijkheid brengt hij schade toe aan de patiënt, door bijvoorbeeld te blijven roken of door teveel dingen over te nemen waardoor de conditie van de patiënt nog verder achteruit gaat. Als mantelzorgers dat niet inzien, en ze hebben ook niet het intelectuele vermogen om dat te zien, dat is dan heel erg lastig om mee om te gaan. Soms wil ik het wel veranderen om ze een beetje naar die andere groep te krijgen, maar dat lukt dan niet. En soms probeer je het een beetje met het aanbieden van thuiszorg. Ik vind dit persoonlijk de moeilijkste groep. Want zijzelf hebben wat kennis, training en inzicht nodig, maar die patiënt vaak ook, maar eigenlijk met zijn tweeën ook. En eigenlijk zie je dat die hele thuissituatie al vaak gewoon niet lekker loopt of ze nou ziek waren of niet. Al zouden ze nog niet ziek zijn, dan zouden er al dingetjes spelen binnen die thuissituatie. Die andere populatie zou meer beschermd moeten worden, vind ik. Die kinderen die heel betrokken zijn of die buurvrouw die heel betrokken is, wat ik net zei. Die worden soms te overbelast, enerzijds vanuit ons, omdat wij denken: oh, die hebben toch een mantelzorger. En juist in het ziekenhuis gaan wij dan door met hen belasten. Dan wordt er gezegd “nee hoor, zij hebben gezegd dat ze het wassen wel zullen doen”. Ja, hebben ze dat gezegd omdat ze dat altijd doen? Zit er een andere reden achter? Hebben wij het aangeboden, hebben wij wel goed gekeken naar die mantelzorger? Dat zijn vaak veel makkelijkere dingen om op te lossen. Je gaat een keer het gesprek aan met zo’n iemand en die mensen begrijpen het vaak wel, die hebben het intelectuele vermogen en dergelijke. Daarmee kan je dan echt zaken doen op dat gebied. Ehm, ja wat vind ik ervan, ik heb natuurlijk liever die tweede groep. Die kinderen inderdaad. Maar dat neemt niet weg dat ik af en toe niet de uitdaging in de weg ga met die andere groep.

**Dus als ik je zo samenvat is het eigenlijk zo dat bij die eerste groep dat het moeilijk maakt dat ze niet zo’n hoog intelectueel vermogen hebben. En dat maakt het moeilijk bij de toegang tot hun. En bij die tweede groep is het makkelijker omdat ze toch meer betrokken zijn en zich meer willen inzetten?**

Ja, en ik kan ze het niet kwalijk nemen. Doe je dit onderzoek binnen een ziekenhuis in Heemstede, dan zal ik waarschijnlijk hele andere dingen zeggen. Ons ziekenhuis staat nou eenmaal in een wijk waar ehm, ja ik vind het altijd zo’n naar woord, maar een wat lagere sociale klasse, zoals we dat dan zeggen. Met minder inkomen, veel mensen die in de fabriek werken of in de huishouding. Die mensen hebben wat minder intelligentieniveau, die verdienen wat minder, die eten minder, dat is natuurlijk lastiger om hun dan van informatie te voorzien. Vaak begrijpen ze het niet en het is moeilijk om daar doorheen te prikken dan bij mensen die dat niet hebben. Je ziet toch vaak dat de kinderen tegenwoordig beter opgeleid zijn dan papa en mama vroeger. Dat is een logische lijn; opa en oma zijn weer wat minder opgeleid. Dus je merkt gewoon dat dat veel beter gaat. Dat neemt niet weg dat er ook kinderen zijn waarvan ik denk: begrijp jij het allemaal wel? Ook kinderen kunnen in die eerste categorie vallen of de buurvrouw en dergelijke. Het heeft heel erg te maken met de wijk waar het ziekenhuis staat. Dat is wel belangrijk om je dat te realiseren. De populatie die wij aangeboden krijgen, zijn niet te hoogvliegers in de maatschappij.

Quote: De populatie die wij aangeboden krijgen, zijn niet de hoogvliegers in de maatschappij.

**Dat zou je dan een laag sociaal economische status kunnen noemen?**

Ja inderdaad, dat is volgens mij de officiele term inderdaad. Het neemt niet weg, er komen hier ook wel eens mensen uit bijvoorbeeld Statenkwartier of Scheveningen. Of mensen die bijvoorbeeld bij het ministerie hebben gewerkt. Maar daarbij merk je direct al dat zij er anders instaan. Zij informeren zichzelf ook meer over hun ziekte, die hebben meer controle over hun ziekte, die begrijpen dat roken slecht voor je is. Sommigen blijven dan toch roken hoor, die kiezen daar dan bewust voor. Maar die eten vaak ook beter, omdat ze dat al jaren lang deden, in plaats van drie keer week naar de snackbar op de hoek van de straat. Ik associeer het nu een beetje, maar dat milieu waar iemand uit komt dat heeft ook heel erg te maken met hoe iemand in de zorg staat en hoe die gegeven wordt. Dat maakt dat we een uitdagende populatie hebben inderdaad. Soms denk ik: zat ik maar in Heemstede, haha.

**En als we dan nog even terug kijken naar de mantelzorgers van de COPD patiënten. Zijn er dan nog specifieke taken die zij op zich nemen?**

Vaak zie je toch dat dit op het gebied is van wassen, eten, drinken, aankleden, dus de adl verzorging. De adl, meegaan met doktersbezoeken, zorg dragen voor boodschappen, omdat de COPD’ers een beperkte inspanningstolerantie hebben. Zij lopen niet zomaar naar de winkel. Dat wordt vaak overgenomen. Maar ook het huishouden. Echt de basistaken vaak. We zien ook wel specialistische verpleegkundige taken, zoals sondevoeding en dat soort zaken. Daar is ook wel vaak iets van thuiszorg bij betrokken. Daarbij zie je een soort van mengvorm.

**Het gaat dus voornamelijk om de basistaken en bij meer gespecialiseerde verpleegkundige taken wordt de thuiszorg betrokken?**

Vaak wel ja. Je ziet soms wel dat patiënten met een migranten achtergrond nogal fan zijn van het PGB. Daar zie je vaak dat het hele mantelzorggebeuren ingebakken is bij de familie. Dat alle zorg door hun gegeven wordt. Dat doen ze vaak in koppeling met het PGB, zodat ze er ook wat geld voor terug krijgen. Die mensen hebben vaak ook een wat professionele taak erin. Er zitten dan ook wat handelingen bij, zoals de sondevoeding of wat dan ook. Zodat ze dat dan kunnen koppelen aan het PGB. Maar dat zie je voornamelijk bij mensen met een migrantenachtergrond. Bijvoorbeeld Marrokaanse patiënten, Turkse patiënten en dergelijke. Dat zie ik minder bij patiënten die hier in de wijk zijn opgegroeid met Nederlandse afkomst.

**Waar denk je dat dat door komt?**

Ik heb geen flauw idee. Ik denk dat het te maken heeft met de gezinscohesie bij de migrantenachtergrond, dat men sowieso binnen de familie al veel meer voor elkaar doet. En op het punt dat iemand echt specialistische zorg nodig heeft dat de mantelzorger dan denkt: ja, maar dat kan ik zelf wel. Alleen hebben ze dan niet de financiële middelen om zich dat te realiseren. Want die zorg kost natuurlijk wel wat. Dan vragen ze een PGB aan. Maar dat is een aanname hoor, ik heb het nooit nagevraagd. Of onderzoek op nagepleegd. Maar ik zie dat meer bij migranten dan bij Nederlanders.

**Welke ervaringen heb je met mantelzorgers van COPD patiënten?**

Ik heb over het algemeen positieve ervaringen met die mantelzorgers. Soms is het makkelijker om via de mantelzorger contact op te nemen over de patiënt dan met de patiënt zelf. Bijvoorbeeld wanneer de patiënt erg benauwd is of je niet begrijpt. De mantelzorger heeft vaak het plaatje wel compleet. Daarom richt ik mij ook altijd niet alleen op de patiënt maar juist ook op de mantelzorger, als ze er zijn. Bij een familiegesprek probeer ik ervoor te zorgen dat er een mantelzorger bij is. Ik probeer ze juist heel erg te betrekken. Ik zie het eerder als een genot dan een uitdaging. Mits de mantelzorger niet in de juiste categorie valt. In die eerste categorie, wat ik zojuist vertelde, bij mensen die zelf al moeite hebben om de rol van mantelzorger aan te nemen, dat is lastig. Maar juist die mensen verdienen nog meer aandacht en behoeftes, zodat ik zeker weet ‘gaat dat nog wel goed thuis?’. Dus daar ben ik dan nog meer mee bezig inderdaad.

**Als je naar de overbelaste mantelzorger kijkt, heb je daar nog bepaalde ervaringen mee?**

Ja, proberen er doorheen te prikken en vaak kan je het zien aan dat ze overbetrokken zijn. Dus ze willen alles weten van de patiënt. Ze verslapen zich voor afspraken, zien we wel eens. Bijvoorbeeld om negen uur is er een familiegesprek en dat ze dan gehaast, maar toch al te laat, binnen komen. Dan hebben ze eindelijk een keer kunnen slapen. Papa of mama wordt opgenomen, ze hebben wekenlang die zorg op zich genomen, ze zijn overbelast. Door de opname in het ziekenhuis hebben ze opeens geen zorgtaken meer die ze hoeven uit te voeren en dan blijven ze slapen. Dat is vaak al een signaal dat we denken: ‘he, daar moeten we even mee om de tafel om te kijken hoe dat zit’. Dus: overbezorgdheid, overbetrokkenheid, verslapen voor afspraken. Maar ook steeds blijven aanbieden dat ze de zorg willen overnemen. Bijvoorbeeld: ‘mijn vader is zo gewend dat ik hem was, dat doe ik wel hoor’. Dus zonder in overleg te gaan. Dan kan je eigenlijk al weten, hier zit wat overbelasting in. Wat ik dan vaak doe is het boekje verpleegkundige diagnoses erbij pakken. Want bij die daignoses staan natuurlijk bepalende kenmerken en er staat bij wat er moet voorkomen. Dan maak ik een soort checklistje, dat ik even check van dat wel en dat niet. Of dat moet ik even navragen, zodat ik net wat meer informatie verzamel, voordat ik het label overbelaste mantelzorger in het dossier zet. Dat doe ik aan de hand van een gesprekje. Ik vraag dan: ‘lukt het allemaal nog wel thuis, ik zie aan u dat u het ook best wel moeilijk en zwaar heeft’. En afhankelijk van wat een mantelzorger dan zegt en hoe diegene daar mee omgaat, ga ik daar weer verder in doorprikken. Of juist niet, want als ze natuurlijk dit doen (maakt opheffend gebaar met handen), dan is het dweilen met de kraan open, om zo maar te zeggen.

**En je zei net over die diagnose dat je eerst even kijkt of iemand aan die diagnose voldoet voordat je hem stelt. Heb je hem weleens gesteld?**

Ja, zeer zeker. Ik denk dat ik sinds we met de diagnostiek werken, hem ongeveer tien keer gesteld heb en ergens in het dossier genoteerd heb. En dan ook met de afspraken erbij. Het lastige is, is dat wij niet het probleem kunnen oplossen. Wanneer de patiënt het ziekenhuis verlaat kunnen we tijdelijk wat extra zorg aanbieden, maar daarna staan ze er toch weer alleen voor. Wat we wel kunnen doen, en dat zet ik dan ook in het verpleegplan neer, is over wij nou tijdens deze opname de mantelzorger kunnen ontlasten en hoe wij de mantelzorger bewust kunnen laten worden dat ze overbelast zijn. Dus dat na de ziekenhuisopname wel dingen zullen veranderen. Op de periode na ziekenhuisopname hebben wij nauwelijks invloed. Alleen het transferpunt inschakelen en de huisarts bellen, dat soort zaken. Tijdens de opname probeer ik de mantelzorger primair te ontlasten door de zorgtaken over te nemen, zodat zij kunnen rusten.

**Dat zijn dan de interventies die je na het signaleren uit zou voeren, dus daar bedoel je mee: iemand bewust maken van zijn overbelasting en adviseren, denk ik?**

Ja, adviseren, heel erg. En daarbij bedoel ik voornamelijk de tweede categorie met die kinderen, die hebben vaak helemaal niet in de gaten dat ze overbelast zijn. Daar merk je het vaak bij die subtiele dingen aan. Zoals bezorgdheid, alles willen controleren, heel erg de vinger in de pap willen houden, klagen, zeuren en steunen, en als je dan vraagt hoe het gaat zeggen ze dat het gewoon goed gaat. Die mensen wil het wel eens helpen om de spiegel voor te houden. U bent overbelast want u laat deze verschijnselen zien van de verpleegkundige diagnoses. Anderzijds kan het zijn dat we ze proberen te helpen door dat ze bepaalde zaken makkelijker kunnen doen. Zodat ze niet overbelast raken of minder overbelast worden. Soms moeten ze zelf het inzicht hebben dat ze overbelast zijn, maar soms kan je mensen ook thuiszorg aanbieden om ze te ontlasten. Het kan ook al heel erg in het oplossende zitten, door iets voor ze weg te nemen. De ene keer is dat meer bewustwoording creeëren bij de mantelzorger en de andere keer kijk je naar wat je kan doen voor de mantelzorger om die overbelasting weg te nemen. Zoals gezegd, dat kan vaak maar binnen bepaalde tijd. Wij kunnen tot zes weken na ziekenhuisopname iets regelen en daarna houdt het gewoon op. Het is wel goed om dan de huisarts even in te lichten en maatschappelijk werk aan te bieden. Zodat ze zorgen en angsten kunnen bespreken.

**Om je zo even samen te vatten, dan zijn de vervolginterventies die je uitvoert: maatschappelijk werk inschakelen, nazorg bieden die wij kunnen bieden, bijvoorbeeld thuiszorg en dat soort zaken en dan de adviserende rol aannemen.**

Ja, adviseren en coachen, en met dat laatste bedoel ik voornamelijk het inzicht geven. Als het kwartje niet valt dan kan ik zeggen u heeft thuiszorg nodig, maar dan zullen ze zeggen dat het niet nodig is. Ze zijn dan niet overtuigd dat ze overbelast zijn, dus je moet ze dan eerst overtuigen. Eerst de spiegel voorhouden.

**En als we nu nog even een stapje terug nemen naar het signaleren van overbelaste mantelzorgers. En als we dan kijken naar de communicatie tussen de verpleegkundige en de mantelzorger. Hoe verloopt dat?**

*Communicatie/aandacht*

Dat gaat van de hak op de tak. Het is maar net welke verpleegkundige er staat en welke informatie er gegeven wordt. Het betekend dat ze de ene dag overstelt worden met informatie, omdat ze een hele betrokken verpleegkundige hebben en de andere dag krijgen ze geen informatie, omdat de verpleegkundige onbedoeld onbewust was van dat hij of zij de mantelzorger was. Daar zit geen uniformiteit in. Dat zou wel heel prettig zijn, we werken natuurlijk met zaaltoewijzing. Ook patiëntentoewijzing, maar eigenlijk is het zaaltoewijzing. Als je ziet ik sta drie dagen op die zaal, maak het kenbaar aan de patiënten. Laten we dan even wat korte lijntjes houden omdat ik weet dat u de mantelzorger bent. Dan kan je elke dag een korte update geven. Het is nu maar net hoe de pet van de verpleegkundige staat. Daar zouden we echt veel meer uniformiteit in kunnen bieden.

**Hoe vind jij dat jou rol daarin is?**

Ja super, haha. Door de drukte laat ik die rol ook wel eens liggen inderdaad. Of dat ik ook niet bewust ben dat het de mantelzorger is. Dat er iemand aan het bed staat. Toevallig ben ik dan niet op de hoogte. Wat ik daar zelf in merk, is dat ik dan onvoldoende informatie heb over de sociale situatie van de patiënt.

Quote: Wat ik daar zelf in merk, is dat ik dan onvoldoende informatie heb over de sociale situatie van de patiënt.

Dat heeft vaak ook met gebrekkig ingevulde anamneses te maken. Niet alles staat er in, ook niet wie de mantelzorger is. Of als het er wel in staat, dat het zo druk is dat je geen tijd hebt om je in te lezen. Dat is hetgeen wat ik lastig en moeilijk vind. Ik probeer daar rekening mee te houden door mijn rol als seniorverpleegkundige door te geven, de diagnose te stellen, het team in te lichten door te zeggen “jongens volgens mij is die mevrouw overbelast, dus we moeten er op letten en we gaan dit, dit en dit doen”. Ik probeer dan wat meer de regierol op mij te nemen.

**Je zegt net dat de mantelzorger vaak een beetje gemist wordt tijdens het afnemen van de anamnese. Hoe gaat dat dan bij de opname, wordt de mantelzorger daarbij betrokken?**

Als ze op dat moment aanwezig zijn dan hebben ze een goede en grote input bij het opnamegesprek. Als ze bij de opname niet aanwezig zijn, worden ze eigenlijk de gehele opname genegeerd. Dat zeg ik gesensieerd omdat mensen dan niet in zicht zijn. Een paar dagen voor ontslag wordt dan opeens bekend dat de patiënt een mantelzorger heeft. Dat hadden we eerder kunnen weten. Het wordt nu vaak niet gevraagd in de anamnese, als die al gedaan wordt. In mijn optiek zal de volgende vraag al heel erg helpen: Helpt iemand u met de zorg thuis? Om dat als algemene vraag in de anamnese op te nemen. Zodat je dan al weet dat er een mantelzorger is. Je kan dan het verschil zien tussen de contactpersoon en de mantelzorger en dan kan je je voorbereiden op de omgang met de mantelzorger. Als dat seintje gaat ontstaan wordt het al veel makkelijker. Sorry, ik zit al heel erg in de oplossende richting.

**Dat geeft niet. Als je een familiegesprek hebt, in hoeverre wordt de mantelzorger daarbij betrokken?**

Als het bekend is dat het de mantelzorger is, dan heel erg. Het ligt er wel een beetje aan welke dokter je hebt, maar het merendeel van de dokters proberen de mantelzorgers heel erg te betrekken. Dan zie je dat de dokters zich niet alleen richten op de patiënt, maar door de vervolgen van de ziekte zich ook richten op de mantelzorger. De dokter bespreekt de mogelijkheden thuis. Ook kan de dokter bijvoorbeeld zuurstof aanvragen voor thuis. Vervolgens richt de dokter zich op de mantelzorger en zegt “we gaan met u contact opnemen om alles te regelen”. Het logistieke wordt meer met de mantelzorger besproken en de gevolgen van de ziekte met de patiënt. In mijn optiek gaat dat wel redelijk goed. Ook het signaleren van en het bespreken van overbelasting tijdens een familiegesprek zit wel snor.

**Wordt er ook weleens aan de mantelzorger gevraagd hoe het met hem of haar gaat?**

Ja zeker. Vaak wel op aansturen van de verpleegkundige, omdat de dokter er natuurlijk minder zicht op heeft. Soms wil het wel eens helpen om een mantelzorger in te laten zien dat hij of zij overbelast is door het de dokter te laten benoemen. De dokter staat nog steeds op een hoger voetstuk dan de verpleegkundige.

**Maar de verpleegkundige heeft dan wel een duidelijke rol daarbij?**

Ja zeker.

**Je vertelde net al wat dingen over het ontslag, dat je bijvoorbeeld thuiszorg kan regelen. Wordt de mantelzorger verder nog op een bepaalde manier betrokken bij ontslag?**

De mantelzorger wordt onvoldoende betrokken. Als ze de patiënt komen ophalen krijgen ze meestal dezelfde instructies als de patiënt. Als ze niet zijn betrokken bij het ontslag die dag dan krijgen ze geen extra informatie.

**Wat vind je daarvan?**

Dat zou wel wat beter kunnen. We verwachten van hun ook een bepaalde inzet na ontslag. De patiënt verwacht daar wat van. Of er nou wel of geen thuiszorg is; die thuiszorg bereiken we wel door middel van een overdracht. Maar inprincipe kan die overdracht in aangepaste taal ook aan de mantelzorger gegeven worden. Dat de mantelzorger ook weet waar hij of zij op moet letten. Want zoals gezegd die overdracht naar de professionele thuiszorg komt wel goed. Maar waar de mantelzorger op kan letten, wordt gemist. Helemaal als ze niet bij de dag van ontslag betrokken zijn.

**En waarom denk je dat het wordt gemist?**

Men realiseert het zich niet denk ik. Dat die persoon zo’n belangrijke rol heeft in de zorg. Ook daarin zal gelden denk ik als we het over beheersmaatregelen hebben wanneer er bij de anamnese gevraagd wordt naar de mantelzorger dat er ook in de ontslagchecklist een kopje ‘mantelzorger instrueren en betrekken’ komt te staan. Zoiets, ja. Je moet er maar net aan denken, wil je dat meenemen in je proces. Het is geen onderdeel van het proces nu en daarom denkt men er niet aan denk ik. Of men denkt: oh, ik zeg wel even wat ze moeten doen hoor. Dan weet je natuurlijk nooit hoe het overkomt. Een soort van aangepaste overdracht of in ieder geval de mantelzorger betrekken op de dag van het ontslag dat zal al heel erg helpen.

**Duidelijk. Op welke wijze besteed jij extra aandacht aan mantelzorgers?**

Door niet alleen te vragen hoe het gaat als ze bij de patiënt zijn, maar ook wanneer ze niet bij de patiënt zijn. Als ik ze even op de gang zie. Of als ik ze beneden door de gang zie lopen. Dat is vaak het goede moment om het even te vragen. Als ze bij de patiënt zitten zullen ze niet zeggen dat ze overbelast zijn. De mantelzorgverlener wil niet een negatief effect afgeven op de patiënt. Op die manier probeer ik daar extra aandacht aan te besteden. En ik probeer ze altijd te informeren bij bijzonderheden als ze aan het bed zitten.

**Vind je dat de afdeling voldoende aandacht besteedt aan de mantelzorgers?**

Nou wat ik eigenlijk net al zei denk ik van niet. De individuele verpleegkundige ongetwijfeld, maar we hebben geen uniformiteit. We missen een beetje een beleid over hoe gaan we nou om met de mantelzorger. Er is aandacht voor en die mensen voelen zich vast ook wel gehoord. Maar nog lang niet genoeg. En we indentificeren niet alle problemen. Ik denk als we daar wat meer beleid op zetten, dat het duidelijker is en dat we naar elke mantelzorger duidelijker kunnen zijn. Nu is het vaak toevallig dat we weten wie een mantelzorger is.

**Je hebt het nu ook inderdaad over het beleid, daar wil ik straks nog even op terug komen. Nu wil ik eerst nog even aan je vragen: hoe signaleer jij nou die overbelaste mantelzorger?**

Wat ik eigenlijk daar straks al zei door te letten op die kleine dingen. Bieden ze aan om zorg te leveren? Hoe bieden ze dat aan? Wanneer iemand bijvoorbeeld werkloos is, maak ik me al minder zorgen over eventuele overbelasting. Als iemand het heeft over kinderen en werk en diegene komt gespannen over; kijkt bijvoorbeeld steeds op een horloge, dan ga ik me al meer zorgen maken. Die moet ik even apart gaan nemen. Ik let op dat soort non-verbale en verbale uitingen. Dat ik denk: he, die is misschien overbelast. Ik let ook op de volgende dingen: komen ze op afspraken, hoe betrokken zijn ze, begrijpen ze het allemaal, etc. En als ik daar dan problemen in zie dan ga ik actie ondernemen, afhankelijk van wat het probleem is. Heel vaak is dat het navragen bij de mantelzorger zelf. Ik probeer er op die manier doorheen te prikken. De ene keer lukt dat heel goed en de andere keer vang je bot.

**Als je bot vangt, hoe ga je daar dan mee om?**

De volgende dag nog een keer proberen. De aanhouder wint. Ook bij het mdo bespreken en met de patiënt nog een keer bespreken. En ongevraagd maatschappelijk werk erop af sturen, maar dan niet dwingend. Dan doen we dan vaak tijdens bezoekuur. Als maatschappelijk werk er dan is een subtiele hint geven. De maatschappelijk zal dan informeel de mantelzorger benaderen. Zo kan de maatschappelijk werker proberen de situatie te peilen en kan hij of zij door de situatie heen prikken. Soms lukt dat ook niet. En als iemand er helemaal niet voor openstaat, dan maak je het kenbaar binnen het team. Je zorgt dat het in de overdracht naar de professionals staat, zodat iedereen ervan op de hoogte is. Daarna kan je ook niet veel meer.

**Heb je weleens gehoord van bepaalde methoden of meetinstrumenten die je kan gebruiken hierbij?**

Nee.

**Wat vind je daarvan?**

Dat zou kunnen helpen, maar het lastige met dergelijke scorelijsten is vaak dat het toch enige subjectiviteit bevat. Dat is net zo met de complexiteitsscorelijst. Het is maar net hoeveel ervaring je hebt, hoe hoog je scoort op die lijst. Dat maakt dat voor de ene verpleegkundige een patiënt complex is en voor de andere niet. Dat kan ook door sijpelen in zo’n lijst. Dat zou kunnen betekenen dat de ene verpleegkundige de mantelzorger als overbelast signaleert en de andere niet. Daarnaast bij het creëren van zo’n lijstje ga je mensen verplichten dat er weer iets ingevuld moet worden. Wat ga je dan doen als het niet wordt ingevuld? We hebben al een hoge registratiedrang. Haal je er echt uit wat je eruit moet halen. Is het een valide meetinstrument om te kijken of iemand overbelast is of niet? Het roept ook heel veel vragen op. Ik zou me er eerst in moeten verdiepen om te kijken of het echt effectief is. Als nou blijkt dat het meetinstrument valide is, dat het door iedereen gebruikt kan worden, dan zeg ik ja, invoeren. Maar als er geen valide meetinstrument is dan denk ik meer dat we richting de procesbeschrijving moeten. Dat we beschrijven let hier en hier op en vraag dit en dit eens, in plaats van vul een scorelijstje in.

**Dan zou je meer een combinatie van een richtlijn met een protocol willen zien?**

Ja inderdaad. Een richtlijn is natuurlijk richtinggevend. Denk je dat iemand overbelast is; denk dan hier aan, dan kan je dit doen. Een protocol is meer; doe dit, doe dit, doe dit. Dat is meer een instructie. Dat heeft heel erg te maken met of het valide is of niet.

**Als we nu weer even terugkomen op het beleid. Je benoemde net dat je eigenlijk een beleid omtrent de mantelzorger mist. Is er vanuit het Haga een beleid over?**

Dat weet ik niet, nee.

**Wat moet er in dat beleid komen te staan? Welke punten mis je?**

Ik denk dat er twee hoofdprocessen in moeten komen en dat gaat over opname en ontslag. Dus dat er bij opname beschreven wordt: wanneer iemand een mantelzorgverlener heeft dat hij of zij geïndentificeerd moet worden. Wie is dat? En dat er dan een kernset van vragen is of meetinstrument, het is maar net wat eruit komt. Zodat we eventueel kunnen sturen op is diegene overbelast of niet? Als diegene overbelast is dat er een sturing gegeven wordt naar de verpleegkundige diagnoses. Met de NIC en de NOC, dat zijn allemaal valide interventies die erin staan. Dat kunnen we zo overnemen, dat het ook in het dossier opgenomen wordt. Wanneer iemand niet overbelast is kan gelijk de link worden gelegd met de ontslagchecklist. Informeer die mantelzorger met dit, dit en dit. Zijn ze wel overbelast dat er dan aandacht aan wordt gegeven binnen het verpleegplan. Zodat er ook aandacht voor is na de opname. De reguliere mantelzorger wordt geïndentificeerd bij opname en bij het ontslag krijgt hij of zij de juiste intstructies mee. Bij de opname kan je ook afspraken maken met de mantelzorger over de inzet van de mantelzorger tijdens de opname. De overbelaste mantelzorger wordt ook bij opname geïndentificeerd, er komt een label in het dossier zodat we dat probleem ook kunnen aanpakken. En die krijgt dan bij het ontslag ook een stukje zorg en aandacht. Ik denk wanneer we die processen erin bouwen dat het wel een sluitende systematiek is. Dat moet dan heel erg aansluiten bij de huidige methodieken; dus verpleegplan, activiteitenplan, dat soort zaken. Een apart lijstje of een aparte naam, of een ander registratieboek ofzo dat werkt toch minder. Als je het als onderdeel kan laten uitmaken van het bestaande, dan is dat wel heel erg fijn. We hebben bijvoorbeeld al de verpleegkundige diagnose erin.

**Duidelijk. Zijn er nog andere knelpunten die je ervaart?**

Ja, dat is met name dat stukje op langer termijn. Stel dat we hier op uit komen en stel dat je met ontslag wel voldoende aandacht hebt gegeven aan de mantelzorger of je hebt bijvoorbeeld thuiszorg geregeld. Hoe gaat het dan daarna? Dat blijft altijd in het midden hangen. Je wil het altijd afsluiten, maar dat kan niet als klinisch verpleegkundige. Maar ik zou graag de link zien met de polikliniek. Dus met de longverpleegkundige bijvoorbeeld. Zodat we bij ontslag daar een seintje naar toe sturen. Dat zij de overbelaste mantelzorger in het systeem zien staan. Dat de verpleegkundigen op de poli tijdens een polibezoek daar ook aandacht aan besteden. Want het is niet alleen de longpatiënt, het is juist ook die mantelzorger. Ze doen het samen, dus de informatie moet ook op die persoon gericht worden. Die heeft ook recht op zorg om die overbelasting weer naar beneden te halen. Ik weet niet of ze daar nu oog voor hebben. Die informeren wij daar helemaal niet over en die krijgen ook geen overdracht van ons. Terwijl ze wel een poli afspraak krijgen. Lezen zij het dossier na of niet. Ik heb echt geen flauw idee. Dat vind ik wel een gemiste kans.

**Dus de link zou meer gelegd moeten worden met de poli? Even kort gezegd.**

Ja, inderdaad. Hoe noemen ze dat ook alweer? Transitie van zorg.

**Zijn er nog andere dingen waar je behoefte aan hebt? Je hebt al wel heel veel verteld hoor.**

Ja, niet zozeer niet inderdaad.

**In hoeverre vind je dat je verantwoordelijk bent voor het signaleren van een overbelaste mantelzorger?**

100% verantwoordelijk, want dat is de taak van de verpleegkundige. Als verpleegkundigen richten we ons op de gevolgen van ziekte. Dus niet op de ziekte zelf. Een gebroken been wordt behandeld door de dokter, maar de pijn en het zelfzorgtekort in wassen en kleden wordt behandeld door ons. En overbelasting van een mantelzorger, de gevolgen van die ziekte, dat valt ook binnen ons domein. Zeker moeten wij daar wat mee. Of we er daadwerkelijk altijd wat mee kunnen, dat is de vraag. Maar wat leren we ons dan aan binnen de verpleegkunde: als de kennis ons overstijgt, moeten we een expert inschakelen. Dus dan halen we wel maatschappelijk werk, thuiszorg of de huisarts erbij. Maar het signaleren en het acteren daarop valt echt binnen ons domein.

**In ons beroepsprofiel staat ook beschreven dat wij als verpleegkundigen moeten kijken naar de patiënt, maar ook naar de omgeving van de patiënt. Meningen zijn daarover verdeeld. Maar jou mening is zo wel duidelijk?**

Ja, als je kijkt naar het landelijke beroepsprofiel en als je dan kijkt naar de visie op verplegen binnen het Haga Ziekenhuis dan staat het ook gewoon keihard erin. We hebben drie peilers: care, cure en core. Core dat is beleid. Cure dat is het medische. En care is het zorgen voor. Links daarvan staat mens, omgeving en nog wat. Bij die omgeving staat het ook letterlijk verwoord; dat we ook zorg hebben voor de naasten en familie. Ik kan het wel even opzoeken ondertussen. Wel leuk om dat als extra literatuur erbij te doen natuurlijk.

*(laat visie Haga Ziekenhuis zien)*

Dan hebben we mens, gezondheid, omgeving en verpleegkunde. En als je hier kijkt dan staat er bij care en omgeving: de verpleegkundige betrekt de belangen van de naasten van de patiënt binnen het zorgproces. Door de belangrijkste naasten te betrekken binnen het zorgproces bevordert de verpleegkundige het gevoel van veiligheid, vertrouwen en het gevoel van niet alleen zijn.

**Ja, duidelijk.**

Ja, onze visie sluit daar dan ook heel erg op aan. Deze trouwens ook; care en mens. De verpleegkundige leert de patiënt als mens kennen door een relatie op te bouwen vanuit menslievensheid. De verpleegkundige is partner in het zoeken naar evenwicht tussen gezondheid en welzijn. Dan heb je die mantelzorger gewoon nodig. Hoe moet die longpatiënt anders die balans vinden tussen gezondheid en welzijn als we de belangrijkste persoon die daarvoor zorgt in hun leven niet bereiken.

QUOTE: “Hoe moet die longpatiënt de balans vinden tussen gezondheid en welzijn als we de belangrijkste persoon die daarvoor zorgt in hun leven niet bereiken?”

Dus ja, met de landelijke richtlijn en deze is er geen ontkomen aan. Het valt binnen ons domein.

**Zie je de overbelaste mantelzorger als actueel probleem?**

Ja; meer zorg thuis, verzorgingshuizen gaan dicht en verpleeghuizen gaan dicht. Het zal meer en meer gaan toenemen. We worden ouder. De vergrijzing speelt dus ook mee. Dat zullen we meer gaan zien.

**Hoe zie je dat terug in het ziekenhuis, die invloed van de mantelzorger?**

Dat merk ik in die zin nog niet zo heel veel meer. Het is meer dat we ons er bewust van zijn dat het nog meer gaat worden in de toekomst. Al vanaf het begin van de opleiding hebben we al die hoeveelheid mantelzorgers en dergelijke. Alleen zal dat meer gaan worden. Dat is de verwachting, maar ik merk er nu heel concreet op de afdeling nog niet veel van. Het is niet dat ik dagelijks zestien mantelzorgers om me heen heb lopen ofzo. Nee, dat is nog niet.

**In hoeverre voel jij je bekwaam in het signaleren van overbelaste mantelzorgers?**

Daar voel ik me wel bekwaam in. Te meer omdat ik gebruik maak van die tools, van die boekjes en dergelijke. Dat ik het even na kan checken. Ik probeer op signalen te letten die ook in de boekjes beschreven staan. Ik heb ook het een en ander gehoord van mantelzorgers waardoor ik soms ook wat extra signalen heb, zeg maar, waar ik op kan letten. Het signaleren daar ben ik wel bekwaam in. Het acteren dat is een tweede natuurlijk.

**Wat denk je dat iemand bekwaam maakt?**

Doordat ze de juiste tools gebruiken en indentificeren of het daadwerkelijk zo is. En verpleegkundige diagnostiek toepassen.

**Het stukje kennis van de literatuur bedoel je daar dan mee?**

Ja inderdaad. Dus wat staat er in het NANDA boekje en in Carpenito boekje? Wat staat er onder de diagnose ‘risico op overbelaste mantelzorger’? Herken ik bepaalde kenmerken? Herken ik die ook in de praktijk? Begrijp ik wat er staat?

**Is de overbelaste mantelzorger een gespreksonderwerp op de afdeling?**

Alleen als het een probleem is. Het is niet dat we het daar in het algemeen over hebben. Alleen als het echt problemen oplevert. Maar dat is eigenlijk met elk probleem van een patiënt, daar hebben we het met elkaar wel over. Het is niet een standaard onderwerp van een mdo ofzo.

**Aan wat voor problemen moet ik dan denken?**

Dat we zien dat iemand overbelast is en dat diegene het zelf niet wil inzien. Dat iemand een dag voor ontslag aangeeft dat hij of zij overbelast is. Dan kan je eigenlijk ook niks meer doen. Hebben wij dan gefaald in het signaleren? Of is dit iets anders waarom die persoon dat dan zegt? Dat soort dingen hebben we vaker met elkaar besproken binnen het team. Dat was echt als er problemen naar voren kwamen.

**Je hebt me heel veel kunnen vertellen. Is er nog een bepaald standpunt wat je aan wil geven, of is er nog iets wat je me wil meegeven waarvan jij denkt dat is echt belangrijk omtrent dit onderwerp?**

Allereerst veel succes. Het is een leuk onderwerp. Ten tweede, ga je richting een product of advies probeer het te laten aansluiten bij de methodiek van het Haga Ziekenhuis. Ik heb het eigenlijk al gezegd; verpleegplannen, onderdeel laten uitmaken van ons werkproces, opname en ontslag. Dat is in mijn optiek veel effectiever dan dat we nu een hele aparte registratie gaan hanteren. Juist door het onderdeel te laten uitmaken van verpleegkundige diagnostiek gaat het onderdeel worden van de anamnese, gaat het onderdeel worden van het dossier van de patiënt en zal er meer aandacht voor zijn. Ik denk wel dat het goed is dat wij als afdeling hier er nog een keer een bewustwording over krijgen. Dat is natuurlijk het begin. Je kan natuurlijk prachtige formulieren hebben, maar als je er onvoldoende kennis en bewustwording bij hebt dan werkt het niet. Dus hou je zoveel mogelijk bij de huidige methodieken die bestaan en indien nodig stuur erop aan dat we een bewustwordingssessie krijgen. Vanuit maatschappelijk werk of vanuit jou. Dat je een mantelzorger spreekt over hoe dat nou eigenlijk allemaal is. Patiëntenorganisaties die daarover informatie kunnen geven. Ja dat eigenlijk.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Kleur | Code | Tekst samenvatting |
|  | Kennis | De verpleegkundige verstaat onder een mantelzorger: ‘iedereen die niet professioneel betrokken is bij de zorgverlening aan iemand die een chronische, acute, lichamelijke of psychiatrische aandoening heeft’. In ieder geval iemand die geen professionele zorg levert. De verpleegkundige merkt de mantelzorger meestal op tijdens de opname aan het contact tussen de patiënt en mantelzorger. De verpleegkundige vraagt het dan na. De verpleegkundige kan niet in één oogopslag zien of de contactpersoon een mantelzorger is. De contactpersoon is de persoon waar alle informatie binnenkomt en degene die de informatie weer verspreid onder de familie. De mantelzorger is zorginhoudelijk meer betrokken.  De verpleegkundige verstaat onder een overbelaste mantelzorger: ‘iemand die de zorg niet meer aankan. Het kan zijn dat ze dat zelf ook inzien, maar toch hebben ze dat meestal zelf niet in de gaten’. Soms is het moeilijk voor de mantelzorger om dit bespreekbaar te maken (bijvoorbeeld met de huisarts). Een mantelzorger kan bang zijn om het persoonlijke gevoel van de patiënt te raken door te zeggen “het wordt me teveel”. De verpleegkundige noemt deze situatie een ‘relationele crisis’.  De verpleegkundige ziet vaak dat mantelzorgers zich onvoldoende realiseren dat ze overbelast zijn. De verpleegkundige probeert te herkennen of iemand overbelast is en probeert daar doorheen te prikken.  De verpleegkundige ziet eigenlijk twee typen mantelzorgers bij COPD patiënten.  Type 1: De mantelzorgverlener die het noodgedwongen is geworden. De partner die in huis woont. Daarbij hoeft het niet om een intrensieke motivatie te gaan. Het hoeven ook niet altijd effectieve mantelzorgers te zijn. Ze doen het wel, maar ze zijn weinig betrokken; ze roken zelf bijvoorbeeld nog. Ze hebben niet het intelligentie coëfficient om het allemaal te begrijpen. Deze groep is moeilijk te benaderen. Zij weren hulp meestal af.  Type 2: De mantelzorgers die heel betrokken zijn. Dat zijn vaak de kinderen. Ze zijn er vrij professioneel mee bezig. Ze houden de situatie in de gaten, komen vaak om informatie vragen en ook participeren zij bij de zorg in het ziekenhuis. Deze groep zal ook niet snel toegeven dat het teveel wordt, omdat ze persoonlijk niet willen falen. Ze ervaren een sociale druk.  Het liefst ziet de verpleegkundige mantelzorgers van type 2, maar hij realiseert zich wel dat dit niet altijd zo is. Hij kan het niet van iedereen verwachten.  De verpleegkundige vindt het lastig als een mantelzorger niet het intelectuele vermogen heeft om in te zien dat hij of zij op een andere manier voor iemand moet zorgen. In de ogen van de mantelzorger doet hij of zij het allemaal goed, maar in werkelijkheid wordt er schade toegebracht aan de patiënt; door bijvoorbeeld te blijven roken of door teveel dingen over te nemen waardoor de conditie van de patiënt nog verder achteruit gaat. De patiënt en de mantelzorger hebben kennis, training en inzicht nodig.  Het andere type mantelzorger zou volgens de verpleegkundige meer beschermd moeten worden. Soms denkt het ziekenhuis: oh die hebben toch een mantelzorger. En dan gaat het ziekenhuis door met hen te overbelasten. De verpleegkundige gaat dan met hen in gesprek. Deze categorie heeft vaak wel het intelectuele vermogen om dit te begrijpen. De kinderen zijn vaak beter opgeleid dan de ouders.  De verpleegkundige vindt de tweede groep het prettigst om mee te werken, maar hij gaat niet de uitdaging in de weg het die andere categorie.  Het Haga Ziekenhuis ligt in een wijk waar over het algemeen mensen wonen met een laag sociaal economische status  Die mensen hebben een lager intelligentieniveau, verdienen wat minder en leven vaak ongezonder. De populatie die wij aangeboden krijgen, zijn niet te hoogvliegers in de maatschappij. Het is lastig om hen van informatie te voorzien.  Soms worden er ook mensen opgenomen die in andere wijken van Den Haag wonen, zoals Statenkwartier of Scheveningen. De verpleegkundige merkt aan deze mensen dat zij er anders in staan. Zij informeren zichzelf meer over hun ziekte en hebben meer controle over hun ziekte. Ze begrijpen hoe ze met de ziekte om moeten gaan. Het milieu waar iemand uit komt heeft ook heel erg te maken met hoe iemand in de zorg staat en hoe die gegeven wordt.  Mantelzorgers van COPD patiënten nemen meestal de basistaken over van de adl. Ook gaan zij mee naar doktersafspraken, doen het huishouden en doen de boodschappen omdat de COPD patiënten een beperkte inspanningstolerantie hebben. Bij gespecialiseerde verpleegkundige taken wordt de thuiszorg meestal betrokken.  De verpleegkundige ziet dat patiënten met migrantenachtergrond vaak gebruik maken van het PGB. Alle zorg wordt vaak gegeven door de familie, omdat dat in de cultuur zit. De verpleegkundige ziet dit minder bij patiënten die hier in de wijk zijn opgegroeid met Nederlandse afkomst. De verpleegkundige weet niet precies waar dit aan ligt, maar hij denkt het te maken heeft met de gezinscohesie bij de migrantenachtergrond, dat men sowieso binnen de familie al veel meer voor elkaar doet. En op het punt dat iemand echt specialistische zorg nodig heeft dat de mantelzorger dan denkt: ja, maar dat kan ik zelf wel. Alleen hebben ze dan de financiële middelen nodig. |
|  | Ervaringen | De verpleegkundige heeft over het algemeen positieve ervaringen met mantelzorgers. Soms is het makkelijker om contact op te nemen met de mantelzorger dan met de patiënt zelf. Bijvoorbeeld wanneer de patiënt erg benauwd is of je niet begrijpt. De mantelzorger heeft vaak het plaatje wel compleet. De verpleegkundige probeert zich ook altijd te richten op de mantelzorger; hij ziet het eerder als een genot dan een uitdaging. De omgang met de mantelzorger die binnen type 1 valt, is al lastiger.  De verpleegkundige probeert ‘er doorheen te prikken’. Hij kan overbelasting zien aan overbetrokkenheid. De mantelzorger wil alles weten van de patiënten. Maar ook maakt de verpleegkundigen vaak mee dat de mantelzorgers zich verslapen voor familiegesprekken. Dus: overbezorgdheid, overbetrokkenheid, verslapen voor afspraken en steeds blijven aanbieden dat ze de zorg willen overnemen. Dat soort dingen maakt de verpleegkundige mee op de afdeling. |
|  | Opname, anamnesegesprek | De verpleegkundige geeft aan dat ‘gebrekkig ingevulde anamneses’ een knelpunt is binnen dit onderwerp. Niet alles staat er in, ook niet wie de mantelzorger is. Wanneer het er wel in staat heeft de verpleegkundige het soms zo druk dat hij geen tijd heeft om het te lezen. Dit vindt de verpleegkundige heel lastig.  Als de mantelzorgers aanwezig zijn bij het opnamegesprek hebben ze een goede en grote input. Als ze bij de opname niet aanwezig zijn, worden ze eigenlijk de gehele opname genegeerd. Soms is een paar dagen voor ontslag pas bekend dat iemand een mantelzorger heeft, dat is te laat. Het wordt nu vaak niet gevraagd in de anamnese, als die al gedaan wordt. In de optiek van de verpleegkundige zal de volgende vraag al heel erg helpen: Helpt iemand u met de zorg thuis? De verpleegkundige kan dan het verschil zien tussen de contactpersoon en de mantelzorger en kan zich voorbereiden op de omgang met de mantelzorger. |
|  | Rapportage, vpk diagnose | Wanneer de verpleegkundige een overbelaste mantelzorger denkt te signaleren, pakt hij het boekje ‘Verpleegkundige Diagnoses’ erbij. Hierin staan bepalende kenmerken bij een ‘overbelaste mantelzorger’. De verpleegkundige maakt dan een soort checklistje voor zichzelf om het te checken. Ook vraagt de verpleegkundige dingen na bij de mantelzorger of patiënt. Op die manier verzameld de verpleegkundige informatie en kan eventueel het label ‘overbelaste mantelzorger’ in het dossier zetten.  De verpleegkundige heeft de diagnose ‘overbelaste mantelzorger’ zeker tien keer gesteld sinds er gewerkt wordt met de verpleegkundige diagnoses op de afdeling. Daarbij zet de verpleegkundige gemaakte afspraken. |
|  | Familiegesprek | De verpleegkundige probeert de mantelzorger altijd bij een familiegesprek te betrekken. Het merendeel van de dokters proberen ook de mantelzorgers te betrekken. Zij richten zich dan naast de patiënt ook op de mantelzorger. Het logistieke wordt meer met de mantelzorger besproken en de gevolgen van de ziekte met de patiënt. De mogelijkheden voor thuis worden ook besproken. In de optiek van de verpleegkundige gaat dit goed. Er wordt ook vaak op aansturen van de verpleegkundige gevraagd aan de mantelzorger of hij of zij overbelast is. Soms wil het wel eens helpen om een mantelzorger in te laten zien dat hij of zij overbelast is door het de dokter te laten benoemen. De dokter staat nog steeds op een hoger voetstuk dan de verpleegkundige. |
|  | Ontslag | De verpleegkundige vindt dat de mantelzorger onvoldoende wordt betrokken bij het ontslag. Als ze de patiënt komen ophalen krijgen ze meestal dezelfde instructies als de patiënt. Als ze de patiënt niet komen ophalen dan krijgen ze geen extra informatie. De verpleegkundige denkt dat dit beter zou kunnen. Iedereen verwacht wat van de mantelzorger na het ontslag. De mantelzorger heeft dus recht op extra informatie. Of er nou wel of geen thuiszorg is; die thuiszorg wordt wel bereikt door middel van een overdracht. De verpleegkundige denkt dat die overdracht ook in aangepaste taal aan de mantelzorger gegeven kan worden. Het is belangrijk dat de mantelzorger ook weet wat hij of zij moet doen.  De verpleegkundige denkt dat dit nu wordt gemist omdat men het zich niet realiseert; dat de mantelzorger zo’n belangrijke rol heeft in de zorg.  Door betere beheersmaatregelen kan ook in de ontslagchecklist ‘mantelzorger instrueren en betrekken’ komen te staan. Op dit moment is het geen onderdeel van het proces.  De verpleegkundige denkt dat een soort van aangepaste overdracht of in ieder geval de mantelzorger betrekken op de dag van het ontslag al heel erg zal helpen. |
|  | Aandacht | De verpleegkundige vindt dat de overbelaste mantelzorger nog meer aandacht en behoeftes verdienen.  Het is maar net welke verpleegkundige die dag werkt over welke informatie er aan de mantelzorger gegeven wordt. Dat betekend dat ze de ene dag overstelpt worden met informatie, omdat ze een hele betrokken verpleegkundige hebben en de andere dag krijgen ze geen informatie, omdat de verpleegkundige niet wist dat er een mantelzorger was. Er zit volgens de verpleegkundige geen uniformiteit in. Het is maar net hoe de pet staat. De verpleegkundige probeert de mantelzorger elke dag een update te geven over de stand van zaken.  De verpleegkundige vraagt ook aan de mantelzorger hoe het met hem of haar gaat als hij of zij niet aanwezig bij de patiënt; bijvoorbeeld op de gang. Als ze bij de patiënt zitten zullen ze niet snel zeggen dat ze overbelast zijn. De mantelzorgverlener wil niet een negatief effect afgeven op de patiënt. Op die manier probeert de verpleegkundige extra aandacht aan de mantelzorger te besteden. Ook probeert de verpleegkundige de mantelzorger te informeren als ze bij het bed van de patiënt zitten.  De verpleegkundige vindt dat de afdeling te weinig aandacht besteedt aan de mantelzorger. Niet alle problemen worden geïdentificeerd. De mantelzorger wordt niet altijd herkend. |
|  | Signaleren | De verpleegkundige probeert in eerste instantie een gesprekje aan te gaan met de mantelzorger. Hij vraagt dan “lukt het allemaal nog wel thuis, ik zie aan u dat u het ook best wel moeilijk en zwaar heeft”. Afhankelijk van wat de mantelzorger zegt, gaat de verpleegkundige hier op anticiperen. Vaak hebben mantelzorgers het niet in de gaten dat ze overbelast zijn. Dat merkt de verpleegkundige aan subtiele dingen: bezorgdheid, alles willen controleren, heel erg de vinger in de pap willen houden, klagen, zeuren en steunen en als de verpleegkundige dan vraagt hoe het gaat, zeggen ze dat het gewoon goed gaat.  De verpleegkundige merkt dat hij vaak over onvoldoende informatie beschikt over de sociale situatie van de patiënt.  De verpleegkundige probeert op de kleine dingen te letten. Bijvoorbeeld op welke manier iemand zorg aanbiedt. Als iemand druk en gespannen overkomt, gaat de verpleegkundige zich zorgen  maken. De verpleegkundige let op non-verbale en verbale uitingen.  En ook op: komen ze op afspraken, hoe betrokken zijn ze, begrijpen ze het allemaal, etc. Heel vaak moet de verpleegkundige het navragen bij de mantelzorger zelf. De ene keer lukt dat, de andere keer niet. Wanneer het niet lukt, probeert de verpleegkundige het de volgende dag weer. Ook probeert de verpleegkundige het tijdens het mdo te bespreken en met de patiënt samen. Of subtiel mantelzorg erop afsturen tijdens het bezoekuur. Zo kan de maatschappelijk werker proberen de situatie te peilen en kan hij of zij door de situatie heen proberen te prikken. |
|  | Meetinstrumenten | De verpleegkundige kent geen meetinstrumenten om overbelaste mantelzorgers te signaleren. De verpleegkundige is kritisch tegenover dergelijke scorelijsten. Vaak zijn de lijsten niet helemaal objectief. De verpleegkundige vergelijkt de situatie met de complexiteitsscorelijst; het is maar net over hoeveel jaar ervaring iemand beschikt. Dat kan ook doorsijpelen in een lijst om overbelaste mantelzorgers te signaleren. Dat zou kunnen betekenen dat de ene verpleegkundige de mantelzorger als overbelast signaleert en de andere niet. Daarnaast kan een scorelijst ervoor zorgen dat verpleegkundigen gedwongen worden om weer een lijst in te vullen. Er is al een hoge registratiedrang aanwezig.  De verpleegkundige geeft aan als er een valide meetinstrument aanwezig is, dat door iedereen effectief gebruikt kan worden, moet het meetinstrument ingevoerd worden. Anders wil de verpleegkundige liever richting procesbeschrijving; dat er beschreven wordt waar op te letten en waar naar te vragen. |
|  | Beleid Haga | Vanuit het Haga Ziekenhuis bestaat er geen beleid omtrent het signaleren van overbelaste mantelzorgers. De verpleegkundige mist uniformiteit bij de omgang van mantelzorgers. Hij mist het beleid over het signaleren van een overbelaste mantelzorger. Wanneer er meer beleid is, kan elke verpleegkundige even duidelijk zijn naar de mantelzorger toe. Vaak is nu niet bekend wie de mantelzorger is.  De verpleegkundige zou binnen het beleid het liefst een combinatie van een richtlijn en een protocol willen zien. Daarbij is validiteit belangrijk.  Volgens de verpleegkundige moeten er twee hoofdprocessen in komen te staan: opname en ontslag.  Bij opname wordt beschreven dat de mantelzorger geïdentificeerd moet worden. Daarbij kan gebruik gemaakt worden van een kernset van vragen of een meetinstrument. Als iemand overbelast is moet er sturing gegeven worden naar de verpleegkundige diagnoses. Interventies en resultaten kunnen dan uit de NIC en de NOC worden overgenomen in het patiëntendossier. Door een label in het patiëntendossier te plaatsen is het makkelijker om het probleem kenbaar te maken en aan te pakken. Bij de opname kan je ook afspraken maken met de mantelzorger over de inzet van de mantelzorger tijdens de opname.  Bij ontslag moet de link worden gelegd met de ontslagchecklist. De mantelzorger informeren is hierbij belangrijk. Wanneer iemand overbelast is moet er ook aandacht voor zijn na de opname. Bij ontslag worden de juiste instructies meegegeven.  De verpleegkundige denkt dat het van belang is dat deze processen passen bij de huidige systematiek; de huidige methodieken, zoals het verpleeg- en activiteitenplan. Dat is in zijn optiek veel effectiever dan een hele aparte registratie gaan hanteren. Juist door het onderdeel te laten uitmaken van verpleegkundige diagnostiek gaat het onderdeel worden van de anamnese, gaat het onderdeel worden van het dossier van de patiënt en zal er meer aandacht voor zijn.  Daarnaast denkt de verpleegkundige dat het goed is als de verpleegkundigen op de afdeling hier nog een keer een bewustwording over krijgen. |
|  | Vervolginterventies | De verpleegkundige vindt het lastig dat hij het probleem niet altijd kan oplossen. Wanneer de patiënt het ziekenhuis verlaat, kunnen er wel wat dingen geregeld zijn, maar ze komen er wel weer alleen voor te staan. Tijdens opname kan het ziekenhuis de mantelzorger ontlasten. Ook moet de mantelzorger bewust worden gemaakt dat hij of zij overbelast is. De spiegel moet worden voorgehouden. Transferpunt kan worden ingeschakeld en de huisarts kan worden ingelicht. Ook thuiszorg kan worden aangeboden. Soms kan bewustwording al voldoende zijn. De andere keer moet je simpelweg iets wegnemen voor de mantelzorger om hem of haar te ontlasten. Maatschappelijk werk kan ook worden aangeboden. Zij kunnen ook zorgen en angsten bespreken met de mantelzorger en of patiënt.  De verpleegkundige probeert een adviserende en coachende rol aan te nemen om inzicht te geven aan mantelzorgers. Eerst moet de mantelzorger worden overtuigd voordat hij of zij hulp zal accepteren.  De verpleegkundige zou graag na ontslag de link willen zien met de polikliniek, met de longverpleegkundige. Dat de verpleegkundigen op de poli tijdens een polibezoek daar ook aandacht aan besteden. Want het is niet alleen de longpatiënt, het is juist ook die mantelzorger. Ze doen het samen, dus de informatie moet ook op die persoon gericht worden.  De verpleegkundige benoemt hierbij het begrip ‘transitie van zorg’.  Op dit moment informeert de afdeling de polikliniek daar niet over, ook niet door middel van een overdracht. Terwijl er wel poli afspraken na ontslag gemaakt worden. |
|  | Verantwoordelijkheid | De verpleegkundige vindt dat hij 100% verantwoordelijk is voor het signaleren van overbelaste mantelzorgers. Hij legt hierbij uit dat de arts zich richt op de ziekte van de patiënt en dat de verpleegkundige zich richt op de gevolgen van die ziekte. Een overbelaste mantelzorger valt ook binnen het domein van de verpleegkundige. Soms kan de verpleegkundige er niet altijd iets mee. Wanneer de kennis overstijgt, wordt een expert ingeschakeld. Bijvoorbeeld: maatschappelijk werk, de thuiszorg of huisarts. Het signaleren en acteren daarop valt binnen het domein van de verpleegkundige.  De verpleegkundige vergelijkt het landelijke beroepsprofiel met de visie van het Haga. Een van de drie pijlers ‘care’ geeft ‘zorgen voor’ aan. Daaronder valt ‘omgeving’ en daar staat samengevat dat we naast de patiënt ook moeten zorgen voor familie en naasten. Door de belangrijkste naasten te betrekken binnen het zorgproces bevordert de verpleegkundige het gevoel van veiligheid, vertrouwen en het gevoel van niet alleen zijn. De verpleegkundige leert de patiënt als mens kennen door een relatie op te bouwen vanuit menslievendheid. De verpleegkundige is partner in het zoeken naar evenwicht tussen gezondheid en welzijn. Daarbij is de mantelzorger nodig. Volgens de verpleegkundige komen de landelijke richtlijn en de visie van het Haga met elkaar overeen; er is geen ontkomen aan. |
|  | Actueel probleem | De verpleegkundige ziet de mantelzorger als actueel probleem, omdat er meer zorg thuis geleverd moet worden en verzorgings- en verpleeghuizen gaan dicht. De vergrijzing speelt hierbij een rol. Het aantal gaat de komende jaren toenemen. De verpleegkundige heeft dit binnen het ziekenhuis nog niet echt opgemerkt. Hij heeft niet dagelijks met mantelzorgers te maken. Hij verwacht wel dat hij er komende jaren wat van zal gaan merken. |
|  | Bekwaam | De verpleegkundige voelt zich bekwaam in het signaleren van overbelaste mantelzorgers. De verpleegkundige maakt gebruik van de tools: boeken over verpleegkundige diagnostiek. Hij checkt de signalen die in de boeken beschreven staan. Ook maakt hij gebruik van eerdere ervaringen met mantelzorgers.  De verpleegkundige denkt dat de algemeen verpleegkundige bekwaam wordt in het signaleren van overbelaste mantelzorgers als hij of zij van de juiste tools gebruikt maakt. Het stukje kennis van de literatuur kan toepassen. Daarbij wordt de NANDA en Carpenito benoemd. Begrijpt diegene de diagnose ‘risico op overbelaste mantelzorger’? Herkent diegene bepaalde kenmerken? Herkent diegene ze ook in de praktijk? Begrijpt diegene wat er staat? |
|  | Gespreksonderwerp | Volgens de verpleegkundige wordt de overbelaste mantelzorger alleen binnen het team besproken als er een probleem is. Bijvoorbeeld wanneer iemand overbelast is, maar dit zelf niet wil inzien. Of iemand die een dag voor ontslag aangeeft dat hij of zij overbelast is, er kan dan nog maar weinig voor die persoon geregeld worden. In het algemeen is het geen gespreksonderwerp op de afdeling.  Wanneer er een overbelaste mantelzorger is gesignaleerd, probeert de verpleegkundige zijn rol als seniorverpleegkundige door te geven. Hij stelt dan de diagnose en licht het team erover in. |