

Bijlage 1

Bijlage 1. Algemene achtergrondgegevens

Perspectief van mantelzorgers

Mantelzorgers zijn nauw betrokken geweest bij alle fasen van de ontwikkeling van de richtlijn. Als lid van de werkgroep, via deelname aan interviews en aan focusgroepen hebben zij hun waardevolle ervaringen gedeeld en kritisch commentaar geleverd.

Ook hebben vertegenwoordigers van mantelzorgorganisaties die deelnemen aan de Adviesgroep, zoals MantelzorgNL, Movisie, Alzheimer Nederland, Jonge mantelzorgers en Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland, adviezen gegeven. De Nederlandse patiënten en consumentenorganisatie, de Patiëntenfederatie, heeft de conceptversie van de richtlijn becommentarieerd.

Afstemming met het informele en formele netwerk

Voor verzorgenden verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten is het belangrijk om te weten welke personen uit het formele en informele netwerk bij de mantelzorger(s) betrokken zijn en op welk gebied samenwerking mogelijk is. Het maken van een ecogram is een hulpmiddel om het formele en informele netwerk in kaart te brengen

(<https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/zelfredzaamheid/ecogram-maken.pdf>).

Denk bij personen uit het formele netwerk aan de Eerst Verantwoordelijk Verzorgende (EVV-er), wijkverpleegkundige, Multi Disciplinair Overleg (MDO)-netwerk, 'sleutelhulpverleners', huisarts, praktijkondersteuner van de huisarts (POH), specialist ouderengeneeskunde, psycholoog, zorgkantoor, GGZ, CIZ, zorgverzekeraar, Wmo-adviseur, gemeente, sociaal wijkteam, vrijwilligersorganisatie, mantelzorgorganisatie, leerkracht op school, de leidinggevende op het werk, buurtnetwerk, supermarkt, politie etc. Denk bij personen van het informele netwerk aan familie, vrienden, burens en vrijwilligers (Vilans, 2016). Het gestructureerd in kaart brengen van het informele netwerk van de mantelzorger(s) levert een compleet beeld op en kan mantelzorgers helpen om zicht te krijgen op verschillende hulpbronnen.

De verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist neemt het initiatief om met de leden van het formele en informele netwerk te bespreken wie welke rol kan en wil vervullen in het signaleren, voorkomen en verminderen van (over)belasting van de mantelzorger(s) (Scholten, 2016). Bij oudere mantelzorgers is het extra belangrijk na te vragen of er nog anderen over de vloer komen, wie dat zijn en hoe regelmatig ze komen. Ook is het zinvol om te bespreken hoe een dag er uit zien voor de mantelzorger om de situatie te kunnen beoordelen.

Verder is het belangrijk dat de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist de sociale kaart van de eigen werkomgeving weet kent. De Infographic 'Wie is wie in de wijk' is een handig hulpmiddel om na te gaan hoe de lokale situatie op het gebied van zorg en ondersteuning is ingevuld (<https://www.vilans.nl/producten/infographic-wie-is-wie-in-de-wijk>).

Het is belangrijk dat de verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist regelmatig contact onderhoudt met de leden van het informele en formele netwerk. Dat wat is besproken en afgesproken kan in de praktijk namelijk anders uitpakken door veranderde omstandigheden en vraagt dan om opnieuw afstemmen (Jansen, Veldboer & Verharen, 2017).

Afstemming met andere professionals

De verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist bekijkt wat zij/hij kan doen om de mantelzorger te ondersteunen. Indien nodig stemt de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist met de huisarts van de mantelzorger af wat vervolgacties zijn. De mantelzorger of de wettelijke vertegenwoordiger moet daar wel daar schriftelijk toestemming voor hebben gegeven. De verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist kan ook contact opnemen met andere professionals om de mate van belasting van de mantelzorger te bespreken en te monitoren (*zie het verslag van de focusgroep over de samenwerking met het informele en formele netwerk op de volgende pagina*).

De verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist kan ook contact opnemen met het Steunpunt Mantelzorg, het Wmo-loket van de gemeente of het zorgkantoor voor informatie, om de situatie te bespreken of voor advies, begeleiding en ondersteuning. Zo kan een klantondersteuner van het zorgkantoor de mantelzorger ondersteunen met alle vragen rondom het regelen van de uitvoering van de langdurige zorg en wijzen op bijvoorbeeld vervangende zorg (respijtzorg). De gemeente kan mantelzorgondersteuning bieden via vrijwilligersorganisaties, dagopvang of cursussen of lotgenotengroepen voor mantelzorgers. Ook kan de verzorgende, verpleegkundige en de verpleegkundig specialist bij vragen contact opnemen met de Mantelzorglijn van MantelzorgNL via telefoonnummer 030-760 60 55, op werkdagen bereikbaar van 9.00 tot 16.00 uur (<https://mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/wat-biedt-mantelzorgnl/mantelzorglijn-voor-al-je-vragen-over-mantelzorg>). Meer informatie over het lokaal ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers is via deze link te vinden: <https://mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/wat-biedt-MantelzorgNL/organisaties-in-de-buurt>.

Verder is het belangrijk dat de verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist afstemt met andere welzijns- en zorgprofessionals wie het eerste aanspreekpunt is in de zorg voor de mantelzorger(s), wie de regie heeft, en wie eindverantwoordelijk is. Er moet één aanspreekpunt zijn voor de mantelzorger(s) en het moet voor alle betrokkenen duidelijk zijn wie het aanspreekpunt is. Het aanspreekpunt moet voor continuïteit en bereikbaarheid zorgen.

In de thuissituatie is dat doorgaans de wijkverpleegkundige, verzorgende of de huisarts, in het ziekenhuis is dat de verpleegkundige of verpleegkundig specialist, en in de langdurige zorg kan dit de verzorgende, verpleegkundige, verpleegkundig specialist of specialist ouderengeneeskunde zijn. Iedere professional heeft een eigen verantwoordelijkheid in de zorg voor de mantelzorger.

Via de tool OZOverbindzorg kunnen professionals online met elkaar worden verbonden en houdt men elkaar op de hoogte (<https://www.ozoverbindzorg.nl>). OZOverbindzorg wordt al in veel regio's gebruikt. Zorgprofessionals die willen deelnemen kunnen contact opnemen met info@ozoverbindzorg.nl of via tel. 06-11769520, op werkdagen bereikbaar van 9.00 tot 17.00 uur.

Resultaten Focusgroep Samenwerking

Verslag van de focusgroep over de samenwerking van de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist met het informele en formele netwerk van de mantelzorger.

De centrale vraag van de focusgroep luidde: Wat kan de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist zelf en samen met andere disciplines en professionals doen als het gaat om voorkomen, vaststellen en verminderen van (over)belasting van de mantelzorger?

Voorkomen van (over)belasting

- Luisteren, uitvragen op welk gebied een mantelzorger draaglast en draagkracht ervaart.
- Jonge mantelzorgers ook betrekken bij de gesprekken over de zorg voor de naaste.
- Weten welke personen en organisaties betrokken zijn bij de zorg.
- Goede informatie geven aan mantelzorgers, psycho-educatie.
- Tijdig contact opnemen met andere professionals, teamplayer zijn.
- Jonge mantelzorgers opsporen, samenwerken met begeleiders van scholen, mentoren en jongerenhulpverleners.
- Overleggen met andere professionals, Multi Disciplinair Overleg (MDO) organiseren, puzzelstukjes samenbrengen.

Vaststellen van (over)belasting

- Het goede gesprek voeren.
- Praten met de kinderen van de naaste: gaat het goed met de jonge mantelzorger?
- Werksetting (bij werkende mantelzorger): verzuim, prikkelbaarheid, verminderde prestaties, afwijken van 'normaal' vaststellen.
- School (bij jonge mantelzorger): slaperig, vermoeid, verminderde schoolprestaties, ander gedrag.

Verminderen van (over)belasting

- Anderen bij de zorg betrekken, zorgen delen en bespreken met de mantelzorgers.
- Intensiteit van de hulp door de mantelzorger verminderen.
- Administratieve hulp en hulp bij financiën inschakelen.
- 'Spin in het web' zijn (casemanager).
- Samen met de mantelzorger interventies afstemmen.
- Psycho-educatie geven.
- Wijzen op mantelzorgondersteuning (respijtzorg, netwerkcoach, lotgenotencontact).
- Mantelzorgers coachen op versterken van de draagkracht, grenzen stellen, loslaten.
- Continuïteit bieden.
- Shared decision making.
- Vinger aan de pols houden.

Samenwerken met andere disciplines en professionals

- Samenwerken met het informele netwerk (ook met de leerkracht op school, leidinggevende op het werk van de mantelzorger).
- Samenwerking zoeken en afstemmen met andere welzijns- en zorgorganisaties.
- Andere professionals en organisaties inschakelen (huisarts, specialist ouderengeneeskunde, casemanager, psycholoog etc.).

- Contact opnemen en bespreken van de belasting door de mantelzorger met de leidinggevende op het werk of doorverwijzen naar het arbeidsgezondheidskundig spreekuur
- Regelmatig overleg met alle betrokken partijen.
- Op de hoogte zijn van (effectieve) interventies van andere organisaties.
- In MDO-overleg casus bespreken.
- Sociale kaart kennen, weten wanneer en met welke professional contact op te nemen.
- Vragen uitzetten naar Eerst Verantwoordelijk Verzorgende (EVV-er).

Knelpunteninventarisatie en –analyse

Er is nagegaan welke knelpunten zich voordoen bij het signaleren en voorkómen van (over)belasting van mantelzorgers. Dit is gedaan aan de hand van een scan van de literatuur, een focusgroep met verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten en mantelzorgers (n=17), input van de werkgroep leden (n=19) en een vragenlijstonderzoek onder verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten van V&VN (n=311). De meeste zorgprofessionals die de vragenlijst hebben ingevuld werken in het ziekenhuis (75%), in de langdurende zorg (14%), de thuiszorg (7%) of in een GGZ-instelling (4%).

De knelpuntenanalyse richtte zich op:

- 1) de inhoud en organisatie van de zorg;
- 2) alle settingen gezondheidszorg: thuissetting, ziekenhuis, zorginstelling, werksituatie en school;
- 3) de drie groepen mantelzorgers, ingedeeld naar levensfase en situatie: jongere, werkende en oudere mantelzorgers.

Literatuurscan

Uit de literatuurscan kwam naar voren dat er weinig oog lijkt te zijn voor jonge mantelzorgers, kinderen van ouders met een chronische ziekte, verslaving of beperking. Deze mantelzorgers zijn weinig zichtbaar, worden over het hoofd gezien en kunnen daardoor zelf tekort komen. Bij de behoeften van jonge mantelzorgers gaat het om (<https://www.movisie.nl/artikel/werk-mantelzorg-maak-bespreekbaar>):

- Bewustwording: de gezinssituatie is normaal ('je weet niet beter') en bijzonder tegelijk;
- Informatie en advies: hoe ga ik om met mijn hulpbehoevende moeder/vader/broer/zus;
- Emotionele steun en een luisterend oor bij zingevingsvragen: lotgenotencontact en geestelijke zorg;
- Praktische hulp om activiteiten buitenshuis te kunnen ondernemen, zoals begeleiding en vervoer, als de ouders dat niet kunnen bieden of betalen (in verband met hoge zorgkosten);
- Respijtzorg en aanvullende vrijwillige thuishulp, zodat de zorg in het gezin verlicht wordt en er meer ruimte ontstaat voor plezierige activiteiten (<https://www.movisie.nl/artikel/werk-mantelzorg-maak-bespreekbaar>).

Aan jonge mantelzorgers is gevraagd welke ondersteuning zij nodig hebben (Kinderombudsman, 2018). De boodschap van jonge mantelzorgers luidt: *"Heb oog en oor voor onze behoeften, neem ons serieus als ervaringsdeskundige en zie ons als gewoon kind in een moeilijke situatie dat ondersteuning nodig heeft."*

Over werkende mantelzorgers is vanuit de literatuur bekend dat ze het bespreekbaar maken van mantelzorg en de rol van de werkgever belangrijk zijn en het bieden van flexibiliteit. Oudere mantelzorgers zijn vaak de partner en de belastbaarheid is hoog, mede vanwege eigen gezondheidsproblemen.

Focusgroep

In de focusgroep met verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, mantelzorgers, ervaringsdeskundigen en experts zijn de behoeften van mantelzorgers en mogelijke interventies geïnventariseerd. Deze luiden:

- 1) erkenning, luisteren, niet te snel met oplossingen komen, eigen regie wanneer het kan, ontzorgen waar nodig, uitgaan van de leefwereld van de mantelzorger, zorg afstemmen op de mogelijkheden van de mantelzorger, een vertrouwensrelatie opbouwen, erkenning van expertise als mantelzorger, een goed gesprek;
- 2) in kaart brengen van de mantelzorgtaken, betekenis voor de zorg voor de mantelzorger, steun van het sociale netwerk, behoefte aan praktische handvaten, hoe om te gaan met de zorgvrager, weten wat helpt om belasting te verminderen, signaleren van behoeften van mantelzorgers, zorg op maat;
- 3) samenwerken en afstemmen met andere disciplines en professionals, een vast aanspreekpunt bieden, mantelzorgers niet van het kastje naar de muur sturen, bieden van continuïteit, sociale kaart kennen, op de hoogte zijn van ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers, zoals respijtzorg, tijdig anticiperen op de situatie van mantelzorgers, mantelzorgers informeren.

Samenvatting knelpunten

- Er wordt onvoldoende geluisterd naar de echte hulpvraag en de behoeften van de mantelzorger.
- Er is onvoldoende aandacht voor het verhaal en perspectief van de mantelzorger (attitude, vaardigheden).
- De (jonge) mantelzorger wordt onvoldoende erkend als gelijkwaardige samenwerkingspartner in de zorg (attitude).
- Jonge mantelzorgers worden niet herkend (kennis).
- Er is onvoldoende aandacht voor (over)belasting van mantelzorgers.
- Verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten weten niet wat passende interventies zijn voor (jonge) mantelzorgers (kennis en kunde).
- De mantelzorger ervaart onvoldoende samenhang, richting en ondersteuning in de multidisciplinaire zorg; er is geen vast aanspreekpunt en geen probleemeigenaar (randvoorwaarden/organisatie van de zorg).
- De verwachtingen van de mantelzorger en de zorgverlener wijken soms af: ontzorgen waar nodig (randvoorwaarden/organisatie van de zorg).

Vragenlijstonderzoek

Uit het vragenlijstonderzoek onder verpleegkundig ruim 300 verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten kwamen de volgende knelpunten naar voren (*antwoord op een open vraag*):

- te weinig tijd;
- niet alert zijn op (over)belasting van mantelzorgers;
- mantelzorger is niet in beeld, wordt niet herkend, niet gezien, niet gehoord;
- gebrek aan kennis;
- gebrek aan vaardigheden;
- gebrek aan communicatievaardigheden;
- te kort contact met mantelzorgers;
- mantelzorger herkent zich niet in de term '(overbelaste) mantelzorger'.

De verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten hebben een aantal stellingen voorgelegd gekregen over hun attitude, kennis en vaardigheden op het gebied van (over)belasting van mantelzorgers (zie Tabel 1).

Tabel 1 - Antwoorden op stellingen over mantelzorg (N=311)

Stelling	(helemaal) eens	neutraal	(helemaal) niet eens
1. Het ondersteunen van mantelzorgers behoort tot mijn taken als verzorgende/verpleegkundige/verpleegkundig specialist (attitude)	84%	10%	6%
2. Ik weet hoe ik overbelasting bij mantelzorgers kan signaleren (kennis)	63%	27%	10%
3. Ik weet hoe ik (over)belasting bespreekbaar kan maken met mantelzorgers (kennis)	75%	17%	8%
4. Ik geef passende en effectieve ondersteuning aan mantelzorgers om overbelasting te voorkomen (vaardigheden)	41%	44%	15%
5. Ik heb er vertrouwen in dat ik mantelzorgers succesvol kan identificeren en begeleiden om overbelasting te voorkomen (eigen-effectiviteit)	32%	46%	22%
6. Ik heb geen tijd om te vragen naar de behoeften van mantelzorgers (randvoorwaarde/attitude)	19%	26%	55%
7. Binnen mijn organisatie is het mogelijk om zelfstandig en op eigen initiatief zorg te bieden (bijvoorbeeld een gesprek) aan een mantelzorger (randvoorwaarde/ leiderschap/ autonomie)	63%	19%	18%

De uitkomsten van de peiling luiden:

- 84% is van mening dat het ondersteunen van mantelzorg tot hun taak behoort;
- 63% weet hoe ze overbelasting bij mantelzorgers kunnen signaleren;
- 75% weet hoe ze overbelasting bespreekbaar kunnen maken met mantelzorgers;
- 41% geeft passende en effectieve ondersteuning aan mantelzorgers om belasting te voorkomen;
- 32% heeft er vertrouwen in dat ze mantelzorgers succesvol kunnen identificeren en begeleiden om overbelasting te voorkomen;
- 19% heeft geen tijd om te vragen naar de behoeften van mantelzorgers;
- 63% is van mening dat het binnen hun organisatie mogelijk is om zelfstandig en op eigen initiatief zorg te bieden (bijvoorbeeld een gesprek) aan een mantelzorger.

Deze resultaten tonen aan dat verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten naar eigen oordeel over onvoldoende kennis beschikken om overbelasting bij mantelzorgers te signaleren en het gesprek aan te gaan. De handelingsverlegenheid van verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten lijkt een belangrijkere rol te spelen dan het gebrek aan tijd.

Formuleren van de uitgangsvragen

De resultaten van de literatuurscan, de focusgroep en het vragenlijstonderzoek hebben richting gegeven aan welke onderwerpen en aanbevelingen uiteindelijk in de richtlijn zijn geadresseerd. Na uitgebreide discussies met de werkgroep en de adviesgroep zijn de definitieve uitgangsvragen geformuleerd die in deze richtlijn zijn beantwoord. Dit was een langdurig en intensief proces omdat je recht wilt doen aan de behoeften van mantelzorgers en de ervaren knelpunten van verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten in de praktijk.

Samengevat richten de knelpunten zich op onderstaande thema's:

- herkennen en signaleren van overbelaste mantelzorgers;
- voorkomen en verminderen van overbelasting bij mantelzorgers;
- communicatie met mantelzorgers;

- rol van verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten;
- samenwerken met het formele en informele netwerk.

De uitgangsvragen zijn ondergebracht in de volgende thema's:

- signaleren en monitoren van de draaglast en de draagkracht van mantelzorgers;
- interventies voor het voorkomen en verminderen van overbelasting bij mantelzorgers;
- communicatie met mantelzorgers.

Gedurende het proces bleek dat niet alle knelpunten via een systematisch literatuuronderzoek konden worden beantwoord. Daarom zijn de volgende thema's beantwoord aan de hand van literatuuronderzoek in de grijze literatuur en focusgroepen:

- rol van de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist bij het vaststellen, voorkomen en verminderen van overbelaste mantelzorger en de samenwerking met andere professionals;
- juridische kaders met betrekking tot het bespreken en delen van informatie met derden over de mantelzorger;
- onuitgesproken dilemma's en inzicht in de behoeften van mantelzorgers.

Dilemma's die een rol kunnen spelen bij overbelasting van mantelzorgers

Ervaren dilemma's

'Mantelzorgen' is vaak geen keuze, maar iets wat je overkomt. Mantelzorgers zorgen vanuit een gevoel van verantwoordelijkheid, omdat ze aan anderen geen hulp kunnen of willen vragen, omdat ze zich verplicht voelen of vanuit vanzelfsprekendheid (Rodenburg, 2016). Mantelzorgers die vanuit hun eigen waarden voor de ander zorgen, voelen zich minder belast dan mantelzorgers die externe druk ervaren en mantelzorg niet als vrije keuze ervaren (Quinn et al., 2012). Mantelzorgers kunnen ook druk ervaren vanuit andere rollen, zoals de rol als partner of als werknemer (Day & Anderson, 2011). Mantelzorgers ervaren weinig of geen steun van verzorgenden, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten of andere zorgprofessionals.

Mantelzorgers ervaren behalve innerlijke druk of druk vanuit de omgeving, ook dilemma's bij de zorg zoals een belangenconflict. Bijvoorbeeld als de kinderen zeggen: "Het wordt echt tijd voor een verpleeghuis", terwijl je dat zelf als partner (nog) niet wil. Mantelzorgers hebben ook moeite met het benoemen van dilemma's en het expliciet verwoorden ervan.

Uitkomsten focusgroep en interviews met mantelzorgers

Aanvullend op het literatuuronderzoek is een focusgroep gehouden met verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten en mantelzorgers om mogelijke dilemma's in de communicatie met mantelzorgers te inventariseren (zie Verslag van de focusgroep en interviews met mantelzorgers). De ervaren dilemma's die uit de focusgroep naar voren zijn gekomen (zie Box) zijn met vier mantelzorgers in een telefonisch interview uitvoerig besproken. Daarbij ging het om een jonge, studerende mantelzorger, twee werkende mantelzorgers, van wie één met een andere culturele achtergrond en een oudere mantelzorger.

Ervaren dilemma's van mantelzorgers, volgens verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten:

1. Het geven van (veel) mantelzorg wordt door de buitenwereld als 'heel normaal' en dus vanzelfsprekend gevonden. Dit maakt het moeilijk om hierover te praten.
2. Het niet kunnen of willen aankaarten van problemen of zaken die niet goed gaan.

3. Het hebben van een schuldgevoel, gêne, schaamte, taboe over het niet aankunnen van de zorg, schromen om lastige situaties met anderen te bespreken.
4. Cultureel bepaalde opvattingen en waarden maken het soms moeilijk om ervaren problemen in de zorg te bespreken met anderen.
5. Geen zicht hebben op goede alternatieven voor de zorg of passende ondersteuning maakt het soms moeilijk om eventuele alternatieven te bespreken.
6. Het aan alle rollen willen voldoen, de ervaren druk vanuit de omgeving en het niet toe willen geven dat het zorgen (soms) moeilijk is.
7. Niet weten hoe je de zorg moet combineren met school of werk maar dit niet bespreekbaar maken omdat je niet weet hoe en met wie dit te bespreken of uit onzekerheid voor de gevolgen.
8. Je weet het zelf het beste hoe voor je partner, kind of familielid te zorgen en wilt daarom de zorg niet uit handen geven.
9. Je hebt elkaar trouw beloofd (als partners), beloofd voor elkaar te zorgen, en wil dit doen totdat het echt niet meer gaat.
10. Je voelt je als mantelzorger niet gezien en gehoord, maar wilt, durft of kunt dit niet bespreekbaar maken.
11. 'Dat kan de mantelzorger wel' voelt als afschuiven door de zorgprofessional, maar je wilt of kunt hier niet tegen in gaan.
12. Het bespreekbaar maken van stress en (over)belasting is moeilijk.

De mantelzorgers gaven in de interviews aan dat ze zich niet erkend voelen in hun kennis en inzichten die ze hebben vanuit persoonlijke ervaringen, dat zij weinig steun ervaren bij de zorg en dat ze een luisterend oor missen. Verder geven mantelzorgers aan dat ze het fijn vinden om een vertrouwenspersoon te hebben om zaken mee te bespreken. Dit hoeft volgens de mantelzorgers geen verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist te zijn, maar kan ook een andere professional zijn zoals de huisarts.

De mantelzorgers met wie is gesproken zeggen behoefte te hebben aan coaching van zorgprofessionals om met hun eigen situatie om te gaan. Een gesprek met de verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist zou volgens de geïnterviewde mantelzorgers zinvol zijn, als vast onderdeel van de zorg, bij voorkeur maandelijks (telefonisch) zodat de mantelzorger vrijuit kan praten. De geïnterviewde mantelzorgers willen ook te horen krijgen dat ze het goed doen in de zorg voor de naaste.

Twee mantelzorgers ervaren een afschuifstelsel door de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist: *'Dat kan de mantelzorger wel doen'* of mantelzorgers worden *"Van het kastje naar de muur"* doorverwezen. Zij missen aansluiting bij wat ze als mantelzorger op dat moment nodig hebben, zorg op maat. Ze geven aan behoefte te hebben aan een gesprek met een verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist over de belasting van de zorg: *"Hoe gaat het met u?"* Mantelzorgers geven aan dat aandacht belangrijk is: *"Verplaats je in de situatie van de mantelzorger. Je hoeft echt niet altijd met een oplossing te komen."*

Bespreekbaar maken van dilemma's

Verpleegkundigen herkennen dilemma's van mantelzorgers vaak niet en gaan het gesprek niet aan met de mantelzorger (Van der Burg, 2010). Soms zien verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten mantelzorgers wel worstelen met dilemma's (Corey & McCurry, 2017) of verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten worstelen zelf met dilemma's. Zo vinden ze het soms

lastig om het gesprek aan te gaan met mantelzorger, omdat ze de situatie niet te zwaar willen maken. Doordat waarden en normen niet worden benoemd en besproken, praten mantelzorgers en de verzorgende, verpleegkundige en de verpleegkundig specialist ook soms langs elkaar heen (Kruijswijk, Peters en Guijt, 2017).

Het is belangrijk dat de verzorgende, verpleegkundige verpleegkundig specialist eventuele dilemma's bespreekbaar maakt met de mantelzorger(s), verantwoordelijk neemt voor zijn/haar eigen handelen en hierop reflecteert (V&VN, 2015). Door het gesprek aan te gaan met de mantelzorger(s) kan de verzorgende, verpleegkundige of de verpleegkundig specialist de mantelzorger helpen bij het maken van keuzes, bij het bespreekbaar maken van gevoelens van schaamte en schuld en kunnen mantelzorger(s) hierin ondersteunen (Corey & McCurry, 2017).

Ondersteuning bij dilemma's houdt in dat mantelzorgers en de persoon voor wie men zorgt de mogelijkheid geboden wordt om te reflecteren op wat voor hen goede zorg is (Kruijswijk, Peters en Guijt, 2017). Daarnaast helpt deze ondersteuning bij het verhelderen van de (eigen) dilemma's en biedt het de mogelijkheid om gezamenlijk tot een breed gedragen oplossing te komen (Lopez-Hartmann et al., 2016).

Verslag van de focusgroepen en interviews met mantelzorgers over onuitgesproken dilemma's
Welke door zowel mantelzorgers als zorgprofessionals onuitgesproken dilemma's spelen een rol bij overbelasting bij mantelzorgers?

Sommige punten zijn bij een specifieke groep mantelzorgers genoemd, maar (kunnen) ook gelden voor alle groepen.

Jonge mantelzorgers

- je ouders niet willen belasten
- het geven van zorg wordt 'normaal' gevonden
- geen erkenning
- het niet kunnen of willen aankaarten van problemen
- veel blijft onbesproken
- schuldgevoel, gêne, schaamte over de situatie
- andere culturele opvattingen of waarden
- aandacht te kort komen als kind
- loyaliteit naar de ouder, niet willen klagen
- gebrek aan of geen zicht op alternatieven
- zich niet gezien en gehoord voelen
-

Vanuit het perspectief van de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist

- situatie als 'normaal' beschouwen
- niet signaleren van overbelasting
- niet het gesprek met andere professionals aangaan (zoals de leerkracht van jonge mantelzorger)
- niet te zwaar willen maken, geen problemen willen maken waar deze niet zijn

Werkende mantelzorgers

- verwachtingen van de familie om zorgtaken op je te nemen, wanneer je zelf in de zorg werkt
- overvragen vanwege kennis van de zorg
- je wil aan alle rollen voldoen, je moet en wil veel ballen in de lucht houden
- je bent loyaal aan je werkgever, je wil niet als 'lastige' werknemer worden gezien, grenzen schuiven op

- niet weten hoe je zorg moet combineren met werk, gebrek aan informatie over ondersteuningsmogelijkheden van de werkgever
- aan verwachtingen willen vasthouden, 'je moet voor je moeder of vader zorgen, want dat heeft hij/zij ook voor jou gedaan'
- belofte na willen komen om de partner thuis te blijven verzorgen
- je weet het zelf het beste als mantelzorger
- stoppen met werken, het lijkt soms alsof de keuze snel gemaakt moet worden door de situatie; maar het is belangrijk om na te denken over financiële consequenties van het stoppen met of minder gaan werken
- tijdelijkheid van het mantelzorgen staat onvoldoende op het netvlies
- leren loslaten, zorgen voor ontspanning, jezelf blijven ontwikkelen
- vanuit de participatiesamenleving ligt er hoge druk op mantelzorgers
- opvattingen vanuit een culturele achtergrond of geloof en sociale druk vanuit de omgeving kunnen een rol spelen

Vanuit het perspectief van verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist

- bespreken van mogelijke dilemma's: welke professional moet de verantwoordelijkheid oppakken
- niet meteen oplossingen willen aandragen, eerst luisteren, 'de goede vraag stellen', het gesprek voeren over de belasting, apart met de mantelzorger
- bewust zijn van de invloed van de eigen normen en waarden, en deze indien nodig opzij zetten

Oudere mantelzorgers

- je hebt beloofd voor elkaar te zorgen
- niet aangeven dat belasting te veel wordt om opname van de partner in het verpleeghuis te voorkomen; opzien tegen opname van de partner in het verpleeghuis
- ik moet en wil het zo lang mogelijk volhouden om voor mijn partner te zorgen
- zich niet gezien en gehoord voelen
- emotionele band met de partner staat voorop, niet willen klagen of zeggen hoe moeilijk het soms is om te zorgen voor de partner
- taboe, gêne, bijvoorbeeld bij agressie, mishandeling of seksuele ontremming
- zelf gevoelens van agressie ontwikkelen, gevoel van 'ontsporen' als mantelzorger, door onmacht of uitputting
- de druk op de mantelzorger is groot, de mantelzorger heeft het gevoel op de been te moeten blijven, doorgaan tot het niet meer kan

Vanuit het perspectief van verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist

- bewust of onbewust niet vragen naar de situatie, uit angst voor wat er komt en geen tijd hebben of niet weten hoe te handelen
- zaken blijven onbesproken, zoals opname in een verpleeghuis als mogelijke oplossing voor een te grote belasting
- je bewust zijn van eigen normen en waarden

Kennishiaten

Meetinstrumenten voor jonge mantelzorgers

Er is geen geschikt meetinstrument gevonden om de draaglast van jonge mantelzorgers (tot 25 jaar) in kaart te brengen en te monitoren. Het Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO) is gevalideerd voor kinderen van ouders met een chronische lichamelijke ziekte, maar niet voor kinderen van ouders met een psychische aandoening.

Meetinstrumenten voor migrantenmantelzorgers

In de literatuursearch naar de draaglast en de draagkracht van mantelzorgers zijn geen meetinstrumenten of (effectieve) interventies gevonden die recht doen aan de specifieke situatie van migrantenmantelzorgers. Migranten zijn vaak moeilijk te bereiken en zijn in grootschalige onderzoeken van het SCP en het CBS ondervertegenwoordigd. Wat wel bekend is dat migrantenmantelzorgers vaak zwaar belast zijn omdat ze intensieve zorg leveren en relatief vaker alleen voor de hulpbehoevende zorgen (www.pharos.nl). Migrantenmantelzorgers hebben vaak ook extra taken zoals tolken en begeleiding bij bezoek aan zorginstellingen en andere instanties. Daarnaast kan de ervaren belasting hoger zijn door onbekendheid met ziektebeelden, minder gebruik van voorzieningen en cultuurverschillen. Het is nodig om meer inzicht te krijgen in de behoeften aan ondersteuning van migrantenmantelzorgers en de communicatie tussen professionals en migrantenmantelzorgers. Ook is het nodig om voor migrantenmantelzorgers passende zorg- en welzijn interventies te ontwikkelen.

Meetinstrumenten om draagkracht in kaart te brengen

Vanuit de search in de wetenschappelijke literatuur zijn geen meetinstrumenten gevonden die de draagkracht van mantelzorgers in kaart brengen. Er is slechts één meetinstrument gevonden dat zowel de draaglast als de draagkracht van mantelzorgers in kaart brengt, de Caregiver Reaction Assessment (CRA; zie module 3). Dit meetinstrument is gevalideerd voor mantelzorgers van een persoon met een chronische fysieke of psychische beperking en heeft 24 items. Er is een balans in het aantal vragen met aandacht voor de positieve en de negatieve aspecten van de zorgverlening.