

# Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase



# Inhoud

<b>1. Waarom een werkwijzer 'Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase'?</b>	<b>5</b>
<b>2. Mantelzorg en palliatieve zorg</b>	<b>6</b>
<b>3. Werkwijzer Mantelzorg in de palliatieve fase'</b>	<b>7</b>
<b>4. Zwaarbelaste mantelzorgers</b>	<b>9</b>
<b>5. Vier goede voorbeelden</b>	<b>11</b>
<b>6. VPTZ-vrijwilliger met specifieke aandacht voor mantelzorger</b>	<b>13</b>
<b>7. Van VPTZ-coördinator naar casemanager informele zorg</b>	<b>17</b>
<b>8. De Transmuraal Palliatief Verpleegkundige als casemanager palliatieve zorg</b>	<b>21</b>
<b>9. Samenspel met mantelzorgers</b>	<b>25</b>
<b>10. Tot slot</b>	<b>28</b>
<b>11. Bijlage: Voorbeelden van meetinstrumenten</b>	<b>29</b>

## Colofon

*Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase* is een publicatie van Mezzo, Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg, en VPTZ, Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg. Deze werkwijzer is tot stand gekomen in nauwe samenwerking met Humanitas Noord-Kennemerland uit Alkmaar, Steunpunt Zorg voor Welzijn uit Hoorn, Netwerk Palliatieve Zorg regio Roosendaal - Bergen op Zoom - Tholen en Regionaal Palliatief Centrum Cadenza uit Rotterdam. De begeleidingscommissie bestaat uit vertegenwoordigers van Mezzo, NPV, VPTZ en VWS.

**Tekst:** Karin Fennes, in opdracht van Mezzo en VPTZ Nederland  
**Eindredactie:** VPTZ Nederland en Mezzo  
**Fotografie:** VPTZ Nederland  
**Vormgeving:** Diet Rademaker, Utrecht  
**Drukwerk:** Koninklijke drukkerij Em. De Jong, Baarle Nassau

Bunnik, december 2011

Deze publicatie is mede gefinancierd door het ministerie van VWS



# 1. Waarom een werkwijzer 'Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase'?

Onderzoek en signalen uit het veld leren ons dat mantelzorgers van mensen in de laatste levensfase een kwetsbare en vaak overbelaste groep vormen. Ze zijn in een veelal heftige periode terecht gekomen, waarin ze geconfronteerd worden met het naderende levenseinde van een dierbare en de daarmee samenhangende zorg(en) en emoties. Deze werkwijzer laat zien op welke manier zorgorganisaties deze specifieke groep mantelzorgers kunnen ondersteunen.

Jaarlijks zijn er zo'n 600.000 mantelzorgers die een dierbare in de laatste levensfase (zowel thuis als elders) ondersteunen. Zij doen dit gemiddeld 33 uur per week gedurende een periode van gemiddeld vijf maanden (bron SCP 2003 en Expertisecentrum Mantelzorg 2006). Vaak is daar al een lange periode van mantelzorg aan vooraf gegaan.

Wat we ook weten is dat mantelzorgers in het algemeen een moeilijk te bereiken groep zijn. Ze herkennen zich niet in de term 'mantelzorger', laat staan dat ze zichzelf als hulpvrager zien. Ook mantelzorgers die de zorg hebben voor een terminale patiënt zijn niet snel geneigd hulp te vragen, zij cijferen zichzelf eerder weg ten behoeve van de stervende. Hun zorg en nabijheid is het laatste wat ze nog kunnen bieden en dat willen ze tot het einde toe volbrengen.

Dat lukt hen vaak wel, maar zeker niet altijd. Want hoewel driekwart van de Nederlanders aan geeft thuis te willen sterven, overlijdt slechts een derde tot een kwart in de eigen vertrouwde omgeving. Daarin speelt de draagkracht van de mantelzorger een belangrijke rol.

Of en op welke wijze deze groep mantelzorgers daarin specifiek ondersteund wordt, is weinig zicht. Voor Mezzo, Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg, en het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ), was dit aanleiding om goede voorbeelden van mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase te verzamelen. Uit de dertien aangemelde projecten van veelbelovende initiatieven en goede voorbeelden, hebben wij er vier geselecteerd.

Wij hopen dat deze u kunnen inspireren in uw eigen werkwijze.

## Wat kunt u verwachten?

Omdat deze werkwijzer voor een diverse doelgroep bedoeld is, beschrijven we allereerst wat we onder de begrippen *mantelzorg*, *palliatieve zorg*, *mantelzorg in de palliatieve fase* en *zwaar belaste mantelzorgers* verstaan. Daarna beschrijven we welke problemen mantelzorgers ervaren en aan welke ondersteuning ze behoefte hebben.

Vervolgens komen we bij de kern van de werkwijzer, namelijk de presentatie van de vier goede voorbeelden. Naast een beschrijving, treft u daar bijvoorbeeld ook tips en succesfactoren. In de bijlage vindt u voorbeelden van meetinstrumenten.

## Gebruikte begrippen

In deze werkwijzer zult u het begrip 'mantelzorger' veelvuldig tegenkomen. Bij de beschrijving van de goede voorbeelden komt u ook begrippen als *verwante* en *naaste* tegen. Daarmee wordt hetzelfde bedoeld.

Dit geldt ook voor het begrip 'patiënt'. Sommige organisaties gebruiken de term *cliënt*, *gast* of *zorgvrager*.



## 2. Mantelzorg en palliatieve zorg

Voor alle duidelijkheid vindt u hier de door ons gehanteerde definities van mantelzorg en palliatieve zorg.

### Mantelzorg

Mantelzorg is zorg die langdurig en onbetaald wordt gegeven aan een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende naaste. Dat kan een partner, ouder, kind, ander familielid, vriend, kennis of buur zijn. Mantelzorgers geven zorg, omdat ze een persoonlijke band hebben met degene voor wie ze zorgen. Ze zorgen soms onafgebroken, gedurende een lange periode, 24 uur per dag, zeven dagen in de week. Ze kunnen de zorg niet zomaar beëindigen en verrichten soms verpleegkundige handelingen. Mantelzorgers kiezen er niet voor om te gaan zorgen. Dit in tegenstelling tot vrijwilligers. Zij kiezen er bewust voor om als vrijwilliger aan de slag te gaan. Als zij met het vrijwilligerswerk starten is er (nog) geen emotionele band met de betrokkenen. Zij nemen de zorg voor een afgebakende tijd over (bijvoorbeeld twee dagdelen of een nacht per week) en gaan daarna weer over tot de orde van de dag. Ze kunnen het vrijwilligerswerk op eigen initiatief beëindigen, werken in georganiseerd verband, krijgen trainingen, worden begeleid en verrichten nooit verpleegkundige handelingen.

### Palliatieve zorg

De Wereld Gezondheidszorg Organisatie (WHO) omschrijft palliatieve zorg als een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteproces mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke en psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- wordt indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënt en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt.

## 3. Mantelzorg in de palliatieve fase

Naar mantelzorg in het algemeen is in de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan. Minder is dat gedaan naar mantelzorg in de palliatieve fase.

Eén van degenen die onderzoek heeft gedaan naar mantelzorg in de palliatieve terminale fase is Geraldine Visser. Zij beschrijft hierin dat mantelzorg in deze fase zich onderscheidt van mantelzorg eerder in de levensloop. Belangrijke verschillen liggen in de confrontatie met doodgaan, met medische beslissingen rond het levenseinde, met afscheid nemen en de daarmee gepaard gaande gevoelens van angst, onzekerheid en opluchting. Maar mantelzorg in deze fase behelst vooral ook een zware zorgtaak omdat de zorg intensiever en complexer wordt. Naast huishoudelijke zorg en psychosociale begeleiding, bieden mantelzorgers beduidend meer persoonlijke verzorging en verrichten meer verpleegkundige handelingen.

### Problemen

De problemen waar mantelzorgers mee te maken (kunnen) krijgen, liggen volgens haar op verschillende terreinen:

- tijd en logistiek;
- fysieke belasting;
- financiële belasting;
- emotionele belasting en mentale gezondheidsproblemen;
- gezondheidsrisico's;
- problemen in de contacten en communicatie;
- problemen met formele zorg;

(Bron: Visser, G. 'Mantelzorg in de palliatief terminale fase. Aanbevelingen voor ondersteuning van mantelzorgers' 2006 en Factsheet 'Mantelzorg in de palliatief terminale fase' Expertisecentrum Mantelzorg 2008)

### Behoeften

Om te weten hoe je mantelzorgers kunt ondersteunen, is het belangrijk hun behoeften te kennen. Visser onderscheidt in het zogenaamde IPER-model vier domeinen van behoeften. IPER staat voor Informatie, Praktische steun, Emotionele steun en Rol/identiteit.

### Behoefte aan informatie

Mantelzorgers hebben behoefte aan informatie over de ziekte, diagnose, pijn- en symptoombestrijding, behandeling en prognose. Ze willen weten wat ze kunnen verwachten, welke zorg beschikbaar is en waar ze die kunnen vinden. Ook hebben ze behoefte aan informatie over persoonlijke verzorging en hoe je met elkaar in gesprek raakt over soms moeilijke en pijnlijke onderwerpen. Tot slot is behoefte aan informatie over financiën. Bijvoorbeeld over het verlies van inkomen, vergoedingen, zorgverlof en zorgverzekeringen.

### Behoefte aan praktische steun

Deze periode ervaren mantelzorgers vaak als hectisch en intensief. Zo moeten ze veel regelen, reizen ze soms van hot naar her en moeten ze veel afstemmen met de verschillende hulpverleners die over de vloer komen. Dit soms in combinatie met het runnen van een eigen gezin en/of een betaalde baan. Juist dan is praktische

hulp bij persoonlijke verzorging, het huishouden, de administratie, vervoer, opvang van de kinderen of overname van zorg zeer welkom en ontlastend.

### Behoefte aan emotionele steun

Ook hebben ze behoefte aan emotionele steun bij het incasseren van het slechte nieuws en het vinden van een weg om daarmee om te gaan. Ze hebben steun nodig bij het omgaan met gevoelens als schuld, angst, onzekerheid en verdriet over het aanstaande verlies. Maar ook over het omgaan met stress en (over)belasting.

### Rol/identiteitsbehoefte

Mantelzorgers zien zichzelf niet als hulpvrager en cijferen eigen behoeften vaak weg. Gezien de complexe en zware zorgtaak is het voor deze groep mantelzorgers verstandig om zich ook te identificeren als zorgvrager. Dat wil zeggen dat ze (durven) erkennen dat zij ook steun of hulp nodig hebben. Als ze (eerder) hulp inschakelen, kunnen ze het waarschijnlijk zelf langer volhouden en wordt de kans dat de patiënt thuis kan overlijden groter.

## 4. Zwaar belaste mantelzorgers

Meer dan driekwart van de mantelzorgers die zorgen voor een naaste in de laatste levensfase, voelt zich enigszins tot zelfs volledig overbelast (Bron: Expertisecentrum Mantelzorg 2008). Dat uit zich in lichamelijke klachten, psychische klachten of gedragsveranderingen. Zelf geven ze doorgaans aan dat het wel meevalt.

Een definitie van zwaar- of overbelaste mantelzorger is niet te geven. Of een mantelzorger zich overbelast voelt, zal per individu verschillen. Wat je wel kunt zeggen is dat bij overbelasting de balans tussen draagkracht (=belastbaarheid) en draaglast (=belasting) verstoord is.

Factoren die van invloed zijn op de draagkracht zijn onder meer:

- lichamelijke conditie;
- geestelijke conditie;
- wijze van omgaan met problemen;
- motivatie voor zorgtaak;
- sociaal netwerk.

Factoren die van invloed zijn op de draaglast zijn onder meer:

- omvang en mate van (on)planbaarheid van zorgtaken;
- ziektebeeld en prognose;
- inzicht van mantelzorger in ziektebeeld van zorgvrager;
- woonsituatie;
- bijkomende sociale problemen;
- bijkomende emotionele problemen;
- bijkomende relationele problemen.

(Bron: Protocol Gebruikelijke Zorg, CIZ 2005)

Om overbelasting van mantelzorgers te voorkomen is het belangrijk dat zorg- en hulpverleners weten hoe ze de belastbaarheid vroegtijdig kunnen signaleren en meten, en hoe ze daar met mantelzorgers over in gesprek kunnen raken.

Beschikbare instrumenten hiervoor zijn bijvoorbeeld CSI, Ediz en Formulier Mantelzorg in het zorg(leef)plan. Meer informatie hierover vindt u in de bijlage.

### Het aantal mantelzorgers in 2008

In 2008 waren er 3,5 miljoen Nederlanders van 18 jaar en ouder die mantelzorg verleenden.

- Ruim 2,3 miljoen mensen gaven langer dan 3 maanden hulp;
- 1,4 miljoen mensen verleenden meer dan 8 uur per week zorg;
- 2,6 miljoen mensen gaven meer dan acht uur per week en/of langer dan drie maanden hulp (20% van de volwassen bevolking);
- 1,1 miljoen mantelzorgers gaven langdurige en intensieve hulp.

### Het aantal mantelzorgers in 2008 naar zorgsituatie

Van de 3,5 miljoen mantelzorgers gaven

- 2,7 miljoen hulp aan chronisch zieken, tijdelijk zieken of stervenden. De overige 760.000 gaven hulp vanwege andere gezondheidsredenen, zoals ouderdomsproblemen.
- bijna 1 miljoen uitsluitend hulp aan een persoon met een chronische ziekte of een handicap;
- bijna 600.000 uitsluitend hulp aan iemand die minimaal twee weken hulp nodig had vanwege een tijdelijke ziekte, ongeval of ziekenhuisopname;
- circa 70.000 uitsluitend hulp aan een persoon die thuis is overleden en die ook thuis is verpleegd.

In vergelijking met 2001 (3,7 miljoen mantelzorgers) deed zich niet zo zeer een verandering voor in het aantal mantelzorgers, als wel in de duur en intensiteit van de hulp. In 2001 verleende 65% (2,4 miljoen) van alle mantelzorgers meer dan 8 uur per week en/of langer dan 3 maanden hulp; in 2008 is dat aantal gestegen naar 74% (2,6 miljoen mantelzorgers). Het aandeel van de mantelzorgers dat lang en intensief helpt, neemt in dezelfde periode toe van 20% (750.000 personen) naar 31% (1.100.000 personen). Het aantal zwaar of overbelaste mantelzorgers steeg tussen 2001 en 2008 van ongeveer 300.000 naar 450.000. Zij ervaren dat de zorg teveel op hun schouders komt te rusten, dat hun zelfstandigheid in de knel raakt en dat de zorgverlening ten koste gaat van hun gezondheid en conflicten oplevert op het werk of in de thuis-situatie. (Bron: Mantelzorg uit de doeken, SCP 2010).



## 5. Vier goede voorbeelden

We hebben vier veelbelovende initiatieven geselecteerd, die als inspirerend voorbeeld kunnen dienen.

De vier voorbeelden zijn afkomstig van de hieronder genoemde volgende organisaties:

1. Humanitas Noord-Kennemerland uit Alkmaar
2. Steunpunt Zorg voor Welzijn uit Hoorn
3. Netwerk Palliatieve Zorg regio Roosendaal - Bergen op Zoom - Tholen
4. Regionaal Palliatief Centrum Cadenza uit Rotterdam

Bij de selectie hebben we onder andere gekeken naar diversiteit in het ondersteuningsaanbod. De eerste twee voorbeelden liggen op het terrein van de informele zorg. Bij Humanitas speelt de inzet van de VPTZ-vrijwilliger een centrale rol, bij het Steunpunt Zorg voor Welzijn draait het om de taakuitbreiding van de VPTZ-coördinator. Het derde voorbeeld is gericht op de beroepsmatige zorg. In het vierde voorbeeld gaat het om het samenspel tussen mantelzorg, beroepsmatige zorg en vrijwillige zorg.

Ook hebben we gekeken naar vernieuwende aspecten en de toepasbaarheid daarvan. Bij deze voorbeelden is dat in de praktijk van alledag ontstaan door veranderingen aan te brengen in een bestaande werkwijze of door een geheel nieuwe functie te creëren.

### TIP

Maak gebruik van elkaars expertise en organiseer gezamenlijk met verschillende partijen, bijvoorbeeld Steunpunt Mantelzorg en VPTZ, een bijeenkomst of training over mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase.



## 6. VPTZ-vrijwilliger met specifieke aandacht voor mantelzorgers

Humanitas Noord-Kennemerland is een organisatie voor informele zorg met onder andere een steunpunt mantelzorg en VPTZ-afdeling.

Zij biedt diensten aan in de gemeenten Alkmaar, Bergen, Egmond, Heerhugowaard, Langedijk, Noord-Scharwoude, Oudkarspel, Schoorl, Stompetoren en Zuid-Scharwoude.

### Kern van het goede voorbeeld

De VPTZ-vrijwilligers worden in een vroegtijdig stadium ingezet met meer specifieke aandacht voor de mantelzorger. Het doel is om overbelasting van de mantelzorger te voorkomen en het daarmee mede mogelijk te maken dat meer mensen thuis, in hun vertrouwde omgeving, kunnen sterven.

### Aanleiding

Mantelzorgers vragen niet snel om hulp. Pas als het echt niet meer gaat doen ze beroep op een vrijwilliger. De coördinator van Humanitas zorgt er dan voor dat binnen 24 uur de hulpvraag wordt uitgezet. Dat betekent dat de coördinator op huisbezoek gaat, een passende vrijwilliger zoekt en een koppelingsgesprek voert. Ondanks dat er snel actie wordt ondernomen gebeurt het regelmatig dat iemand op het laatste moment toch nog wordt opgenomen, omdat de mantelzorger overbelast is. En dat is jammer, zeker als de wens bestaat om thuis te overlijden.

Frappant is dat mantelzorgers in evaluatiegesprekken aangeven dat ze eerder aan de bel hadden getrokken als ze geweten hadden dat de vrijwillige hulp hen zó zou ontlasten.

De combinatie van deze ervaringen waren voor Humanitas aanleiding om in 2010 met het project 'Mantelzorg in de palliatieve zorg' van start te gaan.

### PRAKTIJK

#### Een compliment

'Een cliënt vroeg aan mij: "voor wie ben jij hier eigenlijk, voor mij of voor mijn vrouw?" Waarop zijn vrouw antwoordde: "voor ons allebei". Een groter compliment had ze me niet kunnen geven.'

*Een vrijwilliger*

### Project 'Mantelzorgers in de palliatieve zorg'

In de basistraining voor VPTZ-vrijwilligers wordt aandacht besteed aan thema's als de organisatie van de palliatieve zorg, communicatie, verlies, dood en rouw, spiritualiteit, praktische verzorging en tiltechnieken. Wat men daar in Alkmaar expliciet aan toevoegt is aandacht voor de problemen en behoeften van de mantelzorger zelf.

Men verwacht dat de vrijwilligers hiermee overbelasting van mantelzorgers kunnen signaleren en helpen voorkomen. Daardoor

### Training

De training is als volgt opgebouwd:

#### Dag 1

- Kennismaking met daarbij aandacht voor de eigen houding tegenover sterven en dood en de persoonlijke drijfveren voor het vrijwilligerswerk palliatieve terminale zorg.
- Introductie van het begrip mantelzorg en de specifieke zaken waar een mantelzorger in deze fase mee te maken kan krijgen.
- Leren omgaan met eigen (voor)oordelen.
- Oefenen van gesprekstechnieken met als uitgangspunt: wat betekent het om er voor een mantelzorger in de palliatieve en rouwfase 'te zijn' en hoe bewaak je als vrijwilliger daarin je eigen grens.

#### Dag 2

- Casuïstiekbespreking geënt op voorbeelden uit de praktijk.
- Sociale kaart voor mantelzorgers in de palliatieve fase.
- Rouwbezoek; met welk doel, op welke manier en wanneer bezoek je de ex-mantelzorger en hoe lang ga je daarmee door.
- Rollenspel met acteur; hierbij kon de theoretische kennis praktisch geoefend worden.

kan een opname uitgesteld of misschien zelfs voorkomen worden. Bovendien biedt een langdurige inzet gelegenheid om een vertrouwensband op te bouwen. Dat maakt dat ook na het overlijden ondersteuning op een natuurlijke wijze voortgezet kan worden. Om de vrijwilligers op deze manier in te kunnen zetten heeft de organisatie zichzelf twee vragen gesteld:

- Wat hebben de vrijwilligers nodig om mantelzorgers meer specifiek te kunnen ondersteunen?
- Hoe zorgen we ervoor dat mantelzorgers ons eerder weten te vinden?

### Werkwijze

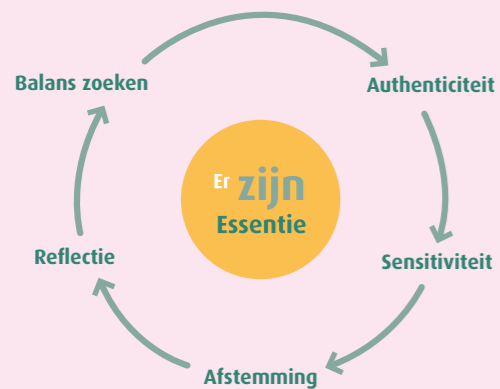
#### Ad 1. Training vrijwilligers

Om de vrijwilligers op deze omschakeling voor te bereiden, zijn ze tijdens de tweedaagse training 'Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase' bijgeschoold.

Voor de vraag hoe je als vrijwilliger kwalitatief aandacht kan besteden aan mantelzorgers, staat in deze training centraal. Als grondslag dient de cirkel 'Er zijn', een trainingsinstrument van VPTZ Nederland, dat inzichtelijk maakt hoe mensen vanuit hun unieke ik, telkens



## Cirkel 'Er zijn'



De essentie van de werkzaamheden van VPTZ is 'Er zijn'. Elke stervende en zijn naasten hebben een eigen beleving van de laatste levensfase. Begrippen als relatie, betrokkenheid, vertrouwen en erkenning horen bij een goede invulling van 'Er zijn'. Omdat het steeds om unieke situaties gaat, kan een vrijwilliger vooral leren van zijn eigen ervaringen. En dat kan door terug te kijken op situaties die niet zo goed verliepen, of juist wel.

De cirkel 'Er zijn' (© VPTZ 2009) biedt hiervoor handvatten. Door het beantwoorden van vragen over de vijf aspecten die horen bij 'Er zijn' (Authenticiteit, Sensitiviteit, Afstemming, Reflectie en Balans zoeken) krijgt de vrijwilliger inzicht of hij/zij er in een bepaalde situatie in geslaagd is om 'Er te zijn' voor de ander. Elke ervaring kan op die manier een leerervaring worden.

*"Als ik vaak als vrijwilliger ben ik vooral mezelf. Ik kijk en luister naar de stervende en diens naasten en probeer goed te zien wat er aan de hand is en wat de mensen van mij nodig hebben. Al mijn zintuigen en levenservaring gebruik ik om dat zo goed mogelijk aan te voelen. In de jaren dat ik nu als vrijwilliger werk, heb ik een nieuwe kant van mezelf leren kennen. Ik hoor regelmatig dat mijn hartelijkheid mensen goed kan doen".*

Voor meer informatie over de verkrijgbaarheid van deze leercirkel verwijzen we u naar het secretariaat van het Landelijk Steunpunt VPTZ.

## PRAKTIJK

### Houding

'Het werken met de cirkel 'Er zijn' valt of staat met de houding van de coördinator. Onze coördinator Ria belichaamt het 'Er zijn' en biedt de vrijwilligers veiligheid en daarmee het vertrouwen dat ook zij het kunnen.'

*Een vrijwillige coördinator*

weer kunnen afstemmen op de ander.

Na de training stopt het niet. Er moet ook voor gezorgd worden dat de manier van werken ingebed raakt. Daarom dient de cirkel 'Er zijn' ook steeds meer als leidraad tijdens de vergaderingen met vrijwilligers. Door wat ze in het werk meemaken volgens de cirkel te bespreken, krijgen ze meer inzicht in eigen handelen. De kracht zit in de herhaling. Hoe vaker je het doet, hoe meer je het je eigen maakt.

### Ad 2. Bereiken van mantelzorgers

Om te zorgen dat mantelzorgers de vrijwilligers van Humanitas eerder weten te vinden is er een flyer ontwikkeld. Deze is bij alle netwerkpartners, huisartsen, thuiszorgorganisaties, medisch maatschappelijk werk van het ziekenhuis en het hospice onder de aandacht gebracht. Het contact met het netwerk vraagt om regelmatig onderhoud. Café Doodgewoon\* speelt daarin een stimulerende rol. Het is een goede manier om, over de grenzen van organisaties heen, met elkaar in contact te komen.

Daarnaast heeft men regelmatig de publiciteit gezocht.

## PRAKTIJK

### Café Doodgewoon

Café Doodgewoon is in 2008 van start gegaan op initiatief van het Netwerk palliatieve zorg Noord-Kennemerland, vrijwilligersorganisatie Humanitas, Hospice Alkmaar, Thuiszorg Eveen en Stichting ZonNH.

Het biedt vrijwilligers, beroepskrachten en mantelzorgers de gelegenheid om elkaar maandelijks op informele wijze te ontmoeten en te inspireren. Inmiddels is er op meerdere plaatsen in Nederland een Café Doodgewoon. Soms onder een andere naam.

### Resultaat

In 2010 zijn de vrijwilligers in 124 huishoudens ingezet. Of er sprake is van een geslaagde inzet, meet men allereerst af aan de reacties van de mantelzorgers. Die geven blijk van grote waardering. Zij voelen zich ontlast door de overname van zorg en gesteund door de oprechte betrokkenheid van de vrijwilligers.

Opvallend is dat in toenemende mate mantelzorgers zelf de hulp aanvragen en steeds meer gebruik maken van nazorg. In 2010 was dat bij 75 van de 124 aanvragen het geval. Ook is er een voorzichtigte stijging te zien in het aantal mantelzorgers dat vroegtijdig hulp aanvraagt. De gemiddelde inzet is 6 weken tot 3 maanden. Bij 25 mantelzorgers was dat langer dan 3 maanden.

Wat betreft de werving en selectie van vrijwilligers merkt de coördinator dat wat ze naar buiten uitdraagt over het vrijwilligerswerk, subtiel veranderd is. Nadruk ligt op de presentietheorie, aanwezig zijn vanuit het hart, het hoofd erbij en met de handen op de rug. De blik is als vanzelfsprekend meer op de totale gezinssituatie gericht. Nieuwe vrijwilligers weten niet anders en "oude" vrijwilligers maken beetje voor beetje de omslag. Daarbij helpt haar enthousiasme en inzet om ook samen met de vrijwilligers op zoek te gaan naar de soms onbekende en ongekende kwaliteiten van hen zelf.

## PRAKTIJK

### De tijd nemen

'De maatschappelijk werkster was er alleen voor de problemen met de werkgever en de oncologisch wijkverpleegkundige voor praktische zaken voor mijn vrouw. De vrijwilligers van Humanitas luisterden wel naar mijn verhaal. Bij hen kon ik mijn ei kwijt, zij hebben maar een half woord nodig om je gevoelens te begrijpen. Ze nemen de tijd voor je en kunnen goed gesprekken voeren. Verder hebben ze ervoor gezorgd dat ik een paar uurtjes per week helemaal voor mijzelf had, dan ging ik af en toe naar 't Praethuys voor een Reikibehandeling.'

*Een Mantelzorger*



## 7. Van VPTZ-coördinator naar casemanager informele zorg

Het Steunpunt Zorg voor Welzijn is een organisatie voor informele zorg in West-Friesland (gemeenten Drechterland, Enkhuizen, Hoorn, Medemblik, Opmeer en Stede Broec). Zij biedt mantelzorgers ondersteuning en informatie en zet vrijwilligers en buddy's in voor sociale versterking, welzijn en rouwverwerking.

Bij het Steunpunt Zorg voor Welzijn in Hoorn is de VPTZ-coördinator meer vraaggericht gaan werken. Tijdens het intakegesprek staat de ondersteuningsbehoefte van de mantelzorgers centraal. De coördinator zoekt daar een passend aanbod bij en fungeert steeds meer als casemanager informele zorg.

### PRAKTIJK

#### Samen Doen

'We sluiten aan en stemmen af, daardoor wordt onze ondersteuning als coachend ervaren. We luisteren, benoemen wat we zien gebeuren, geven woorden aan emoties, bemiddelen soms tussen familieleden. Dat vergroot ook het inzicht in eigen handelen van de mantelzorgers. Coachen is ervan uitgaan dat mensen de oplossing zelf in huis hebben. Wij geven ze het gevoel dat we het samen doen en dat biedt steun en kracht.'

*Coördinator Marian Meyles*

#### Aanleiding

De organisatie noemt twee aanleidingen waarom ze in 2010 met het project 'Mantelzorg in laatste zorg' zijn gestart. Bij rouwondersteuning wordt veel teruggekeken op de zorg in de laatste levensfase. Daarin komt altijd weer naar voren dat het een intensieve periode is die van grote invloed is op het verdere leven, op de onderlinge verhoudingen binnen de familie en op het omgaan met het verlies. Maar de eyeopener en daarmee de grootste motivatie om met het project van start te gaan, was een vraag van een nog jonge mantelzorgster. Tijdens het intakegesprek met haar ernstig zieke moeder vroeg de coördinator haar of zij nog andere hulp of ondersteuning kon gebruiken. Het meisje gaf aan graag nog een keer uitgebreid te willen koken voor haar moeder. Haar voorzichtige vraag was of daar misschien een vrijwilliger voor was.

### PRAKTIJK

#### Een engel

'Ik zag die vrijwilliger en dacht direct: "Er loopt een engel naast mijn moeder".'

*Een Mantelzorgster*

### Omslag van aanbod- naar vraaggericht werken

Hoe breng je in je organisatie de omslag teweeg van aanbod- naar meer vraaggericht werken? Deze vraag hebben we gesteld aan Elly Weel, directeur Steunpunt Zorg voor Welzijn. Zij heeft deze vraag beantwoord aan de hand van kleine en grote 'wensen'.

1. Durf als bestuur en directie naast het beeld wat je schept voor de organisatie (missie en visie) een beeld te scheppen van wat je wenst voor je cliënten/hulpvragers.
2. Schep in het team een sfeer waarin je met elkaar kleine en grote wensen ten aanzien van het werk kunt bespreken. Door het een 'wens' te noemen maak je het minder zwaar. Medewerkers voelen zich minder geremd en doordat je een vast stramien overstijgt ontstaat intimiteit en creativiteit.
3. Bevraag iedereen in de organisatie op zijn of haar wensen en begin daar in ieder geval mee tijdens het reguliere werkoverleg.
4. Bevraag ook de vrijwilligers, cliënten/hulpvragers en werkers in het veld naar hun wensen. Niet alleen tijdens evaluatie momenten maar juist ook op informele momenten. Vaak ontstaan leuke gesprekken en krijg je relevante informatie.
5. Check wensen op uitvoerbaarheid, hanteer daarbij de Plan-Do-Check-Act cirkel en je zult merken dat veel wensen van cliënten/hulpvragers helemaal niet zo moeilijk uitvoerbaar zijn.
6. Zie wensen als de grootste bron van innovatie. Ze zorgen niet alleen voor uitbreiding van taken maar ook voor efficiency, doelmatige oplossingen en tevredenheid bij cliënten/hulpvragers en medewerkers.

#### Project 'Mantelzorg in laatste zorg'

Tot dan toe stond tijdens het intakegesprek, het aanbod, namelijk de inzet van een VPTZ-vrijwilliger, centraal. Door voor even de zorg over te nemen kan een mantelzorgster uitrusten en bijtanken. Het inzicht ontstond dat overname van zorg niet altijd de eerste of enige prioriteit is, maar dat er ook behoefte is aan praktische hulp en emotionele ondersteuning. Vaak zijn mantelzorgers al zo moe en hebben ze zoveel aan hun hoofd dat ze geen puf hebben om dat zelf te regelen.





Om mantelzorgers effectief te kunnen ondersteunen, is het belangrijk om aan te sluiten bij en af te stemmen op hun ondersteuningsbehoeftes. Door het takenpakket van de VPTZ-coördinator uit te breiden verwacht men daar beter aan te kunnen voldoen.

## PRAKTIJK

### Regie houden

'Als uitgangspunt geldt dat de mantelzorgers zelf de regie houden en de zorg kan delen met het eigen netwerk van naasten en vrijwilligers, zodat hij/zij op eigen wijze en in goed welbevinden tot het einde toe de gewenste zorg kan bieden.'

*Elly Weel, directeur*

### Werkwijze

- De twee VPTZ-coördinatoren werken nauw samen en kunnen elkaar in geval van afwezigheid vervangen. Zodra er een hulpvraag binnenkomt maakt één van de coördinatoren een afspraak voor een intakegesprek. Doel van het gesprek is om te achterhalen wat de ondersteuningsbehoefte van de mantelzorgers is.
- Wanneer de vraag helder is, regelt zij praktische hulp en/of vervangende zorg, biedt emotionele ondersteuning en blijft het vaste aanspreekpunt voor de mantelzorgers. Mantelzorgers ervaren dat als bijzonder prettig. Er ontstaat een vertrouwensband en mantelzorgers vragen daardoor ook gemakkelijker om hulp en ondersteuning.
- Met Servicepunt WonenPlus (onderdeel van welzijnsorganisatie de Wering) is een overeenkomst gesloten. Voor praktische hulpvragen als klussen in huis en tuin kan de coördinator de vrijwilligers van het servicepunt direct benaderen en inzetten. Dat scheelt een extra intake.
- Niet alleen de VPTZ-coördinatoren, maar iedereen die bij de hulpvraag betrokken is, moet goed geïnformeerd zijn. Een goed werkend registratiesysteem dat door alle betrokkenen wordt gebruikt, is daarbij essentieel. De organisatie heeft zelf een systeem ontwikkeld waarbij de coördinator automatisch bericht krijgt als het haar hulpvraag betreft. Zo weet ze direct welke actie ondernomen is of ondernomen moet worden.
- Na het overlijden wordt een kaartje gestuurd en altijd telefonisch contact opgenomen met de mantelzorgers. Bij geen of een klein netwerk wordt sneller gebeld dan wanneer iemand steun heeft van een grote familie- en vriendenkring. Altijd wordt gecheckt hoe de ondersteuning ervaren is en wordt gevraagd wat er verder nog nodig is.

### Resultaat

Tijdens de projectperiode zijn 67 mantelzorgers ondersteund. Daarbij vroeg:

- 79% emotionele ondersteuning,
- 79% vervangende zorg,
- 25% informatie en advies,
- 22% regeltaken,
- 9% ondersteuning bij conflictsituaties en het helpen roosteren,
- 7% buddy voor mantelzorgers,
- 7% hulp bij klus in huis,
- 7% hulp bij klus in de tuin.

In de evaluatie van het project wordt aangegeven dat één van de opbrengsten is dat men meer inzicht heeft gekregen in de beleving van mantelzorgers. Dit is verwerkt in de training en begeleiding van de VPTZ-vrijwilligers.

Er is meer behoefte aan ondersteuning in het omgaan met (familie) conflicten dan vooraf is ingeschat. Uit de evaluatie blijkt dat deze intensieve vorm van ondersteuning, mantelzorgers veel heeft opgeleverd. Vooral een verminderd gevoel van alleen zijn of er alleen voor staan, wordt daarbij genoemd.

## PRAKTIJK

### Korte lijnen

'Het is belangrijk om over een divers aanbod van hulp en ondersteuning te kunnen beschikken. Niet alleen op het terrein van palliatieve terminale zorg, maar juist ook daar buiten. Bij ons is het een voordeel is dat we zelf veel in huis hebben. De lijnen zijn kort en de kracht is dat we gebruik maken van elkaars expertise. De mantelzorgmakelaar bijvoorbeeld is een grote toegevoegde waarde. Daar kunnen we veel vragen wegzetten. Zij neemt regeltaken over en zoekt alles uit rond verlofregelingen, vergoedingen en dergelijke. Ik koppel dat weer terug naar de familie.'

*Coördinator Bernadette Vonk*

Ook de inzet van een buddy voor de mantelzorgers zelf, wordt zó gewaardeerd en als ondersteunend ervaren, dat men besloten heeft om het aanbod uit te breiden en voor een grotere groep mantelzorgers beschikbaar te stellen.

## TIP

- Neem de tijd voor een intakegesprek en kom desnoods nog een keer terug als niet alles aan de orde kon komen.
- Wees uitnodigend en luister goed. Mantelzorgers vragen niet snel hulp voor zichzelf en soms moet je de vraag achter een vraag kunnen horen.
- Benoem de signalen die je opvangt. Het benoemen en er aandacht aan besteden geeft lucht en werkt ontlastend.
- Ken de sociale kaart zodat je diverse vormen van hulp en ondersteuning kunt aanbieden.
- Wees creatief in het zoeken naar mogelijkheden. Iedere vraag is uniek en vraagt een passend aanbod.
- Richt je op het resultaat en wees praktisch ingesteld.
- Gebruik humor, daar bereik je meer mee.
- Stem af en zoek daarbij steeds weer de balans tussen afstand en nabijheid.

## 8. De Transmuraal Palliatief Verpleegkundige als casemanager palliatieve zorg

Het Netwerk Palliatieve Zorg regio Roosendaal - Bergen op Zoom - Tholen is een samenwerkingsverband van tweëntwintig zorgaanbieders in de regio met als doel de zorg voor mensen in de laatste levensfase zo goed mogelijk te organiseren. Inwoners uit Bergen op Zoom, Halderberge, Roosendaal, Rucphen, Steenbergen, Tholen en Woensdrecht kunnen gebruik maken van de diensten van het netwerk.

Bij het Netwerk Palliatieve Zorg (NPZ) regio Roosendaal - Bergen op Zoom - Tholen kan de Transmuraal Palliatief Verpleegkundige (TPV) snel ingezet worden ter ondersteuning van de palliatieve patiënt en zijn of haar naaste(n). Zij werken voor alle patiënten in de regio, ongeacht de verblijfplaats en van welke organisatie er (eventueel) zorg gegeven wordt.

### PRAKTIJK

#### Positieve ervaring

'Ik werk veel met VPTZ. Het is voor mensen moeilijk om de stap te zetten om hulp in te schakelen. Als die stap is gezet, wordt de inzet van de vrijwilligers als heel positief ervaren. Het is voor mantelzorgers dan gemakkelijker om een hobby te kunnen blijven doen, om de gewone dingen uit het leven op te kunnen pakken. Dat biedt afleiding en ze houden het langer vol.'

*Transmuraal Palliatief Verpleegkundige, Marlies Kuysterman*

#### Aanleiding

Bij het inzetten, regelen en verlenen van palliatieve zorg werden in deze regio praktische knelpunten ervaren op het gebied van coördinatie en communicatie. Er was (onder andere) behoefte aan een duidelijk centraal aanspreekpunt en goede informatie over zorg en behandeling voor patiënt en naasten.

Om hiervoor draagvlak te creëren werd vanuit het NPZ een werkgroep samengesteld bestaande uit vertegenwoordigers van de regionale huisartsenvereniging, thuiszorg, VPTZ, ziekenhuis, verzorgings- en verpleeghuis en het netwerk zelf. Dat heeft ertoe geleid dat per 1 januari 2006 het project 'Transmuraal Palliatief Verpleegkundige' van start is gegaan en drie parttime TPV-ers aangesteld konden worden. Inmiddels is dat uitgebreid naar vier, in totaal 2 fte.

#### Project Transmuraal Palliatief Verpleegkundige

Wat deze functie uniek maakt is dat de TPV-er werkzaam is bij één van de aangesloten instellingen van het netwerk, maar haar deskundigheid netwerkbreed en onafhankelijk van de eigen instelling inzet. Zij fungeert als casemanager in de palliatieve zorg en is daarmee aanspreekpunt voor zowel de patiënt en de mantelzorger als ook de beroepsmatige en vrijwillige zorg.

### Succesfactoren

- een breed draagvlak
- netwerkbreed werken en onafhankelijk van de eigen instelling
- specifieke kennis en ervaring
- bereidheid binnen het netwerk om de TPV-er in te zetten
- beschikbaarheid van financiële middelen

De TPV-er kan door de patiënt, naasten of zorgverleners in een vroegtijdig palliatief stadium worden ingeschakeld, wanneer de terminale fase nog niet aangebroken hoeft te zijn. De verpleegkundige richt zich vooral op informatievoorziening, advisering over de diverse zorgverleners en zo nodig op de begeleiding van de palliatieve patiënt. De belangrijkste doelen zijn om de patiënt en zijn/haar naasten voor te bereiden op wat komen gaat, te anticiperen op de zorgvraag en een crisissituatie te voorkomen.

De TPV-er is vanaf het begin tot na het overlijden het vaste aanspreekpunt. Ze beweegt mee met de behoefte, is actief als er bijvoorbeeld nog geen indicatie of zorg nodig is en maakt een terugtrekkende beweging als de zorg goed geregeld is.

### Profiel

De kracht van de TPV'er zit in expertise, attitude en de snelheid waarmee ze hulpmiddelen en zorg in kan zetten.

De TPV'er:

- heeft een medische/verpleegkundige achtergrond,
- kennis van het stervende lichaam,
- een groot empathisch vermogen,
- is communicatief vaardig,
- kent de sociale kaart,
- is pro-actief in vooral praktische zaken.

### Werkwijze

Na aanmelding maakt de TPV-er een afspraak voor een huisbezoek. Een enkele keer kan een korte vraag telefonisch beantwoord worden en zijn er geen vervolcontacten nodig. In het eerste gesprek neemt de TPV-er ruim de tijd om de situ-





atie in kaart te brengen. Daarbij richt zij zich in eerste instantie op de patiënt. Onlosmakelijk daarmee verbonden is de vraag hoe de mantelzorg dit alles beleeft en welke zorg hij of zij wil en kan verlenen. Soms wordt er een vervolggelsgesprek met de mantelzorg gepland. Daar kan uitgebreider besproken worden welke ondersteuningsbehoefte de mantelzorg heeft.

Als de wensen en behoeften geïnventariseerd zijn, zoekt de TPV-er daar passende zorg bij. Zij onderhoudt het contact met de huisarts en andere betrokken zorgverleners. Regelmatig bekijkt zij of de zorgverlening nog steeds volgens wens verloopt en of er mogelijk aanpassingen nodig zijn.

Na het overlijden stuurt de TPV-er een condoleancekaart en neemt telefonisch contact op voor het maken van een afspraak voor een afrondingsgesprek. De ervaring is dat mantelzorgers het fijn vinden om hun verhaal kwijt te kunnen en samen terug te kunnen kijken op het zorgproces.

### Resultaat

Van 2006 tot en met 2010 is er een duidelijke groei te zien in het aantal aanvragen. Van 39 aanmeldingen in 2006 naar 148 in 2010.

Uit de nazorggesprekken blijkt dat mantelzorgers het als ontlastend ervaren dat er goede, bij hen passende, zorg geregeld wordt. Het is geruststellend te weten waar en bij wie ze terecht kunnen. Een vast aanspreekpunt, een luisterend oor en het feit dat de TPV-er ook als stem van de patiënt en familie fungeert bij andere zorgverleners wordt zeer op prijs gesteld.

### PRAKTIJK

#### Medische achtergrond

‘Soms wordt gevraagd of een casemanager in de palliatieve zorg bijvoorbeeld een maatschappelijk werker zou kunnen zijn. Mijns inziens zal het altijd iemand met een medische achtergrond moeten zijn; de patiënt gaat nu eenmaal sterven, dus allerlei lichamelijke klachten kunnen gaan optreden. De casemanager moet hierop kunnen anticiperen, moet kunnen uitleggen wat komen gaat. De zorg naar de lichamelijke achteruitgang staat voorop. Als die klachten of ongemakken onder controle zijn, is er ruimte voor afronding van andere zaken of nog genieten van het moois wat er nog is. Iemand die heel veel pijn heeft of ontzettend misselijk is, lukt het niet om een goed gesprek te voeren of van de zon te genieten.’

*Jolanda Roelands, coördinator*

In 2010 en in de eerste helft van 2011 is een enquête gehouden onder nabestaanden om een beeld te krijgen hoe zij de begeleiding van de TPV hebben ervaren. De respons was 76%.

Wat opvalt, is dat er op geen van de items slecht gescoord wordt. Het tijdstip van inzet, de begeleiding, de duur, de communicatie en de TVP als aanspreekpunt scoort met 83% een goed.

Bij 58,5% wordt gebruik gemaakt van VPTZ-vrijwilligers.

81,5% vond dat de zorg thuis optimaal was door de begeleiding van de TPV.

98% zou een ander attenderen op het bestaan van de TPV.

Als gemiddelde cijfer gaf men een 9,1.

### PRAKTIJK

#### Scholingsaanbod mantelzorgondersteuning (wijk)pleegkundigen

Het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ) in Eindhoven biedt (wijk)verpleegkundigen in Zuid-Nederland een scholing aan op het gebied van mantelzorgondersteuning in de palliatieve zorg. Daarbij wordt gebruik gemaakt van de Methode Familiezorg en het Formulier Mantelzorg in het zorg(leef)plan.

Twee van de vier TPV-ers hebben deze training gevolgd. Zij geven aan dat de Methode Familiezorg goed te gebruiken is in hun werk. Ze hebben meer oog voor familierelaties gekregen, herkennen dat een ieder binnen de familie reageert vanuit een bepaalde rol en zien steeds meer het belang om daar aandacht aan te besteden.

Dat mantelzorgers zwaar belast en soms zelfs overbelast zijn, herkennen ze vaak aan kleine dingen. Het Formulier Mantelzorg in het zorg(leef)plan is hen daarbij behulpzaam en brengt de belasting van de mantelzorg in beeld. Door het op deze manier zichtbaar te maken heeft de TPV-er een handvat om over de belastbaarheid in gesprek te raken. Soms blijkt dat de belangen van patiënt en mantelzorg botsen. Ook dat probeert de TPV-er bespreekbaar te maken. Door emoties met elkaar te delen zal er veelal wat meer ruimte ontstaan. Als de TPV-er vaststelt dat meer specifieke deskundigheid nodig is verwijst ze door naar het maatschappelijk werk of een geestelijk verzorger/pastoor.

In de bijlage treft u meer informatie over het Formulier Mantelzorg in het zorg(leef)plan aan.

## 9. Samenspel met mantelzorgers

**Regionaal Palliatief Centrum Cadenza in Rotterdam is onderdeel van zorgaanbieder Laurens. Het is een voorziening voor mensen met een levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte en hun naasten, waar diverse vormen van zorg en ondersteuning in de palliatieve zorg geboden worden.**

Maximaal 20 gasten kunnen er verblijven. Dat kan tijdelijk zijn om de mantelzorg te ontlasten, maar ook om palliatieve zorg te ontvangen tot het overlijden.

### **Kern van het goede voorbeeld**

Door middel van een enquête worden verbeterpunten over het samenspel tussen mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten in beeld gebracht. Dat biedt handvatten om de samenwerking tussen de verschillende partijen te optimaliseren.

### **Aanleiding**

Vanaf de start van het regionaal centrum in 2008 is het uitgangspunt dat de aangeboden palliatieve zorg zich niet alleen richt op de gast, maar nadrukkelijk ook op de naasten. Deze hebben immers een (langdurige) relatie met de gast, hebben vaak al jarenlang voor hem of haar gezorgd en zijn ervaringsdeskundigen bij uitstek. Zij worden geconfronteerd met het naderende levenseinde van hun dierbare en hebben daarbij aandacht en steun nodig. Niet alleen in de periode voorafgaand aan het overlijden maar ook daarna.

Voor beroepskrachten en vrijwilligers is het een bewuste houding om gastvrijheid uit te stralen. Medewerkers worden er op geselecteerd en de leidinggevendenden geven het goede voorbeeld. Niet alleen de gast maar ook de mantelzorger moet zich welkom voelen. Zij kunnen logeren, mee eten en, als ze dat willen, mee blijven helpen met de verzorging.

Om goede palliatieve zorg te kunnen leveren hecht men waarde aan een goed samenspel tussen alle betrokkenen bij de zorg. Om zichtbaar te maken hoe het samenspel zich feitelijk ontwikkelt is er voor gekozen voor om in het voorjaar van 2011 een enquête af te nemen.

### **Samenspelscan**

Voor de enquête is gebruik gemaakt van de Samenspelscan van het Expertisecentrum Mantelzorg\*. Cadenza heeft voor de uitvoering een extern bureau ingehuurd.

Allereerst is gekeken in hoeverre de samenspelscan bruikbaar was in de situatie bij Cadenza. De belangrijkste aanpassing is geweest dat de vrijwilliger als partij is toegevoegd, de cliënt/gast is vervalten. Hiervoor is gekozen omdat er veel vrijwilligers betrokken zijn bij de zorg voor gasten en naasten, en gasten zelf niet altijd meer in staat zijn om bevestigd te worden.

Ook is ervoor gekozen om op het enquêteformulier niet de aspecten van het samenspel te noemen, maar de rollen die de mantelzorger daarin vervult. Daarbij is de 'rol van expert' uit het oorspronkelijke model niet als apart onderdeel opgenomen maar verdeeld over de andere drie rollen. Bij het onderdeel 'de rol van

hulpvrager', is gekozen voor de benaming 'de rol als mens/mogelijke hulpvrager'.

In de enquête zijn kleine dingen aangepast zoals 'na opname' wat vervangen is door 'inhuizing'.

Vervolgens zijn de enquêtes in het voorjaar van 2011 verspreid over een onbekend aantal mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten. In eerste instantie was er te weinig respons. Na een tweede oproep reageerden 37 respondenten. Daarvan waren er 14 mantelzorger, 11 vrijwilliger en 12 beroepskracht.

### **Resultaat**

Na de verwerking van alle gegevens blijkt dat alle partijen het onderwerp 'respecteren gewoontes van cliënt en mantelzorg' het belangrijkste onderdeel van het samenspel tussen mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten vinden.

Mantelzorgers geven het minste aantal specifieke verbeterwensen aan. Op geen enkel punt is veel verbetering nodig, op het aspect 'vast contactpersoon voor mantelzorgers' geeft 43% aan enige verbetering te wensen. Daarnaast willen mantelzorgers met name betrokken worden bij de evaluatie van zorg en tips krijgen om het vol te kunnen blijven houden.

Vrijwilligers geven op de meest verschillende onderdelen aan dat er enige verbetering nodig is, zoals:

- het omgaan met lastige situaties, bijvoorbeeld als mantelzorg andere (zorg)mening heeft (86%),
- vragen van informatie aan mantelzorgers over interesse en leven cliënt (67%),
- vragen aan mantelzorg wat men wel/niet wil blijven doen na inhuizing (67%),
- verwijzen naar voorzieningen voor mantelzorgondersteuning (67%),
- signaleren van overbelasting bij mantelzorgers (60%),
- klachten van mantelzorgers (56%).

Veel verbetering is nodig op het onderdeel 'vast contactpersoon voor mantelzorgers' en 'activiteiten organiseren op de dag van de mantelzorg'.





## Impulspakket Samenspel

Zorgorganisaties krijgen bij opname van een cliënt ook te maken met hun mantelzorg(er)s. Die blijven ook na opname een belangrijke rol spelen in het leven van hun dierbare. Ze voelen zich niet alleen betrokken bij hun welbevinden, maar willen ook betrokken worden bij aspecten en besluiten rondom de zorg. Ze zijn ervaringsdeskundigen en willen hun kennis en ervaring inbrengen, zodat zorgverleners beter kunnen aansluiten bij de behoeften van de cliënt/patiënt. Sommigen willen als partner in zorg blijven helpen met bijvoorbeeld verzorgende taken. Anderen willen juist als persoonlijk betrokkene, hun relatie als partner, ouder of kind meer invulling geven. Ook kunnen mantelzorgers na jaren gezorgd te hebben, zelf behoefte hebben aan ondersteuning of hulp en worden daarmee schaduwcliënt. In het samenspel met beroepskrachten vervullen zij verschillende rollen.

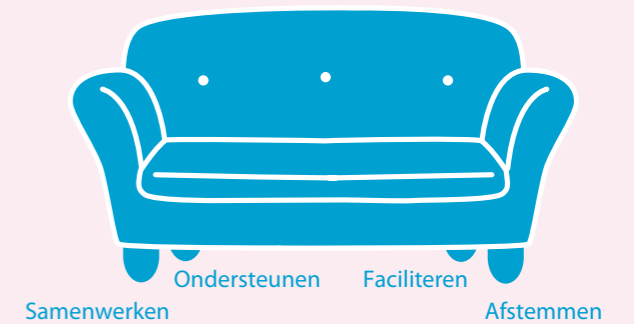
Rol mantelzorg(er)	Rol zorgorganisatie
Partner in zorg	Samenwerken
Schaduwcliënt	Ondersteunen
Persoonlijk betrokkene	Faciliteren
Ervaringsdeskundige	Afstemmen

Het Expertisecentrum Mantelzorg heeft in het Impulspakket Samenspel het zogenaamde SOFA model ontwikkeld. Hierin worden de verschillende rollen van mantelzorgers onder-

scheiden met daaraan gekoppeld de rol die de zorgorganisatie daarin kan vervullen.

“De sofa staat als een metafoor voor het samenspel met mantelzorg: zorgorganisaties hebben er immers belang bij als mantelzorgers zich comfortabel voelen en een luisterend oor vinden bij beroepskrachten. Om even op de sofa te zitten voor overleg of elkaar te vragen hoe het gaat. De mantelzorg(er) kan er op uitrusten. Maar het is ook een meedenkbank, waarop mantelzorgers en beroepskrachten kunnen nadenken over besluiten die bepalend zijn voor de kwaliteit van leven van zowel de cliënt als mantelzorg(er) en die het leven van betrokkenen vaak ingrijpend beïnvloeden”.

Meer informatie is te vinden op [www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl)



© 2010 Expertisecentrum Mantelzorg | Ontwerp: Suggestie en Illusie

Door de beroepskrachten wordt aangegeven dat enige verbetering vooral gewenst is bij de volgende aspecten:

- betrekken van mantelzorgers bij evalueren zorg- en ondersteuning cliënt (67%),
- het betrekken van mantelzorgers bij de zorg- en dienstverlening (58%),
- het betrekken van mantelzorgers bij invullen/uitvoeren zorg(leef) plan (50%),
- het waarderen van inzet van mantelzorgers (50%),
- omgaan met lastige situaties bijvoorbeeld als mantelzorg andere (zorg)mening heeft (50%).

Veel verbetering is nodig op het onderdeel ‘mogelijkheden om familierituelen voort te zetten na inhuizing’ en ‘managen van verwachtingen- aangeven wat de organisatie wel/niet kan doen’.

### Vervolg

De resultaten van de Samenspelscan zijn op verschillende manieren teruggekoppeld. Er is verslag gedaan via de interne weekmail en in de nieuwsbrief. Vervolgens is in het locatie teamoverleg overlegd op welke manier de resultaten met vooral de vrijwilligers en beroepskrachten besproken wordt.

In het werkoverleg van vrijwilligers en beroepskrachten worden per groep één of twee aspecten als prioriteit benoemd. Voor sommige aspecten is weinig nodig om ze op korte termijn te verbeteren, andere vragen meer tijd, aandacht en overleg.

Het volgende kon direct uitgevoerd worden.

- Een vast contactpersoon voor mantelzorgers. Bij het ondertekenen van het zorgplan is dit voortaan een expliciet onderwerp van gesprek.
- Daarnaast wordt een map samengesteld, zoals je die ook in hotels vindt, met relevante informatie voor mantelzorgers. Op de eerste pagina worden de gegevens van de vaste contactpersoon vermeld.
- Aandacht voor de Dag van de Mantelzorg. Vrijwilligers hebben aangegeven meer aandacht te willen besteden aan de Dag van de Mantelzorg. Voortaan zal ieder jaar iets georganiseerd worden.

Als prioriteit voor de langere termijn is gekozen voor het onderwerp ‘het betrekken van mantelzorgers bij invullen/uitvoeren zorg(leef) plan’. Om op dat aspect daadwerkelijk verbeteringen door te kunnen voeren, verwacht men meer tijd nodig te hebben. Er is een begeleider aangesteld, een werkgroep geformeerd, en onderzocht wordt op welke onderdelen verbetering nodig is, wie daarbij betrokken moet worden en hoe dat in de procedure moet worden aangepast. Wat men als moeilijke factoren ziet is dat mantelzorgers niet altijd aanwezig (kunnen) zijn en onderling van mening kunnen verschillen over de zorgplannen.

## 10. Tot slot

De beschrijving van de vier organisaties schetst een gevarieerd beeld van de manier waarop de ondersteuning van mantelzorgers wordt aangepakt. De belangrijkste overeenkomst ligt in het enthousiasme en de inzet van de verschillende organisaties om deze kwetsbare groep de hand te reiken. De wijze waarop invulling wordt gegeven aan de ondersteuning is zeer divers maar even waardevol:

- een vroegtijdige inzet van vrijwilligers,
- meer vraaggericht werken,
- een snelle inzet van de transmuraal palliatief verpleegkundige,
- het in beeld brengen van concrete verbeterpunten.

De aanpak van de vier organisaties biedt nuttige handvatten om ook in uw organisatie de mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase concreet te kunnen maken. Maar bovenal hopen wij dat de voorbeelden u inspireren om met enthousiasme aan de slag te gaan en ervoor te zorgen, dat deze groep mantelzorgers zich gesteund voelen en er niet alleen voor hoeven te staan.

Heeft u vragen? Neem dan contact op met Mezzo of VPTZ.  
Kijk ook eens op [www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl) of [www.vptz.nl](http://www.vptz.nl)

Wij wensen u veel succes in de ondersteuning van deze specifieke groep mantelzorgers.

## 11. Bijlage: Voorbeelden van meetinstrumenten

### Caregiver Strain Index (CSI)

De CSI is een relatief kort en eenvoudig instrument. Het wordt vaak gebruikt om de ervaren belasting van mantelzorgers in kaart te brengen. Het bestaat uit 13 stellingen waar met ja of nee op geantwoord kan worden. De score omvat het aantal ja-antwoorden. Als afkappunt voor een hoge ervaren belasting wordt een score van 7 of meer gehanteerd. Dit is echter niet nader onderzocht. Het is een gemakkelijk toepasbaar instrument om snel inzicht te krijgen in de mate van belasting van de mantelzorger.

1. Mijn nachtrust is verstoord.
2. Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd.
3. Ik vind het lichamelijk zwaar.
4. Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen.
5. Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen.
6. Wij hebben onze plannen moeten wijzigen.
7. Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden.
8. Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar.
9. Het gedrag van mijn man/vrouw maakt me soms van streek.
10. het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een andere persoon is geworden.
11. Ik heb mijn baan aan moeten passen aan de situatie.
12. Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen.
13. We leven onder financiële druk.

Antwoordmogelijkheden zijn ja of nee.

### Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)

Het EDIZ is een relatief kort en eenvoudig instrument. Het bestaat uit negen items die samen een eendimensionale hiërarchische schaal vormen, variërend van weinig tot veel druk.

De mantelzorger krijgt de uitspraken schriftelijk voorgelegd en kan antwoorden met: Ja!, ja, min of meer, nee, nee!. Door aan de antwoorden ja!, ja en min of meer de score 1 toe te kennen en aan de antwoorden nee, nee! de score 0 kan de ervaren belasting in beeld worden gebracht.

1. Door de situatie van mijn ..... kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe.
2. Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn ..... en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee.
3. Door mijn betrokkenheid bij mijn ..... doe ik anderen tekort.
4. ik moet altijd maar klaar staan voor mijn .....
5. Mijn zelfstandigheid komt in de knel.
6. De situatie van mijn ..... eist voortdurend mijn aandacht.
7. Door mijn betrokkenheid bij mijn ..... krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk.
8. De situatie van mijn ..... laat mij nooit los.
9. Ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn .....

Antwoordmogelijkheden zijn: ja! / ja / min of meer / nee / nee!

### Formulier Mantelzorg in het zorg(leef)plan

Het Integraal Kankercentrum (IKZ) heeft in samenwerking met de Brabantse Raad voor Informele Zorg (BRIZ) en het Expertisecentrum Mantelzorg dit formulier ontwikkeld.

Het kan in de thuissituatie gebruikt worden in een eerste gesprek met de mantelzorger.

Aan de hand van het formulier kan worden vastgesteld in hoeverre de mantelzorger zijn of haar zorgende taak kan blijven volhouden en zich daar goed bij voelt.

Aan de hand van de uitkomsten kun je zien of:

- het nog goed gaat met de mantelzorger (groen)
- of er dreigende overbelasting is (oranje)
- er sprake is van zware overbelasting (rood)

Het formulier en de instructie zijn te downloaden via [www.ikz.nl/mantelzorg](http://www.ikz.nl/mantelzorg)





**Mezzo**

Postbus 179  
3980 CD Bunnik  
T 030 659 22 22  
F 030 659 22 20  
info@mezzo.nl  
www.mezzo.nl

**VPTZ**

Postbus 189  
3980 CD Bunnik  
T 030- 659 62 66  
F 030 659 62 99  
info@vptz.nl  
www.vptz.nl

## Werkwijzer Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase

We weten dat mantelzorgers in het algemeen een moeilijk te bereiken groep zijn. Ze herkennen zich niet in de term 'mantelzorger', laat staan dat ze zichzelf als hulpvrager zien. Mantelzorgers van mensen in de laatste levensfase vormen helemaal een kwetsbare en vaak overbelaste groep, omdat zij in een veelal heftige periode terecht zijn gekomen, waarin ze geconfronteerd worden met het naderende levenseinde van een dierbare en de daarmee samenhangende zorg(en) en emoties.

Omdat er weinig zicht is op de ondersteuning van deze specifieke groep mantelzorgers, vonden Mezzo, Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg, en het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ), het belangrijk om goede voorbeelden van mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase te verzamelen. Zodat anderen hiervan kunnen leren en geïnspireerd kunnen raken om elementen uit de voorbeelden te gebruiken in de eigen werkpraktijk.