



Ontspoorde Zorg

Eerst geloven dan zien

Student: Jolanda van Dijk-Pieper
Groep: MGZ 2003
Scriptiebegeleider: Peter Bakens
Rotterdam, juni 2006

Voorwoord

Deze afstudeerscriptie is geschreven in het kader van het afstudeerprogramma van mijn opleiding tot verpleegkundige in de Maatschappelijk Gezondheidszorg aan de Haagse Hogeschool.

Ik vond het erg interessant om mij zo diepgaand bezig te houden met het onderwerp 'ontspoorde zorg' en met de daaraan verbonden problematiek van overbelaste mantelzorgers.

Tijdens het schrijven van deze scriptie ben ik begeleid door mijn docent Peter Bakens.

Ik wil hem heel hartelijk bedanken voor de vele goede tips en voor zijn enthousiasmerende houding, die mij steeds weer een positieve impuls gaven om verder te werken.

Verder heb ik geweldig veel ondersteuning gehad van mijn man Hans en mijn kinderen Jos, Marijke en Daniël. Ik wil hen dan ook erg bedanken voor hun interesse, geduld, bemoediging en praktische hulp bij computerproblemen die ik zelf niet op kon lossen.

Jolanda van Dijk-Pieper
Juni 2006

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Inhoudsopgave	3
Inleiding.....	5
Ontspoorde zorg als vorm van ouderenmishandeling	7
1. Ontspoorde zorg als vorm van ouderenmishandeling.....	8
Inleiding.....	8
1.1 Ouderenmishandeling.....	8
1.2 Ontspoorde zorg	10
2. Achtergronden van ontspoorde mantelzorg.....	13
Inleiding.....	13
2.1 Oorzaken en risicofactoren bij mantelzorgers	13
2.2 Oorzaken en risicofactoren bij de verzorgde ouderen.....	14
2.3 Relatieve aspecten als oorzaak	15
2.4 Oorzaken bij hulpverleners en instellingen	16
2.5 Maatschappelijke factoren.....	17
2.6 Sociaal-culturele factoren als oorzaak.....	18
3. Verplegen in relatie tot ontspoorde zorg.....	20
Inleiding.....	20
3.1 Een definitie van verplegen.....	20
3.2 Verplegen en mantelzorg.....	20
3.3 Verpleegkundige conceptuele modellen.....	21
3.4 Het Neuman Systems Model	22
3.5 Theoretisch model van de relatie tussen stress, coping en welbevinden	24
4. Signaleren van (dreigende) ontsporing van zorg.....	26
Inleiding.....	26
4.1 Signalen van (dreigende) ontspoorde zorg bij een mantelzorger	26
4.2 Signalen van ontspoorde zorg bij een oudere	27
4.3 Fasen in het signaleringsproces	27
4.4 Knelpunten bij het signaleren.....	28
5. Aanpak van (dreigende) ontsporing van zorg	29
Inleiding.....	29
5.1 Het Neuman Systems Model en preventie van ontspoorde zorg.....	29
5.2 Het model van Duzijn e.a en preventie van ontsporing van zorg.....	31
5.3 Omgaan met (vermoedens van) ontspoorde zorg op microniveau	31
5.4 Preventie en aanpak van ontspoorde zorg op mesoniveau.....	33
5.5 Aandacht voor mantelzorg op macroniveau	35
5.6 Aandacht voor ouderenmishandeling op macroniveau	37
6. Discussie.....	38
6.1 Mijn verpleegkundige visie toegepast op ontspoorde zorg	38
6.2 Het belang van mantelzorgondersteuning.....	39
6.3 Preventie van ontspoorde zorg op microniveau.....	39
6.4 Preventie van ontspoorde zorg op mesoniveau.....	41
6.5 Preventie van ontspoorde zorg op macroniveau	42
7. Conclusies en aanbevelingen.....	44

7.1 Conclusies.....	44
7.2 Aanbevelingen.....	44
Literatuur.....	46
Bijlagen	49
1. Signalenlijst van ouderenmishandeling/ontspoorde zorg	49
2. Meetinstrument 'Ervaren Druk door Informele Zorg'	49
OUDERENMISHANDELING/ ONTSPOORDE ZORG	50
Context van signalen.....	50
Signalen die mogelijk op ouderenmishandeling wijzen	50
Hoe gebruik je deze lijst?.....	50
<i>Sociale signalen</i>	50
<i>Lichamelijk</i>	51
<i>Psychisch</i>	51
Financiële uitbuiting.....	52
<i>Schending van de grondrechten</i>	52
Bijlage 2 Meetinstrument Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ).....	53
In hoeverre bent u het eens met deze uitspraken?	53

Inleiding

Uit onderzoek is gebleken dat ongeveer 5,6 procent van de zelfstandig wonende ouderen in Nederland te maken heeft met een bepaalde vorm van ouderenmishandeling¹.

Tot voor kort was ouderenmishandeling een weinig besproken onderwerp in Nederland maar de laatste jaren is het meer in de belangstelling komen te staan.

In november 2005 is het Landelijk Platform Bestrijding Ouderenmishandeling (LPBO) in opdracht van het ministerie van VWS de campagne STOP Ouderenmishandeling gestart. Het doel van de campagne is om provinciale en gemeentelijke instanties meer bewust te maken van de ernst en omvang van het probleem.

Door verschillende maatschappelijke en demografische ontwikkelingen, waaronder de dubbele vergrijzing (meer ouderen en hogere leeftijd van ouderen) en de extramuralisering, neemt het aantal zorgbehoevende ouderen in de thuissituatie toe.

Hierdoor wordt verwacht dat het aantal gevallen van ouderenmishandeling alleen nog maar zal toenemen.

Ouderen die afhankelijk zijn van zorg voor hun dagelijkse levensbehoeftes, zoals gewassen worden en eten en drinken zijn een erg kwetsbare groep in onze samenleving. De ouderen zelf zullen vanwege hun afhankelijke positie niet snel een melding durven te doen van de mishandeling. Zij hebben gewoonlijk geen uitzicht meer op een volledig zelfstandig bestaan. Als zij de situatie willen veranderen dreigt er voor hun vaak opname in een verzorgings- of verpleeghuis.

Het is belangrijk om bij ouderenmishandeling onderscheid te maken tussen opzettelijke, bewuste mishandeling, en onopzettelijke en onbewuste mishandeling.

Bij overbelaste mantelzorgers is er gewoonlijk sprake van de laatstgenoemde vorm van ouderenmishandeling.

Deze vorm van ouderenmishandeling wordt ook wel ‘*ontspoorde (mantel)zorg*’ genoemd.

Ontspoorde zorg is dus mantelzorg voor ouderen die door overbelasting van de mantelzorger uit de hand is gelopen.

Het gaat hierbij vaak om mantelzorgers die eigenlijk het allerbeste wensen voor degene die ze verzorgen maar die langzamerhand oververmoeid en gefrustreerd zijn geraakt door de zorgtaken die sluipenderwijs al zwaarder zijn geworden. Zij krijgen te maken met gevoelens van onmacht, en wanhoop en reageren deze gevoelens op de verzorgde af. Hierbij worden dan grenzen overschreden. Er wordt bijvoorbeeld gescholden of bedreigd. Het kan ook zo zijn dat de oudere onvoldoende te eten en te drinken krijgt of dat hem noodzakelijke medische zorg wordt onthouden. Soms gaat het om lichamelijk geweld zoals schoppen, slaan, duwen en trekken.

Er is bij deze vorm van ouderenmishandeling in zekere zin sprake van een noodkreet, je zou ook kunnen zeggen dat het hierbij gaat om *twee* slachtoffers die hulp nodig hebben in plaats van één slachtoffer en een dader.

Hoewel “overbelasting van mantelzorgers” een onderwerp is dat sinds enkele jaren zeker in de belangstelling is komen te staan, blijft de aandacht voor ontsporing van zorg die hiervan vaak het gevolg kan zijn hier nog bij achter. Wanneer signalen van ontsporing van zorg tijdig door hulpverleners of door naasten worden opgevangen is er meestal nog veel hulp mogelijk, bijv. door middel van de inzet van professionele hulp en door het doorbreken van het isolement van de oudere en van zijn mantelzorger(s).

¹ Comijs, H.C.e.a. *Agressie tegen en benadeling van ouderen. Een onderzoek naar ouderenmishandeling*. Amsterdam, 1996

Door middel van deze scriptie wil ik onderzoeken hoe ontspoorde zorg voorkomen kan worden of vroegtijdig kan worden gesignaleerd. Hierbij wil ik speciale aandacht geven aan de bijdrage die verpleegkundigen die werkzaam zijn in de maatschappelijke gezondheidszorg (zoals wijkverpleegkundigen, transferverpleegkundigen en indicatieadviseurs) hieraan kunnen leveren.

Motivatie

Tijdens mijn stage bij de transferverpleegkundigen in het Groene Hart Ziekenhuis werd ik geconfronteerd met een zeer schrijnend geval van ontspoorde mantelzorg. Dit was voor mij een eerste aanleiding om meer te gaan lezen over dit onderwerp.

Al lezende raakt ik steeds meer geïnteresseerd in dit onderwerp en werd het mij duidelijk dat ontspoorde zorg voor velen nog een onbekend fenomeen is.

Dit bleek bijvoorbeeld toen ik een presentatie hield over ouderenmishandeling voor mijn medestudenten van de MGZ-opleiding², waarvan de meeste werkzaam zijn als verpleegkundige bij een thuiszorginstelling. Er was bij hen heel weinig kennis aanwezig over ouderenmishandeling. Vrijwel niemand van hen had ooit een bijscholing ontvangen over dit onderwerp. Het begrip 'ontspoorde zorg' was voor de meeste studenten helemaal nieuw. Op enkele voorbeelden die ik noemde werd door hen gereageerd met verbazing en een enkeling reageerde zelfs met een zekere mate van ongeloof. Toen ik mijn verhaal illustreerde met een video van een IKON-programma³ merkte ik dat men geschokt was. Dit alles heeft mij gemotiveerd tot het schrijven van deze scriptie. Ik vind het erg belangrijk dat hulpverleners die met ouderen en hun mantelzorgers werken onderkennen dat ontsporing van zorg een reëel probleem is. Zij moeten de handvaten hebben om het probleem te signaleren en weten op welke manier zij actie kunnen ondernemen.

Probleemstelling:

Hoe kan (dreigende) ontsporing van mantelzorg vroegtijdig gesignaleerd worden en hoe kan daarop professioneel geïntervenieerd worden zodat 'ontspoorde zorg' kan worden voorkomen en welke bijdrage kan de MGZ-verpleegkundige daaraan leveren?

Twee invalshoeken:

Om naar een antwoord op deze probleemstelling toe te werken zullen in deze scriptie steeds *twee* invalshoeken centraal staan:

- Preventie van overbelasting van mantelzorgers (primaire preventie van ontspoorde zorg).
- Interventies bij ontspoorde zorg of bij vermoedens hiervan. Deze interventies zijn gericht op het vroegtijdig signaleren van ontspoorde zorg en het voorkomen van recidieven of het verminderen van de gevolgen (secundaire en tertiaire preventie van ontspoorde zorg).

Deze twee invalshoeken zullen niet in elk hoofdstuk geëxpliciteerd worden, maar zullen wel steeds in mindere of meerdere mate duidelijk worden.

² De opleiding tot verpleegkundige in de Maatschappelijke GezondheidsZorg

³ *Het andere gezicht. Geen leuke oude dag* IKON (2002)

Hoofdstukindeling:

Hoofdstuk 1:

Ontspoorde zorg als vorm van ouderenmishandeling

Wat is ouderenmishandeling? Waarom is ontspoorde zorg een speciale vorm hiervan? Wat is mantelzorg en hoe ontstaat overbelasting?

Hoofdstuk 2:

Achtergronden van ontspoorde mantelzorg

Wat zijn risicofactoren voor het ontsporen van zorg? Hiermee wordt tegelijkertijd de vraag beantwoord welke factoren overbelasting van mantelzorgers veroorzaken, vanwege het onlosmakelijke verband met ontspoorde zorg.

Hoofdstuk 3:

Verplegen in relatie tot ontspoorde zorg.

Wat is verplegen eigenlijk en waarom heeft de verpleegkundige in haar zorgverlening ook aandacht voor mantelzorgers? Welke verpleegkundige modellen kunnen als hulpmiddel dienen om het probleem van ontspoorde zorg te ontrafelen?

Hoofdstuk 4:

Signaleren van (dreigende) ontsporing van zorg

Wat is signaleren en hoe kan je signaleren systematisch aanpakken? Wat zijn signalen die op overbelasting van mantelzorgers wijzen? Welke signalen zijn kenmerkend voor ontspoorde zorg?

Hoofdstuk 5:

Aanpak van (dreigende) ontsporing van zorg

Welke interventies kunnen overbelasting van mantelzorgers voorkomen? Hoe kan er door verpleegkundigen tijdig geïntervenieerd worden als er vermoedens zijn van ontspoorde zorg? Welke zaken zijn op meso- en macroniveau van belang om ontspoorde zorg te voorkomen of om tijdig in te kunnen grijpen?

Hoofdstuk 6:

Discussie

Aan de hand van de literatuurstudie geef ik mijn eigen verpleegkundige visie op 'ontspoorde zorg' en daarmee dus gelijkertijd op het probleem van overbelaste mantelzorgers. Micro-, meso en macroaspecten krijgen hierbij aparte aandacht.

Hoofdstuk 7:

Conclusies en aanbevelingen.

Dit hoofdstuk geeft een antwoord op mijn probleemstelling. Tenslotte volgen er aanbevelingen op micro-, meso en macroniveau.

1. Ontspoorde zorg als vorm van ouderenmishandeling

Inleiding

In dit hoofdstuk ga ik na wat er onder ouderenmishandeling wordt verstaan en hoe vaak het in Nederland voorkomt. Ik beschrijf ook de verschillende uitingsvormen van ouderenmishandeling en ik geef uitleg over het verschijnsel 'ontspoorde zorg' als een bijzondere vorm van ouderenmishandeling. De oorzaak van 'ontspoorde zorg' is in de meeste gevallen overbelasting van mantelzorgers. Daarom krijgt dit punt aparte aandacht.

1.1 Ouderenmishandeling

Definities

Ouderenmishandeling is een onderwerp dat in Nederland nog niet zo lang in de belangstelling staat. Eind jaren tachtig kreeg Erica Terpstra, die toen lid van de Tweede Kamer was, een internationale publicatie over geweld tegen ouderen onder ogen. Op haar verzoek startte er toen een verkennend onderzoek⁴ door het Nederland centrum Geestelijke volksgezondheid (NcGv) waaruit bleek dat ouderenmishandeling in Nederland voorkomt, zowel bij thuiswonende ouderen als bij ouderen die in een verzorgingshuis of verpleeghuis wonen. De onderzoekers van het NcGv hebben toen een definitie opgesteld van ouderenmishandeling, deze luidt als volgt:

'Onder mishandeling van een oudere persoon (iemand van 55 jaar of ouder) verstaan wij het handelen of het nalaten van handelen van al degenen die in een persoonlijke of professionele relatie met de oudere staan, waardoor de oudere persoon (herhaaldelijk) lichamelijke en/ of psychische en/ of materiële schade lijdt, dan wel vermoedelijk lijden zal, en waarbij van de kant van de oudere sprake is van een vorm van gedeeltelijke of volledige afhankelijkheid' (de Lege en van Weeghel, 1989)

Het belangrijkste onderzoek dat gedaan is naar de omvang van ouderenmishandeling in Nederland is het onderzoek van Hannie Comijs uit 1996⁵, samen met andere onderzoekers van de Vrije Universiteit in Amsterdam.

De onderzoeksdefinitie van het begrip ouderenmishandeling die Comijs heeft gebruikt luidt:

'al het handelen of het nalaten van handelen ten opzichte van een oudere persoon (vanaf 65 jaar) door degenen die in een persoonlijke en/ of professionele relatie met die oudere staan, waardoor de oudere (herhaaldelijk) lichamelijke, psychische of materiële schade lijdt' (Comijs e.a., 1996)

Wanneer je let op de verschillen tussen deze definities valt allereerst op dat de leeftijdsgrens verschillend is gekozen. Comijs heeft de leeftijdsgrens van 65 jaar gekozen, omdat dit internationaal gezien gebruikelijk is in onderzoeken naar ouderenmishandeling. Dit maakt vergelijking van cijfers met andere landen mogelijk.

⁴ Dit verkennend onderzoek werd uitgevoerd W. de Lege & J. Weeghel in 1989

⁵ H.Comijs e.a. Aggressie tegen en benadeling van ouderen

Ten tweede zie je dat de definitie van het NcGv de nadruk legt op de afhankelijke positie waarin de mishandelde oudere zich bevind.

Deze afhankelijkheid kan materieel, fysiek, psychisch of sociaal zijn, of een combinatie hiervan.

In beide definities komt naar voren dat de mishandeling het gevolg kan zijn van zowel actief (plegen van handelingen) als passief (nalaten van handelingen) gedrag.

Prevalentie

Uit het onderzoek van Hannie Comijs onder ongeveer 1800 zelfstandig wonende 65-plussers in Amsterdam is gebleken dat ongeveer één op de twintig (5,5 %) van deze ouderen te maken had gehad met een vorm van agressie, benadeling of verwaarlozing.

Omgerekend betekent dit dat ruim 160.000 ouderen in Nederland jaarlijks slachtoffer is van ouderenmishandeling.

Het Amsterdamse onderzoek is echter uitgevoerd onder relatief gezonde en zelfstandig wonende ouderen (H. Comijs, Agressie tegen en benadeling van ouderen, blz. 82).

Het zou goed kunnen dat deze 5,5 % nog maar het topje van de ijsberg is, want meer afhankelijke ouderen (zoals bijv demente ouderen) zijn in dit onderzoek dus niet meegenomen. Uit een Nederlands onderzoek onder demente ouderen, ook uitgevoerd door de Vrije Universiteit⁶ komen beduidend hogere cijfers. Dit onderzoek gaf aan dat maar liefst 30% van de demente ouderen te maken heeft met verbale agressie en 10% met lichamelijk geweld. Ouderenmishandeling kan ook voorkomen binnen instellingen, zoals verpleeg- en verzorgingshuizen. Binnen Nederland is hiernaar nog geen onderzoek gedaan, daarom zijn hiervan ook geen cijfers bekend.

Vormen van ouderenmishandeling

Ouderenmishandeling kan op verschillende manieren voorkomen. De verschillende vormen zijn niet altijd scherp van elkaar te onderscheiden. Sommige vormen komen tegelijkertijd voor, en soms impliceert de ene vorm de andere. Bij fysieke mishandeling bijvoorbeeld voelt de oudere zich ook bedreigd en geïntimideerd, wat weer onder psychische mishandeling valt⁷. En seksueel misbruik valt zowel onder psychische als lichamelijke mishandeling. De volgende categorieën van ouderenmishandeling worden vrij algemeen in de literatuur onderscheiden:

- Lichamelijke mishandeling
 - bijv. slaan, schoppen, krabben, vastbinden, duwen, mond afplakken, drogeren.
- Emotionele of psychische mishandeling
 - bijv. beledigen, bedreigen, treiteren, intimideren, kleineren, vals beschuldigen
- Verwaarlozing
 - bijv. niet voor voldoende voedsel en drinken zorgen, onthouden van medische zorg, negeren van behoefte aan aandacht en liefde
- Seksueel geweld

⁶ Pot, A.M, e.a. Verbal and Physical aggression against demented elderly by informal caregivers in The Netherlands . (1996)

⁷ Bakker, H e.a. De Au van Ouderdom (1999)

- bijv. aanranding, verkrachting, ongewenst confronteren met pornografisch materiaal.
- Financiële uitbuiting, benadeling
 - bijv. stelen van cash geld, waardevolle spullen meenemen, financieel korthouden, afpersen, giro-en bankpassen in beheer houden en voor eigen doelen gebruiken
- Schending van rechten
 - bijv. beperken van vrijheid, schenden van privacy, geen bezoek of telefoon toestaan, post achter houden, iemand onnodig eigen beslissingen onthouden.

Verschillende soorten van ouderenmishandeling kunnen naast elkaar voorkomen.

1.2 Ontspoorde zorg

Definitie en prevalentie

Naast de verschillende vormen van mishandeling (zie vorige paragraaf) is het ook belangrijk om een onderscheid maken op grond van de *intentie* achter het mishandelen van de oudere. Het maakt veel verschil of iemand moedwillig een oudere mishandelt en misbruikt of dat dit onbewust en onopzettelijk gebeurt.

Als ouderenmishandeling plaatsvindt zonder opzet spreken we van ontspoorde zorg. Ontsporing van zorg is vaak een gevolg van overbelasting van mantelzorgers. Goede zorg kan sluipenderwijs omslaan in verwaarlozing en verkeerde behandeling. Het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) heeft in 2001 een verkennend onderzoek laten uitvoeren naar overbelasting en ontsporing van mantelzorg voor ouderen.⁸ Dit onderzoek is uitgevoerd door Hilde Bakker, zij hanteert in dit onderzoek de volgende definitie van ontspoorde zorg:

‘ontspoorde zorg is mantelzorg die door overbelasting de grens van goede zorg overschrijdt’

Bij ontsporing van zorg krijgt de verzorgde oudere dus niet meer de zorg die hij of zij nodig heeft. Mantelzorgers kunnen zo vermoeid of gefrustreerd raken door de zorg voor hun partner of voor hun ouders dat ze letterlijk ‘over de schreef gaan’. De grensoverschrijdingen zijn te beschouwen als een noodkreet dat de situatie onhoudbaar dreigt te worden (of al is). Bij deze niet-opzettelijke vorm van ouderenmishandeling, zou je kunnen zeggen dat er sprake is van twee slachtoffers, in plaats van een slachtoffer en een dader. De onbewuste mishandeling komt vaak voort uit *onmacht, onkunde en onwetendheid*⁹. Dit betekent niet dat je in het geval van ontspoorde zorg de ernst van de situatie moet bagatelliseren. Ook bij ontspoorde zorg is er sprake van een ontoelaatbare situatie! Het is en blijft een vorm van ouderenmishandeling.

Het verkennende onderzoek van het NIZW heeft niet geleid tot duidelijke cijfers over ontspoorde zorg. Dat was overigens ook niet de bedoeling van dit onderzoek. Door middel

⁸ Bakker, H *Ontspoorde zorg. Overbelasting en ontsporing in mantelzorg voor ouderen.* (2001)

⁹ Bakker, H *Met de mantel der liefde. Als mantelzorg aan ouderen ontspoord* (2001)

van het onderzoek wilde men in de eerste plaats een indruk verkrijgen over hoe er onder hulpverleners over ontspoorde zorg wordt gedacht en hoe er mee wordt omgegaan. Daartoe hebben de onderzoeker een enquête gehouden onder achtenzestig hulpverleners die beroepsmatig veel met mantelzorgers in aanraking komen, zoals medewerkers van steunpunten voor mantelzorg, indicatieadviseurs, sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen en wijkverpleegkundigen. Uit de antwoorden op de enquêtes blijkt in ieder geval dat alle medewerkers wel eens te maken hadden gehad met ontspoorde zorg. Met name de indicatieadviseurs gaven aan dat zij ontspoorde zorg zeer regelmatig tegenkwamen. Waarschijnlijk heeft dit te maken met het feit dat veel mantelzorgers pas met een verzoek om professionele hulp naar het CIZ (het toenmalige RIO) komen als de nood heel hoog is, dus als er sprake is van (ernstige) overbelasting.

Voorbeelden

Ter illustratie zijn in de tekstvakken hieronder twee voorbeelden van ontspoorde zorg overgenomen. Het eerst voorbeeld laat met name onwetendheid en onkunde van de mantelzorger zien, in het tweede voorbeeld is er vooral sprake van onmacht.

Claar verzorgt haar oude vader. Hij staat erg wankel op zijn benen en vertrouwt zijn evenwicht niet meer. Claar helpt hem met verplaatsen. Ze moet stevig aan hem sjorren om hem van het bed in een stoel of op de douchekruk te krijgen. Zo stevig dat hij er blauwe plekken aan overhoudt. Dit gebeurt omdat Claar nooit heeft geleerd hoe ze iemand moet tillen.

Uit: "Met de mantel der liefde". Pag. 13

Mevrouw Jansen is weduwe en sinds een jaar gaat ze erg achteruit. Ze kan haar huishouden niet meer goed aan en ze raakt regelmatig de kluts kwijt. Dat beangstigt haarzelf en ook haar dochter Margriet. Margriet is alleenstaand. Ze neemt haar moeder in huis om beter voor haar te zorgen, want een plaats in een verzorgingshuis zit er voorlopig toch niet in. Maar het wordt er niet beter op sinds mevrouw Jansen bij haar dochter inwoont. Ze vergeet steeds meer, raakt vaker in de war en is zo onzeker dat ze de hele tijd achter Margriet aanloopt. Die wordt daar doodnervens van. De pogingen van Margriet om haar moeder ergens te laten zitten met een tijdschrift of een krant, zodat zij haar werk kan doen, lopen op niets uit. Ten einde raad bindt Margriet haar moeder aan haar enkels aan de bank vast. Wanneer haar moeder de boel bij elkaar gilt, geeft ze haar een pets in het gezicht, in de hoop dat ze bedaart. Als dat niet helpt, geeft ze haar pilletjes die haar moeder rustig maken. Zo rustig dat ze de hele dag stil blijft zitten.

Uit: "Je ziet het pas als je het gelooft". pag. 9

Overbelaste mantelzorgers

Het begrip ‘mantelzorg’ wordt door het SCP in een onderzoek naar mantelzorg in Nederland¹⁰ als volgt gedefinieerd:

‘de hulp bij het dagelijks functioneren, die vrijwillig en onbetaald wordt verleend aan personen uit het sociale netwerk die- door welke oorzaak ook- vrij ernstige fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen hebben’

Kenmerkend voor mantelzorg is dus dat er sprake is van een persoonlijke band tussen de mantelzorger en degene die word verzorgd. Meestal gaat het om zorg aan naaste familieleden, bijvoorbeeld kinderen die voor hun ouders zorgen of partners die voor elkaar zorgen. Volgens het onderzoek van het SCP verleenden in Nederland ruim 3,7 miljoen mensen mantelzorg. Deze mantelzorg werd in 65% van de gevallen gegeven aan hulpbehoevenden van 65 jaar en ouder, de helft van hen is zelfs al boven de tachtig jaar. Dat wil zeggen dat dus 2,4 miljoen mantelzorgers de zorg verlenen aan ouderen. Mantelzorgers zijn vaker vrouw dan man (60 tegen 40%). Van degenen die hulp ontvangen is 30% man en 70% vrouw.

Het is een bekend gegeven dat de belasting van mantelzorgers varieert met de duur en intensiteit van de geboden hulp.

Uit het eerder genoemde onderzoek bleek dat eenderde van alle mantelzorg bestaat uit langdurig (meer dan drie maanden) en intensieve (meer dan 8 uur per week) zorg.

Het is niet duidelijk hoeveel van deze langdurige, intensieve zorg de zorg voor ouderen betreft, maar het lijkt aannemelijk dat dit een belangrijk deel zal zijn, in ieder geval de eerder genoemde 65 % van de mantelzorgers.

Over het algemeen is het zorg verlenen geen weloverwogen keuze, maar meer iets waar men inrolt. Velen beschouwen het helpen als een vanzelfsprekende zaak, iets waar van tevoren niet diep over na wordt gedacht. Maar die vanzelfsprekendheid brengt ook met zich mee dat er gemakkelijk overbelasting kan optreden. Vaak wordt de zorg voor de hulpbehoevende op een geruisloze manier steeds zwaarder, het gaat van ‘even bijspringen’ naar soms wel 24-uurs intensieve zorg. Mantelzorgers gaan vaak heel ver in het zich aanpassen aan de problemen en behoeften van degene die ze verzorgen. Psychische en lichamelijke klachten en praktische problemen kunnen hiervan het gevolg zijn. Zo kan er langzamerhand sprake zijn van overbelasting, de draagkracht is niet voldoende voor de draaglast. Een kleine 7% van de mantelzorgers blijkt zich zwaar belast of zelfs overbelast te voelen, dit zijn bijna 200.000 personen (onderzoek SCP, 2001). Overbelasting kan uitmonden in overspannenheid of burn-out. En zoals eerder gezegd: overbelasting kan leiden tot ontsporing van zorg, tot het overschrijden van grenzen bij het zorgen voor een oudere.

Het is dus erg belangrijk dat de balans tussen draagkracht en draaglast bij mantelzorgers in evenwicht blijft.

Welke stressveroorzakende factoren (ook wel stressoren genoemd) dit evenwicht tussen draagkracht en draaglast kunnen verstoren en hoe dit kan leiden tot ontsporing van zorg komt in hoofdstuk 2 aan de orde.

¹⁰ Timmermans, J (redactie) Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers (2003)

2. Achtergronden van ontspoorde mantelzorg

Inleiding

In dit hoofdstuk ga ik na welke factoren het risico op ontspoorde zorg vergroten. Voor een groot deel zijn dit dezelfde factoren als die ook overbelasting veroorzaken, omdat er een directe relatie is tussen overbelasting en ontspoorde zorg. Wat kunnen achterliggende factoren zijn die maken dat de ene mantelzorger de situatie nog wel aankan en de andere niet, met andere woorden: welke factoren zijn van invloed op de subjectieve beleving van de draaglast? Naast de factoren die van invloed zijn op de ervaren belasting ga ik na welke factoren objectief gezien de druk op mantelzorgers verhogen.

Ik maak hierbij een onderscheid tussen factoren bij mantelzorgers en bij de verzorgde ouderen, oorzaken gelegen in de relatie tussen deze twee genoemde groepen, oorzaken bij hulpverleners, maatschappelijke factoren en de invloed van heersende normen en waarden. Wanneer deze risicofactoren bekend zijn bij hulpverleners zullen zij ontsporing van zorg eerder zien aankomen of herkennen. Er kunnen dan maatregelen worden genomen om ontsporing te voorkomen of om tijdig in te grijpen indien er al sprake is van ontsporing van zorg.

2.1 Oorzaken en risicofactoren bij mantelzorgers

Onkunde en onwetendheid.

Omdat mantelzorgers doorgaans geen achtergrond of opleiding in de verzorging hebben, kunnen ze onbedoeld de oudere verkeerd behandelen. Zij missen bijvoorbeeld kennis over het ziektebeeld of beheersen verzorgingstechnieken onvoldoende.

Mantelzorgers kunnen ook op een ander punt onwetend zijn, namelijk dat er mogelijkheden zijn om ondersteuning te ontvangen. Hier kan je denken aan zaken als voorlichtingsmateriaal, cursussen en trainingen, financiële tegemoetkomingen of de mogelijkheid van inzet van vrijwilligers.

Persoonlijkheidskenmerken

Iemands persoonlijkheid bepaalt voor een deel wat hij wel of niet aankan. Te denken valt bijvoorbeeld aan: de wijze van omgaan met problematische situaties (coping), een overmatig plichtsgevoel (moeilijk grenzen kunnen stellen), het moeilijk kunnen uiten van emoties of een negatief zelfbeeld. Verder is de innerlijke motivatie voor de zorgtaken van invloed. Wanneer de mantelzorger zelf ook al oud is kan het zijn dat de psychische veerkracht is afgenomen.

Persoonlijke problematiek

Gebruik van alcohol en drugs, gokverslaving, werkloosheid of psychische problemen (zoals bijv. depressies) bij de mantelzorger zijn stuk voor stuk factoren die van invloed kunnen zijn bij ontsporing van zorg. Van mensen die direct betrokken zijn bij depressieve ouderen is

bekend dat de psychische belasting zeer groot is, 40% is dermate belast dat zij zelf voldoen aan criteria voor therapeutische hulp¹¹.

Ook een geschiedenis van gezinsgeweld bij de mantelzorger kan een rol spelen, gewelddadig met elkaar omgaan kan van generatie op generatie overgedragen worden.

Tenslotte kan een slechte gezondheid van de mantelzorger en een negatieve subjectieve beleving van de eigen gezondheid bijdragen aan het ontstaan van psychische problemen bij de mantelzorger (Hinrichsen, 1991)

Situationele factoren

Hier valt bijvoorbeeld te denken aan een sociaal isolement met als gevolg beperkte sociale steun. Sociale steun betreft de praktische en emotionele steun die iemand krijgt vanuit het sociale netwerk wat hij om zich heen heeft. Sociale steun heeft een gezondheidsbevorderend effect. De afwezigheid van sociale steun is een stressor van aanzienlijk belang¹². Andere situationele factoren zijn financiële problemen of een slechte woonsituatie. Vooral financiële problemen komen regelmatig voor bij mantelzorgers (bij 7 % van hen, dit zijn rond de 200.000 mantelzorgers) Tweederde van de mantelzorgers heeft te maken met extra uitgaven die gerelateerd zijn aan de mantelzorg¹³. Ook is het geen uitzondering dat het verlenen van mantelzorg leidt tot een (forse) inkomensdaling¹⁴, doordat de zorg alleen is vol te houden wanneer de mantelzorger minder uren gaat werken of zelfs helemaal stopt met werken.

De meeste van de genoemde stressoren (vaak ook een combinatie van enkele van deze stressveroorzakende factoren) kunnen bij de mantelzorger een gevoel van **onmacht** opwekken.

Sommige onderzoekers menen dat de persoon van de dader meer bepalend is voor het ontstaan van mishandeling of grensoverschrijding dan andere factoren¹⁵. Dat zou betekenen dat de factoren die genoemd zijn onder 'persoonlijkheidskenmerken' en 'persoonlijke problematiek' het meest belangrijk zijn.

2.2 Oorzaken en risicofactoren bij de verzorgde ouderen

Afhankelijkheid

Uit de definitie van ouderenmishandeling van de Lege en van Weeghel (zie paragraaf 1.1) bleek al dat er bij ouderenmishandeling altijd sprake is van afhankelijkheid van de mishandelde oudere.

Ouderen worden bij het stijgen van de leeftijd vaak meer en meer afhankelijk van de hulp van anderen. Lichamelijke en geestelijke vermogens gaan achteruit en vaak wordt ook de financiële speelruimte van een oudere minder. Naarmate de afhankelijkheid van de oudere toeneemt, wordt de zorg die de mantelzorger moet geven vaak zwaarder, dus neemt het risico op ontsporing van zorg toe.

¹¹ Duzijn, B *Mantelzorg zonder zorgen?* (2000)

¹² Duzijn, B *Mantelzorg zonder zorgen.* (2000)

¹³ Timmermans, J (redactie) *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers.* (blz 184) (2003)

¹⁴ 17% van de mantelzorgers tot 65 jaar derft inkomen (blz 171, Timmermans, J)

¹⁵ Bakker, H e.a. *De au van ouderdom* (1999)

Karakterveranderingen

Bij dementerende mensen, en bijvoorbeeld ook bij CVA-patiënten¹⁶ is er vaak sprake van veranderingen in karakter, gedrag en stemmingen. Ze kunnen van een vriendelijk en inlevend persoon soms veranderen in een angstige oudere, die claimend gedag vertoont, of in iemand die anderen voortdurend uitscheldt en zelfs regelmatig een tik uitdeelt.

Volgens berekeningen van de Gezondheidsraad waren er in 2002 in Nederland 177.000 mensen met een bepaalde vorm van dementie en naar verwachting zal dit aantal oplopen tot ruim 207.000 in 2010¹⁷. Hieruit volgt dat ook de groep mantelzorgers die zorgtaken uitvoert voor een dementerende erg hoog is en alleen nog maar zal toenemen.

Het is voor veel mantelzorgers van dementerenden een hele opgave om zich te leren verhouden tot het nieuwe gedrag van hun partner, vader of moeder.

Het is gebleken dat met name deze mantelzorgers vaak zo zwaar belast zijn dat zij grenzen overschrijden. Uit onderzoek is gebleken dat ongeveer 30 procent van deze mantelzorgers zich verbaal agressief, en tien procent zich lichamelijk agressief gedraagt ten opzichte van de demente oudere (zie ook paragraaf 1.1).

2.3 Relationele aspecten als oorzaak

Verlies van autonomie

Het ontvangen van mantelzorg impliceert een zeker verlies van autonomie. Wie zorg ontvangt verliest daarmee een stuk van zijn zelfstandigheid en zelfbeschikking. Juist omdat in onze maatschappij onafhankelijkheid als een ideaal wordt gezien hebben veel ouderen er psychisch moeite mee om hun autonomie te zien afnemen. Deze ouderen kunnen het gevoel krijgen dat zij anderen alleen maar tot last zijn en hierdoor kan hun zelfrespect worden aangetast.

Hieraan gekoppeld is het verschijnsel van machtsongelijkheid. Door de toenemende afhankelijkheid van de oudere verschuiven de 'machtsposities'¹⁸. Hoewel de meeste mantelzorgers natuurlijk geen enkele behoefte hebben om de macht die zij over de hulpbehoevende hebben te misbruiken, kan deze machtsongelijkheid wel bijdragen aan het ontstaan van ontsporing van zorg.

Veranderende rollen

Toenemende afhankelijkheid betekent altijd een verschuiving in de bestaande verhoudingen. Partners, die altijd in een gelijkwaardige positie te opzichte van elkaar hebben geleefd krijgen opeens of meer sluipenderwijs te maken met ongelijkwaardigheid in hun relatie. Zij moeten bijvoorbeeld leren accepteren dat zij niet meer op de ander kunnen leunen omdat de ander nu op hen leunt, of moeten leren omgaan met seksuele problemen als gevolg van de veranderende situatie. In de ouder-kind relatie draaien de rollen soms volledig om: kinderen moeten opeens voor hun ouders zorgen. En vooral wanneer een vader of moeder dementerend is, kan de rol van deze oudere al meer gaan lijken op die van een 'kind'. De genoemde verschuivingen van de onderlinge verhoudingen kunnen veel stress teweeg brengen. Voor de mantelzorger is er sprake van een verlies-ervaring met als gevolg een rouwproces waar men doorheen moet.

¹⁶ CVA is de afkorting voor cerebrovasculair accident, een herseninfarct of hersenbloeding.

¹⁷ www.trimbos.nl (psychische stoornissen: informatie voor professionals)

¹⁸ Knipscheer, K *Dilemma's in de mantelzorg*. (2004)

Het komt ook regelmatig voor dat relaties die al slecht waren nog verder verslechteren. Het kan bijvoorbeeld zo zijn dat iemand die vroeger zijn partner of gezin terroriseerde, maar nu afhankelijk is geworden van de zorg van deze familieleden, te maken krijgt met een soort “wraakoefening”¹⁹.

Overigens is het van belang om op te merken dat de zorgafhankelijke oudere zelf ook de agressor of grensoverschrijder kan zijn. Tenslotte kan het ook voorkomen dat beide partijen zich schuldig maken aan mishandeling²⁰.

2.4 Oorzaken bij hulpverleners en instellingen

Gebrek aan kennis om te kunnen signaleren.

Hulpverleners hebben niet altijd het vermogen om ontsporing van zorg te signaleren. Het ontbreekt hen soms aan kennis van de signalen die duiden op ontsporing van zorg (ouderenmishandeling).

Ook gebrek aan kennis van de signalen die wijzen op overbelasting van de mantelzorger kan een rol spelen. (Zie voor signalen van ontspoorde zorg en van overbelasting paragraaf 4.1 en 4.2)

Niet herkennen door ontkennen.

Sommige hulpverleners, zoals wijkverpleegkundigen en huisartsen, kunnen gewoonweg niet geloven dat er zoiets bestaat als ontsporing van zorg (ouderenmishandeling).

Een reactie in de trant van “dit kan niet waar zijn” komt regelmatig voor. Het gegeven dat er zoiets als ouderenmishandeling bestaat is voor sommigen nieuw en schokkend, en daardoor haast niet te aanvaarden. De hulpverlener zal de vaardigheid moeten bezitten om buiten zijn eigen vanzelfsprekende kaders te kunnen denken. Pas als een hulpverlener het bestaan van ontsporing van zorg erkent en ook als zodanig durft te benoemen, dus als er een proces van bewustwording heeft plaatsgevonden, kan een hulpverlener ontsporing van zorg goed signaleren. Niet voor niets is de titel van de brochure die het Landelijk Platform Bestrijding Ouderenmishandeling heeft uitgegeven: *“Je ziet het pas als je het gelooft”*²¹.

Samenwerking tussen mantelzorgers en thuiszorg

Uit het eerder genoemde SCP-onderzoek²² blijkt dat mantelzorgers niet altijd tevreden zijn over de samenwerking met de thuiszorg.

Tweederde van de mantelzorgers heeft kritiek op de flexibiliteit van de thuiszorg. Overname of aanpassing van de thuiszorg bij uitval, ziekte of vakantie van de mantelzorger is in de praktijk vaak niet mogelijk.

Een kleine helft van de mantelzorgers, blijkt ontevreden over de aard van de hulp, het tijdstip waarop geholpen wordt en het overleg als zaken niet goed lopen.

Verder blijkt uit het onderzoek dat maar liefst eenderde van de mantelzorgers vindt dat in het geval waarin zij helpen meer thuiszorg is gewenst.

¹⁹ Gerda Krediet (GGD-Rotterdam) benadrukte dit in het interview wat ik met haar had (zie literatuurlijst)

²⁰ Bakker, H e.a. *De aanpak van ouderdom*. blz.42 (1999)

²¹ Heerwaarden, Y van, K. Schaafsma *Je ziet het pas als je het gelooft. Preventie en bestrijding van ouderenmishandeling*. (2005)

²² Timmermans, J (redactie) *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers* (2003)

Dergelijke problemen kunnen voor de mantelzorger een stressor van betekenis zijn

2.5 Maatschappelijke factoren.

Demografische ontwikkelingen.

Het aantal ouderen in onze samenleving blijft toenemen en de ouderen worden ook nog eens steeds ouder. Deze zogenoemde ‘dubbele vergrijzing’ leidt tot een al groter wordende groep ouderen die afhankelijk is van zorg. Het CBS verwacht dat het aantal alleenstaande ouderen (65-plus) tussen 2003 en 2030 sterk zal toenemen, van 700.000 in 2003 tot 1,3 miljoen in 2030. Het gaat hier met name om mannen en vrouwen die alleen achter blijven na het overlijden van de partner. Langer zelfstandig wonen is een andere reden voor de toename van het aantal alleenstaande ouderen. Ouderen verhuizen in de toekomst minder snel naar een tehuis²³. De vergrijzing slaat ook toe bij mantelzorgers zelf waardoor het aantal potentiële mantelzorgers gaat afnemen. Daarbij komt dat al meer vrouwen zullen gaan participeren op de arbeidsmarkt, en juist vrouwen zijn oververtegenwoordigd onder de mantelzorgers. Het valt te verwachten dat deze vrouwen al minder tijd en energie voor mantelzorgtaken zullen overhouden. Bovendien wonen volwassen kinderen tegenwoordig vaak verder van het ouderlijk huis dan vroeger. Dit maakt het uitvoeren van mantelzorgtaken minder gemakkelijk en dus minder vanzelfsprekend. Alle genoemde ontwikkelingen zullen de druk op mantelzorgers (en ook op professionele hulpverleners) doen toenemen. En door deze hogere druk op de mantelzorg wordt de kans dat de zorg ontspooit groter.

Extramuralisering en vermaatschappelijking van de zorg

Sinds de tweede helft van de jaren tachtig van de vorige eeuw is het overheidsbeleid erop gericht om ouderen, zieken en gehandicapten zo lang mogelijk thuis te houden en opname in een verpleeg- of verzorgingshuis uit te stellen. Het beleid is erop gericht de zorg naar de mensen te brengen in plaats van de mensen naar de zorg. Met andere woorden: de zorg moet zoveel mogelijk in de eigen woonomgeving van mensen worden verleend, met als doel dat zorgafhankelijke mensen een “zo normaal mogelijk leven” kunnen leiden en hun plaats kunnen behouden binnen de samenleving.

Er zijn ontegenzeggelijk voordelen van dit beleid te noemen, veel mensen kunnen lang zelfstandig blijven wonen en zo de regie over hun eigen leven blijven houden.

Maar ook de schaduwkanten van dit beleid worden al duidelijker: doordat opname van zorgafhankelijke mensen in een intramurale instelling zo lang mogelijk wordt uitgesteld, wordt de druk op mantelzorgers al groter. En als er uiteindelijk toch een indicatie is gesteld voor een verzorgings- of verpleeghuis krijgen de overbelaste mantelzorgers vaak te maken met lange wachtlijsten. Hierdoor wordt de druk op mantelzorgers nog verder opgevoerd. Hierbij komt dat het ondersteunen van mantelzorgers pas sinds kort op de beleidsagenda's staat en voor een groot deel nog van de grond moet komen.

Eigen bijdrage thuiszorg

Al sinds 1997 bestaat er een eigen bijdrage voor de thuiszorg. Sinds januari 2004 zijn deze eigen bijdragen fors verhoogd. Met name veel mensen die alleen gebruik maakten van huishoudelijke hulp hebben sinds de verhoging van de eigen bijdrage de thuiszorg opgezegd.

²³ www.cbs.nl dossiers vrouwen-en-mannen (2003)

In opdracht van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) is een onderzoek uitgevoerd onder mensen die de thuiszorg als gevolg van de verhoogde eigen bijdrage hebben opgezegd²⁴. Uit dit onderzoek, wat in januari 2006 werd gepubliceerd, blijkt dat meer dan helft van hen nu een groter beroep doet op de mantelzorg. Dit heeft aanzienlijke gevolgen voor de onderlinge relaties gehad, hun afhankelijkheid vergroot en het heeft geleid tot een toegenomen belasting van de mantelzorgers.

In paragraaf 2.3 heb ik beschreven dat toenemende afhankelijkheid een stressfactor is die tot ontsporing van zorg kan leiden.

Het Protocol Gebruikelijke Zorg.

Het Protocol Gebruikelijke Zorg is in april 2005 vastgesteld door de Raad van Bestuur van het CIZ, het orgaan dat de indicatiestelling AWBZ uitvoert. Het protocol is in de plaats gekomen van het Werkdocument Gebruikelijke Zorg, dat vanaf eind 2003 de norm was bij indicatiestelling. In het protocol staan richtlijnen uitgewerkt die de indicatiestellers van het CIZ dienen te hanteren als bij het bepalen van de aanspraak op AWBZ-zorg tevens dient beoordeeld te worden wat er van huisgenoten onderling kan worden verwacht aan zorg voor elkaar. In het protocol is onder andere vastgelegd dat hulpbehoevenden met een gezonde partner geen recht hebben op huishoudelijke verzorging. Recht op hulp bij persoonlijke verzorging is er pas na drie maanden.

Volgens het protocol moet de indicatiesteller altijd onderzoeken of de leefeenheid van het gezin sluit dat wordt verzorgd overbelast dreigt te raken. Het protocol bevat ook een bijlage die de indicatiesteller richtlijnen geeft om eventuele overbelasting te kunnen vaststellen. Ondanks deze richtlijnen is de Landelijke Organisatie Thuisverzorgers (LOT), een vereniging die de belangen van mantelzorgers behartigt, van mening dat door het Protocol Gebruikelijke Zorg overbelasting van mantelzorgers in de hand wordt gewerkt²⁵. Het LOT stelt dat in het Protocol Gebruikelijke Zorg de lat erg hoog wordt gelegd en vindt het nodig dat indicatiestellers beter toegerust worden om overbelasting te signaleren. De richtlijnen geven niet genoeg handvaten om op een objectieve manier overbelasting vast te stellen en kunnen verschillend geïnterpreteerd worden door indicatiestellers. In de SCP-publicatie “De mantelval”²⁶ zijn gegevens verzameld die duidelijkheid geven over welke factoren hoge belasting veroorzaken bij mantelzorgers. In de genoemde SCP- publicatie wordt aanbevolen om deze gegevens te gebruiken om voor indicatiestellers betere meetinstrumenten te ontwikkelen waarmee overbelasting van mantelzorgers kan worden gemeten.

2.6 Sociaal-culturele factoren als oorzaak.

Nadruk op zelfstandigheid

In onze maatschappij is zelfstandigheid de norm. De vrijheid van het individu, zelfontplooiing en persoonlijke autonomie zijn allemaal waarden die hoog aangeschreven zijn. Controle hebben over je eigen leven is voor veel mensen bepalend voor hun kwaliteit van leven. Deze ontwikkelingen zijn allemaal te vinden onder het begrip ‘individualisering’. Het is een proces dat te maken heeft met de toegenomen welvaart, waardoor sociale

²⁴ Linschoten, van C.P e.a. *Lange termijn gevolgen van de verhoging van de eigen bijdrage voor thuiszorg* Groningen, ARGO Rijksuniversiteit (2006)

²⁵ Reactie LOT-Xzorg op de beleidsnotitie ‘De mantelzorger in beeld’, www.mantelzorg.nl, 2005

²⁶ Timmermans, J e.a. *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. SCP (2005)

verbanden minder sterk zijn geworden. Door deze welvaart kan men zichzelf redden en zijn maar heel weinig mensen voor hun bestaan afhankelijk van anderen.

Maar dit alles heeft ook een keerzijde: afhankelijkheid wordt in onze maatschappij al gauw verbonden met 'zwakte'. Het is extra moeilijk geworden voor ouderen om afhankelijk te moeten zijn van de hulp van anderen. Dit alles kan weer lijden tot spanningen tussen de verzorgde oudere en zijn mantelzorgers.

Taboe, schaamte en angst

Ouderenmishandeling, waaronder ontspoorde zorg is een onderwerp waarover niet gemakkelijk gepraat wordt. Er rust een zeker taboe op. Het lijkt vaak of zowel het publiek als instanties die zich bezig houden met welzijn van ouderen er maar liever over zwijgen. Het valt bijvoorbeeld op dat geen van de grote landelijke ouderenbonden het onderwerp als beleidspunt heeft²⁷. Bij de ouderen zelf speelt ook schaamte een grote rol. Zij willen de "vuile was niet buitenhangen". Ook loyaliteitsgevoelens kunnen de oorzaak zijn dat de verzorgde oudere niet spreekt over de mishandeling, juist omdat de daders vaak familieleden of vrienden zijn. Omdat er dan ondanks alles nog liefde is voor degene die mishandelt, neemt de oudere hem in bescherming. Vaak spreekt de mishandelde oudere er ook niet over uit angst voor de gevolgen. De oudere kan bijvoorbeeld erg bang zijn voor een opname in een verpleeg- of verzorgingshuis. Uit angst voor represailles van de mantelzorgers, kan de oudere ook besluiten om erover te zwijgen.

²⁷ Kriek, F *Een verkennend onderzoek naar ouderenmishandeling. –eindrapport–* blz.19 (2003)

3. Verplegen in relatie tot ontspoorde zorg

Inleiding

In dit hoofdstuk geef ik een verpleegkundige benadering van het verschijnsel ontspoorde zorg. Als uitgangspunt neem ik een definitie van verplegen en werk deze verder uit met betrekking tot de begrippen draagkracht en draaglast. Vervolgens behandel ik de principes van het conceptuele model van Neuman en het model van Duzijn e.a. als modellen die naar mijn mening goed toepasbaar zijn bij ontsporing van zorg door overbelaste mantelzorgers.

3.1 Een definitie van verplegen

Florence Nightingale (1820-1910), de eerste verpleegster die wereldberoemd is geworden, heeft met haar boek “Notes on Nursing” een eerste aanzet tot verpleegkundige theorievorming gegeven. Na Florence Nightingale zijn er veel verschillende visies op en theorieën over verplegen ontstaan. Als gevolg hiervan zijn er ook veel verschillende definities van verplegen.

De omschrijving van verplegen in het “Beroepsprofiel van de verpleegkundige” (uitg. Elsevier/De Tijdstroom, 1999), is momenteel in Nederland de meest gangbare definitie, en luidt als volgt :

“verplegen is het beroepsmatig ondersteunen en beïnvloeden van de vermogens van de zorgvrager bij feitelijke of potentiële reacties op gezondheids- en/of daaraan gerelateerde bestaansproblemen en op behandeling en therapie, om het evenwicht tussen draagkracht en draaglast te handhaven of te herstellen”

In deze definitie wordt dus niet alleen het ondersteunen bij gezondheidsproblemen genoemd, maar ook de ondersteuning bij daaraan gerelateerde bestaansproblemen. Bestaansproblemen zijn de problemen die betrekking hebben op het sociale netwerk waarin de patiënt zich bevindt (zoals familie en vrienden) en op zijn maatschappelijke omgeving (bijv. school of werk) en fysieke omgeving (bijv. het huis, de buurt). Een tweede punt dat opvalt in deze definitie is de nadruk op *“handhaven of herstellen van het evenwicht tussen draagkracht en draaglast”*

3.2 Verplegen en mantelzorg

Het bewaken van de draagkracht en draaglastverhouding wordt dus algemeen beschouwd als een verpleegkundige taak (zie de vorige paragraaf). Het kan hierbij gaan om de draagkracht en draaglastverhouding van de zorgvrager zelf, maar ook om het bewaken van deze verhouding bij de mantelzorgers. Wanneer het gaat om het voorkomen van of tijdig ingrijpen bij ontsporing van zorg is in de eerste plaats de draagkracht-draaglast verhouding van de mantelzorgers van groot belang. De kans op ontsporing van zorg is immers juist bij overbelaste mantelzorgers sterk toegenomen (zie ook paragraaf 1.2)

En wanneer de zorg ontspoorde heeft dat weer negatieve invloed op de gezondheid van de zorgvrager.

Het begrip gezondheid wordt hierbij door werkers in de gezondheidszorg veel breder opgevat dan de afwezigheid van ziekte, de World Health Organization (WHO) definieert gezondheid als:

“Gezondheid is een toestand van volledig lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden en is niet alleen van toepassing op de afwezigheid van ziekte of een handicap.”

Omdat het welbevinden van de zorgvrager sterk samenhangt met het welbevinden van zijn of haar mantelzorger wordt mantelzorgondersteuning als een belangrijke verpleegkundige taak gezien.

Het beeld van een weegschaal²⁸, om de verhouding tussen belasting (draaglast) en belastbaarheid (draagkracht) is een manier om het ontstaan van overbelasting uit te leggen. In een normale situatie zijn draaglast en draagkracht bij een mens in evenwicht. Maar de weegschaal kan uit balans raken naar zowel de ene als naar de andere kant. Er is vaak vooral aandacht voor de kant van de *belasting*, maar precies even belangrijk is de kant van de *belastbaarheid*. Deze belastbaarheid of draagkracht kan bij mantelzorgers van ouderen verminderd zijn door bijvoorbeeld hoge leeftijd (partners) of privé-problemen. Het is dus een verpleegkundige taak om te inventariseren wat de factoren zijn die de wijzer van deze weegschaal (bijna) doen uitslaan naar de ene of naar de andere kant. Dit valt onder de verpleegkundige taak “observeren en signaleren”, één van de kerntaken die in het eerder genoemde “Beroepsprofiel van de verpleegkundige” wordt genoemd.



figuur 1

3.3 Verpleegkundige conceptuele modellen

Sinds de tweede helft van de twintigste eeuw zijn er met name vanuit de Verenigde Staten veel theorieën en modellen ontwikkeld die beschrijven waar het bij verplegen nu precies om gaat. In alle zogenaamde “conceptuele modellen” binnen de verpleegkunde komen in ieder

²⁸ Zie figuur 1

geval de begrippen (concepten) mens, omgeving, gezondheid en verpleegkundig handelen aan de orde²⁹. Daarnaast wordt er beschreven hoe deze begrippen zich tot elkaar verhouden. Beroemde Amerikaanse conceptuele modellen zijn bijvoorbeeld die van Orem, King, Henderson, Peplau, Roy en Neuman. Deze conceptuele modellen, ook wel “grand theories” genoemd zijn dus grote allesomvattende modellen die op een abstracte manier de essentie van verplegen beschrijven en zo hebben bijgedragen aan de professionalisering van het verpleegkundig beroep.

3.4 Het Neuman Systems Model

Het Neuman Systems Model³⁰ is een model dat een bruikbaar theoretisch kader biedt om ontspoorde zorg als verpleegkundige te benaderen.

Hoewel het Neuman Systems Model oorspronkelijk ontworpen en bedoeld is voor gebruik in multidisciplinaire teams is het model binnen de verpleegkunde geaccepteerd als één van de conceptuele modellen in de verpleegkunde.

Betty Neuman ontwikkelde haar model al in 1970, maar het heeft pas in 1986 de titel Neuman System Model gekregen.

Het model van Neuman is gebaseerd op de systeemtheorie, de stress-coping theorie en de preventietheorie. Het model beschrijft de vier concepten uit de verpleegkunde (mens, omgeving, gezondheid en verplegen) vanuit deze theoretische achtergrond.

Mens

Neuman gebruikt de systeemtheorie om het concept *mens* inhoud te geven. De systeemtheorie is oorspronkelijk ontwikkeld door Von Bertalanffy, de theorie gaat uit van het begrip “wholeness”, waarmee een benadering van het totaal of de totale mens wordt bedoeld.

De systeemtheorie vormt de basis van het holistisch denken, waarbij elk mens als een eenheid wordt gezien van fysieke, sociale, psychische en spirituele componenten.

Neuman definieert het begrip mens als volgt:

“een open cliëntsysteem, opgebouwd uit fysiologische, psychologische, sociaal-culturele, ontwikkelings- en spirituele variabelen en in voortdurende interactie met de omgeving”

De term cliëntsysteem omvat de mens als individu, maar kan ook gebruikt worden voor grotere systemen, zoals een gezin of een groep.

Omgeving

Neuman's definitie van het begrip omgeving luidt:

“Alle interne en externe factoren of invloeden die het cliëntsysteem omgeven. De relatie tussen het cliëntsysteem en de omgeving is wederkerig. Het cliëntsysteem kan de omgeving beïnvloeden en omgekeerd kan de omgeving het cliëntsysteem beïnvloeden”

²⁹ Kruijswijk Jansen, e.a..Het Verpleegproces. (blz 26) Utrecht, 1996

³⁰ Mijn beschrijving van het Neuman System Model heb ik grotendeels ontleend aan: Verberk, F en M. de Kuiper. *Verpleegkunde volgens het Neuman System Model*. blz 12 t/m 41 Assen, 2002

Neuman stelt dat alle elementen uit de omgeving kunnen worden gezien als stressoren. Zij benadrukt hierbij dat deze stressoren zowel een positieve als negatieve reactie teweeg kunnen brengen. De omgeving wordt onderscheiden in een interne (intrapersoonlijke) en externe omgeving. De interne omgeving wordt bepaald door interne krachten en invloeden van het cliëntsysteem, voorbeelden hiervan zijn een positieve instelling of een groot uithoudingsvermogen.

De externe omgeving wordt zowel bepaald door interpersoonlijke factoren als extrapersonlijke factoren. Een interpersoonlijke factor is bijvoorbeeld een slechte verhouding met de partner. Een extrapersonlijke factor is bijvoorbeeld een problematisch financiële situatie.

Neuman gebruikt de stress-copingtheorie om het concept omgeving verder inhoud te geven. Stress en omgaan met stress zijn een essentieel onderdeel van haar model. Neuman benadrukt dat de persoonlijke inschatting (taxatie) van zowel de omgeving als van de eigen situatie en mogelijkheden bepalend is voor het vaststellen van stress of van de dreiging daarvan. Hoe iemand de situatie taxeert hangt samen met visies en overtuigingen en bijvoorbeeld ook met de mate waarin iemand overtuigd is van de eigen mogelijkheden. In de theorie van Lazarus & Folkman, die volgens Frans Verberk (zie voetnoot nr. 26) het beste aansluit op het Neuman System Model wordt het begrip 'stress' als volgt gedefinieerd:

“een relatie tussen het individu en zijn omgeving, die als bedreigend voor, dan wel als overschrijding van zijn of haar mogelijkheden wordt getaxeerd en daarmee het welzijn in gevaar brengt”

In samenhang met het begrip stress krijgt ook het begrip 'coping' een plaats in het model van Neuman. Het begrip coping heeft enerzijds betrekking op het probleemoplossend vermogen. Daarnaast heeft het ook te maken met de afweging of een bepaald probleemoplossend vermogen wel of niet gebruikt wordt, dus met iemands concrete gedrag. Lazarus & Folkman geven de volgende definitie van coping:

“De constant wijzigende pogingen om te gaan met specifieke externe en/of interne eisen die worden ervaren als test of als overschrijding van iemands mogelijkheden”

Gezondheid

Neuman stelt gezondheid gelijk aan welbevinden en definieert dit als optimale stabiliteit van het cliëntsysteem. Deze stabiliteit is niet statisch, maar dynamisch van aard en wordt bepaald door de reacties van het systeem op stressoren uit de omgeving.

De stabiliteit en daarmee de gezondheid van een cliëntsysteem hangt nauw samen met de mate van beschikbare energie. Wanneer meer energie nodig is, dan beschikbaar zal het systeem zich meer in de richting van niet-welbevinden of ziekte begeven.

Onder normale omstandigheden reguleert elk systeem haar eigen energie huishouding. Soms kan het echter nodig zijn om steun of hulp te zoeken bij anderen. Dit kunnen mensen zijn uit het eigen sociaal netwerk, maar het kan ook om zorg gaan die door verpleegkundigen of andere professionals wordt gegeven.

Verplegen

Het doel van verplegen wordt door Neuman als volgt beschreven:

“het in stand houden, bevorderen of herstellen van de systeemstabiliteit. Dit wordt bereikt door het juist inschatten van de potentiële of aanwezige effecten van stressoren en het begeleiden van cliëntsysteem bij het

afstemmingsproces op de omgeving zodat optimaal welbevinden bereikt wordt. Met optimaal welbevinden wordt bedoeld de best haalbare gezondheid, binnen de mogelijkheden van het cliëntsysteem”

Om dit doel te bereiken worden verpleegkundige interventies toegepast.

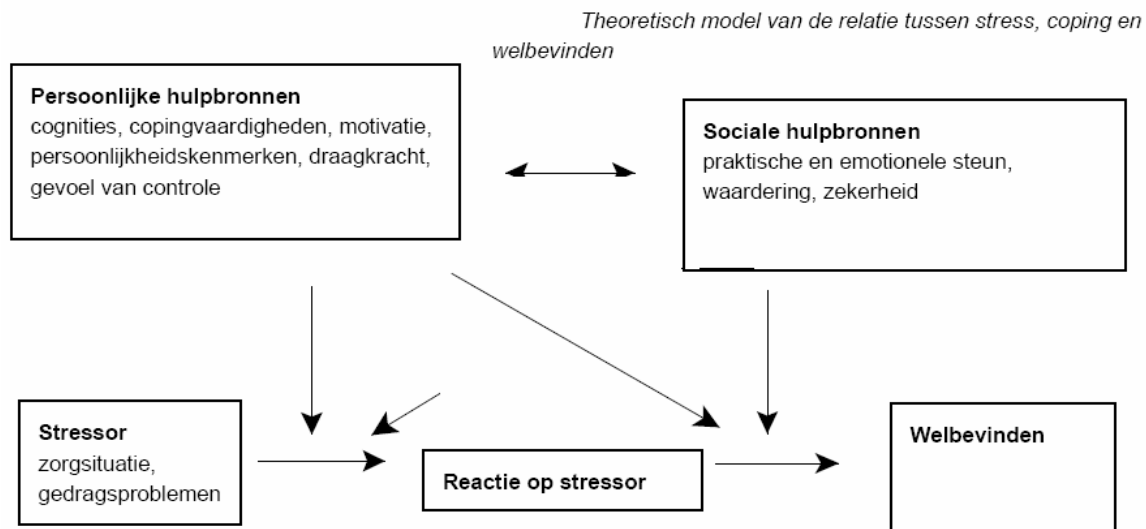
Deze verpleegkundige interventies zijn in te delen in:

- Primaire preventieve interventies ten behoeve van het bevorderen van de gezondheid.
- Secundaire preventieve interventies zijn gericht op het herstellen van de gezondheid. Deze worden uitgevoerd nadat stressoren het evenwicht en daarmee de gezondheid hebben verstoord.
- Tertiaire preventieve interventies zijn gericht op het behouden van de gezondheid, nadat deze gezondheid verstoord is geweest. Het herstelde evenwicht moet dus behouden en versterkt worden.

3.5 Theoretisch model van de relatie tussen stress, coping en welbevinden

Mw. Drs B. Duzijn e.a. hebben in het kader van de ontwikkeling van het Preventie-op-Maat aanbod (PoM-aanbod) een model ontwikkeld dat inzicht geeft in de relatie tussen stress, coping en welbevinden. Het PoM-aanbod heeft tot doel overbelasting en verminderd welbevinden bij mantelzorgers van depressieve ouderen te voorkomen of te verminderen³¹, en is een project van het Trimbos-instituut.

Het model is hieronder weergegeven:



Als basis voor dit model zijn verschillende copingtheorieën gebruikt. Het belangrijkste model dat als basis is gebruikt is het model van Gottlieb (1983). Dit model legt de nadruk op het gezondheidsbevorderend effect van sociale steun. Het is aangevuld met inzichten uit het Steun-Stress-Kracht en Kwetsbaarheidmodel (SKKK) van de Jonghe en anderen

³¹ Duzijn, B e.a. *Mantelzorg zonder zorgen? Methodieontwikkeling en procesevaluatie van het Preventie- -op-Maat aanbod voor mantelzorgers van depressieve ouderen*. Utrecht, 2000

(1997), het social support and mastery model van Aneshendel en anderen (1995) en het stress-copingmodel van Olf (1999).

Inzichten van de drie laatstgenoemde modellen zijn daarbij geïntegreerd in het model van Gottlieb. In het model dat hieruit ontstaan is (zie figuur op blz 21) krijgen persoonlijke en sociale hulpbronnen een prominente rol toebedeeld. Zij worden als essentieel gezien voor de wijze waarop de mantelzorger zal reageren op stress, en daarmee dus voor zijn welbevinden. Het model kan inzicht geven in het waarom van grote verschillen in de subjectieve beleving van de belasting van mantelzorgers. Het model kan dus helpen om een antwoord te vinden op de vraag welke beschermende factoren en welke risicofactoren er voor zorgen dat het evenwicht in draagkracht en draaglast bij mantelzorgers behouden blijft of juist verloren gaat. Hoewel het model speciaal ontwikkeld is voor mantelzorgers van depressieve ouderen, lijkt het mij goed toepasbaar voor alle mantelzorgers van ouderen. Iedere mantelzorger heeft immers in mindere of meerdere mate te maken met stressoren.

Verder zullen ook bij elke mantelzorger persoonlijke en sociale hulpbronnen van invloed zijn op de manier waarop gereageerd wordt op deze stressoren.

Stressoren

De term stress verwijst naar de belasting of draaglast die op de mantelzorger drukt. Stressoren zijn de factoren vanuit de omgeving en levensomstandigheden die van invloed zijn op de belasting van mantelzorgers van ouderen.

Persoonlijke hulpbronnen

Onder persoonlijke hulpbronnen wordt bij dit model verstaan: de persoonskenmerkende factoren die direct of indirect kunnen ingrijpen op het ketenproces stressor > reactie op de stressor > welbevinden. Mantelzorgers met een flexibele en assertieve opstelling zijn beter in staat de situatie te hanteren. Hetzelfde geldt voor zaken als zelfwaardering het kunnen accepteren van de situatie. Ook de innerlijke motivatie voor de zorgtaak kan een persoonlijke hulpbron zijn. Als er bij de mantelzorger sprake van een positieve motivatie dan voelt de mantelzorger zich door een goede band met de zorgontvanger gedreven vol te houden. Wanneer er sprake is van een negatieve motivatie ervaart de mantelzorger de zorg als noodgedwongen, en dus als zwaarder.

Sociale hulpbronnen: sociale steun

De beschikbaarheid van een netwerk van steunende relaties dat ook als zodanig door de mantelzorger ervaren wordt, heeft een belangrijke invloed op de ervaren belasting van de mantelzorger. Een netwerk van steunende relaties kan een direct gezondheidsbevorderend effect hebben.

Sociale steun kan ook meer indirect ingrijpen in het ketenproces dat leidt van stress tot een negatieve gezondheidsuitkomst. Dit indirecte effect is vooral toe te passen als het gaat om preventie van overbelasting bij mantelzorgers. Er is dan sowieso een stressor aanwezig, namelijk het feit dat men moet zorgen voor een afhankelijke en zieke oudere wat veel tijd en energie vraagt. Maar als de mantelzorger sociale steun ontvangt (zoals bijv. begrip, waardering of praktische hulp) kan dit voorkomen dat het leidt tot verminderd welbevinden.

In paragraaf 5.1 en 5.2 volgt een uitwerking van het Neuman Systems Model en van het model van Duzijn met betrekking tot het voorkomen van ontsporing van zorg.

Dit wordt gedaan door aan de hand van deze modellen interventies te beschrijven die gericht zijn op het voorkomen van overbelasting van mantelzorgers.

4. Signaleren van (dreigende) ontsporing van zorg

Inleiding

Het Wolters woordenboek geeft de volgende omschrijving van signaleren: de aanwezigheid van iemand of iets constateren, inzonderheid om er waarschuwend de aandacht op te vestigen.

Een andere omschrijving luidt: signaleren is het proces vanaf het waarnemen van verandering tot een eventuele interventie³². Signaleren heeft dus te maken met iets op het spoor komen en er dan vervolgens ook aandacht aan schenken.

In het “Beroepsprofiel van de verpleegkundige³³” wordt signaleren aangeduid als een verpleegkundige kerntaak en wordt daar gekoppeld aan observeren.

Door middel van signaleren kan de verpleegkundige veranderingen waarnemen bij het cliëntsysteem en zo aangezet worden tot actie. Door te signaleren kan voorkomen worden dat er problemen ontstaan of dat problemen ernstiger vormen gaan aannemen.

Het signaleren van ontspoorde zorg of van de dreiging hiervan is geen eenvoudige zaak. In dit hoofdstuk komt aan de orde welke signalen van belang zijn, hoe een signaleringsproces systematisch doorlopen kan worden, en welke knelpunten zich kunnen voordoen bij het signaleren van (dreigende) ontspoorde zorg.

4.1 Signalen van (dreigende) ontspoorde zorg bij een mantelzorger

Signalen van overbelasting

Overbelasting wordt in het Van Dale- woordenboek omschreven als “meer belasten dan het prestatievermogen toelaat”. Zoals in paragraaf 3.2 is uitgelegd gaat het om een onevenwichtigheid in de draagkracht-draaglast verhouding. Er zijn veel symptomen die kunnen wijzen op overbelasting³⁴. Over het algemeen zullen meerdere symptomen gecombineerd voorkomen. Er kunnen lichamelijke klachten optreden zoals pijn in de rug of schouders, slapeloosheid, hoge bloeddruk, migraine, duizeligheid en opvliegingen. De overbelasting kan zich ook uiten in psychische klachten zoals neerslachtigheid, nervositeit, concentratieproblemen, rusteloosheid of verhoogde algemene prikkelbaarheid. De genoemde symptomen kunnen overigens ook passen bij andere stoornissen dan overbelasting. Om te bepalen of ze als signalen van overbelasting dienen te worden opgevat kan de mantelzorger het beste een arts raadplegen.

Signalen van mogelijke ontspoorde zorg

Er zijn veel tekenen die kunnen wijzen op ontsporing van de zorg. Het kan bijvoorbeeld veelzeggend zijn hoe de mantelzorger over de oudere praat: emotioneel, met desinteresse of

³² Jansen, C en M. Morée. *Als zorgen even teveel wordt. Ontsporing in de mantelzorg aan ouderen en signaalherkenning*. Maarssen, 2003

³³ Leistra, E e.a. Beroepsprofiel van de verpleegkundige. Blz 26 en 27 Utrecht, 1999

³⁴ Overgenomen uit: Protocol Gebruikelijke Zorg CIZ Driebergen, 2005

met irritatie. De mantelzorger kan klagen over de verzorgde en hem verwijten maken. Of er wordt in het bijzijn van een hulpverlener gescholden en geschreeuwd tegen de oudere. Soms zie je dat de mantelzorger de verzorgde negeert, kleineert of voortdurend tegensprekt. Het kan ook opvallen dat de mantelzorger zich overdreven bezorgd maakt over de kosten van de eerste levensbehoeften van de oudere. Een signaal wat ook zeer serieus genomen dient te worden is als de mantelzorger niemand alleen laat met de oudere. Ook een extreme mate van onverzorgdheid van het huis van de oudere kan 'de bellen doen rinkelen'. Mogelijke signalen in dit verband zijn: het huis is vuil en onverwarmd, de was heeft zich opgestapeld, de telefoon is afgesloten (als gevolg van onbetaalde telefoonrekeningen) of stapels post blijken ongeopend te zijn.

4.2 Signalen van ontspoorde zorg bij een oudere

Bij de oudere kunnen er zowel lichamelijke als psychische signalen zijn die duiden op ontspoorde zorg. De oudere kan bijvoorbeeld blauwe plekken, schaaf- of snijwonden hebben. Er kunnen striemen op het lichaam zichtbaar zijn als gevolg van vastbinden. Soms valt het op dat de oudere onsamenhangende en tegenstrijdige verklaringen geeft voor deze lichamelijke verwondingen. Soms zie je dat de oudere steeds dezelfde kleding aan heeft en een vervuilde indruk maakt.

Psychische verschijnselen kunnen zijn: angst, depressie, verwardheid en onrust. De oudere kan zich met name bang en onrustig tonen bij ontkleden of wassen. Soms probeert hij de mishandeling verbaal of non-verbaal op een subiele manier duidelijk te maken.

De oudere kan ook slaapproblemen of nachtmerries hebben. Soms is de oudere versuft en apathisch als gevolg van een overdosering van medicijnen. Vaak komen meerdere signalen naast elkaar voor, maar soms is er slechts één enkel signaal.

Een uitgebreidere lijst van signalen is toegevoegd als bijlage bij deze scriptie.

4.3 Fasen in het signaleringsproces

Signaleren gaat vaak onbewust. Als signaleren een bewust proces wordt, zal het effect ervan toenemen en de zorg verbeteren.

Het signaleringsproces kan op de volgende manier systematisch worden aangepakt³⁵:

Stap 1 *Waarnemen* van signalen van overbelasting van de mantelzorger en/of tekenen van mogelijke verwaarlozing of slechte behandeling van de oudere.

Stap 2 *Vermoeden* dat deze tekenen wijzen op ontspoorde zorg.

Stap 3 *Onderkennen* dat er sprake is van ontspoorde zorg als tekenen die in die richting wijzen, zich systematisch blijven voordoen.

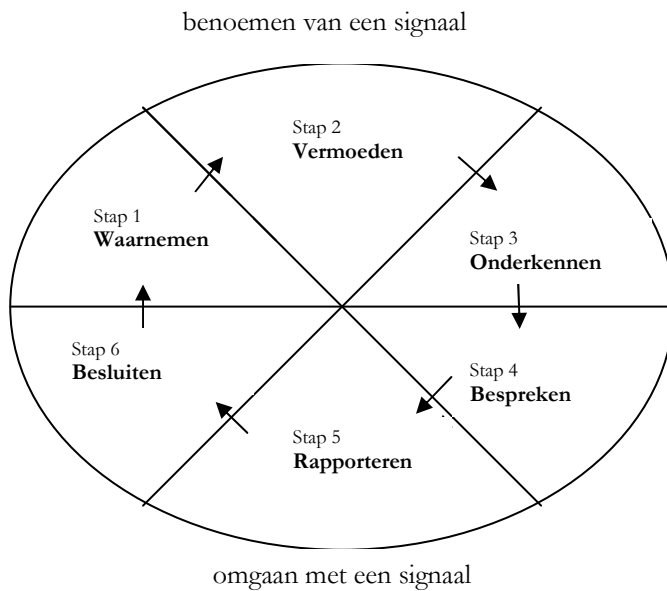
Stap 4 *Bespreken* van de situatie in het team van de organisatie of met andere disciplines. Soms kan men signalen ook bespreken met de verzorgde oudere of de mantelzorger.

Stap 5 *Rapporteren* aan de eigen organisatie of uitwisseling met andere disciplines.

Stap 6 *Besluiten* welke oplossingen geëigend zijn en welke interventies daarbij horen.

³⁵ Jansen, C en M. Morée. *Als zorgen even teveel wordt. Ontsporing in de mantelzorg aan ouderen en signaalherkenning*. Maarssen, 2003

In schema ziet dit zes-stappenmodel er als volgt uit³⁶:



4.4 Knelpunten bij het signaleren

Signaleren van ontspoorde zorg blijkt in de praktijk erg moeilijk te zijn. De mantelzorger zal het vaak proberen te verbergen. Zij (of hij) gaat bijvoorbeeld gesprekken met hulpverleners uit de weg en laat niemand alleen met de oudere.

De oudere zelf zal niet snel melden dat hij niet goed wordt verzorgd uit angst, schaamte of loyaliteit (zie ook paragraaf 2.6.).

Het kan ook zo zijn dat de oudere psychisch niet meer in staat is om het te melden omdat hij bijvoorbeeld dement is.

Bovendien kunnen er factoren bij de hulpverleners zelf zijn die het signaleren bemoeilijken. Gebrek aan kennis kan een belangrijk oorzaak zijn. Bovendien moet iemand ook openstaan voor de mogelijkheid van ontspoorde zorg om het te kunnen signaleren. Iemand die eigenlijk niet wil geloven dat ontspoorde zorg bestaat zal de signalen ook niet snel oppikken (zie hiervoor ook paragraaf 2.4).

Het niet herkennen van ontspoorde zorg kan ook liggen aan onduidelijke signalen.

Er bestaat een groot grijs gebied, waarbij het niet duidelijk is of er sprake is van grensoverschrijdingen door de mantelzorger. Dit heeft te maken met de glijdende schaal van ontsporingen: heel langzaam verandert de situatie van goede zorg in de richting van ontspoorde zorg, van goed naar kwaad tot erger³⁷. Tenslotte kunnen hulpverleners bang zijn om iemand vals te beschuldigen.

³⁶ Leeuwen, P van *Mantelzorgondersteuning door verzorgenden* Blz 25 Utrecht, 2002

³⁷ Heerwaarden, Y van, K. Schaafsma Je ziet het pas als je het gelooft. *Preventie en bestrijding van ouderenmisbehandeling*. Blz. 11 (2005)

5. Aanpak van (dreigende) ontsporing van zorg

Inleiding

In dit hoofdstuk ga ik na hoe ontspoorde zorg kan worden voorkomen of hoe er vroegtijdig kan worden geïntervenieerd indien er al sprake is van ontsporing.

Aangezien overbelasting van mantelzorgers de voornaamste oorzaak is van ontspoorde zorg zal de aandacht in de eerste paragrafen uitgaan naar verpleegkundige interventies die verminderd welbevinden of overbelasting van mantelzorgers kunnen voorkomen.

Het Neuman Systems Model (zie paragraaf 3.4) en het model van Duzijn e.a. (zie paragraaf 3.5) neem ik hierbij als uitgangspunt. In paragraaf 5.3 komt aan de orde hoe door hulpverleners kan worden omgegaan met vermoedens van ontspoorde zorg. In paragraaf 5.4 komt de preventie en de aanpak van ontspoorde zorg op mesoniveau ter sprake. Tenslotte wordt in de laatste twee paragrafen beschreven in hoeverre er op macroniveau aandacht is voor mantelzorgers en voor ouderenmishandeling.

5.1 Het Neumans Systems Model en preventie van ontspoorde zorg

Neuman hanteert de term cliëntsysteem. Deze term kan toegepast worden op een individu, maar ook op meerdere individuen.

Bij ontspoorde zorg zullen de interventies van de verpleegkundige zich richten op het cliëntsysteem in de betekenis van meerdere individuen, in dit geval dus de verzorgde oudere en zijn mantelzorgers.

Allereerst zal de verpleegkundige moeten proberen te analyseren hoe het cliëntsysteem de stressoren taxeert oftewel persoonlijk inschat (zie paragraaf 3.4).

Bij (dreigende) ontsporing van zorg is er sprake van (dreigende) instabiliteit van het cliëntsysteem. Je hebt dus te maken met een ongezonde situatie. De verpleegkundige interventies hebben als doel stabiliteit te behouden of terug te krijgen in het systeem. Preventie is binnen het Neuman Systems Model de visie waaruit het verpleegkundig handelen vorm wordt gegeven. Aan de hand van de drie niveaus van preventie die Neuman onderscheidt geef ik voorbeelden van preventie van overbelasting bij mantelzorgers, en daarmee dus ook van preventie van ontspoorde zorg als gevolg van die overbelasting.

Primaire preventieve interventies

De primaire preventieve interventies zijn gericht op het bevorderen van de gezondheid van het cliëntsysteem. Voorbeelden van primaire interventies kunnen zijn:

- Waardering en erkenning uitspreken voor de zorg die de mantelzorger biedt.³⁸
- Bevorderen van kennis en kunde van mantelzorgers (bijvoorbeeld d.m.v. een cursus of themabijeenkomst over het ziektebeeld, verzorgingstechnieken, het gebruik van hulpmiddelen e.d.).

³⁸ Duzijn, B e.a. *Mantelzorg zonder zorgen? Methodieontwikkeling en procesevaluatie van het Preventie- op-Maat aanbod voor mantelzorgers van depressieve ouderen*. Blz. 70 Utrecht, 2000

- Professionele hulp en hulp van de mantelzorger goed op elkaar afstemmen.
- Afstemming van zorg met andere familieleden of kennissen stimuleren.
- De mantelzorger wijzen op het belang van regelmatig ontspannen en zonodig met de mantelzorger zoeken naar mogelijkheden hiervoor.
- De mantelzorger wijzen op voorzieningen voor mantelzorgers zoals bijvoorbeeld: Steunpunten Mantelzorg, verenigingen die de belangen van mantelzorgers behartigen (zoals de LOT), de Mantelzorglijn, vrijwilligersorganisaties, cursussen voor mantelzorgers op allerlei gebied, lotgenotengroepen enz.

Secundaire preventieve interventies

Wanneer er reeds sprake is van overbelasting kunnen de secundaire interventies zich richten op herstel van de mantelzorger. Voorbeelden hiervan zijn:

- Blijven zorgdragen voor de punten die hierboven genoemd zijn onder primaire preventieve interventies (voor zover van toepassing)
- Inventariseren wat de mantelzorger als de belangrijkste stressoren ervaart en wat in de perceptie van de verpleegkundige de belangrijkste stressoren zijn.
- Verschillen in perceptie (tussen mantelzorger en verpleegkundige) bespreekbaar maken en samen met de mantelzorger doelen stellen om de gezondheid te bevorderen.
- Inschakelen of uitbreiden van professionele hulp en/of van vrijwilligershulp. Hierbij de mogelijkheden van respijtzorg meenemen³⁹.
- De mantelzorger niet alleen wijzen op voorzieningen voor mantelzorgers maar gebruik hiervan actief stimuleren.

Tertiaire preventieve interventies

Tertiaire preventieve interventies zijn gericht op het behouden van de gezondheid, na een periode van overbelasting waarvan de mantelzorger hersteld is. Het herstelde evenwicht moet dus behouden en versterkt worden.

- Blijven zorgdragen voor de punten die hierboven genoemd zijn onder primaire preventieve interventies (voor zover van toepassing).
- Versterken van het zelfvertrouwen van de mantelzorger. Het kan voor een mantelzorger bijvoorbeeld van groot belang zijn dat de verpleegkundige bevestigt dat zij/ hij het goed doet.
- De mantelzorger stimuleren om op tijd emoties te uiten en zo stoom af te blazen.
- Leuke of lachwekkende ervaringen in de zorg delen, dit kan relativerend werken⁴⁰.

De primaire preventieve interventies komen dus terug bij de secundaire en tertiaire interventies. Hiermee wordt het cyclische proces van de verpleegkundige interventies duidelijk. Meestal gaan tertiaire preventieve interventies uiteindelijk weer over in primair preventieve interventies.

³⁹ Respijtzorg is de tijdelijke overname van zorg door vrijwilligers of professionals, en is bedoeld om de mantelzorger te ontlasten.

⁴⁰ Jansen, J en M. Morée *Als zorgen even teveel wordt. Ontsporing in de mantelzorg en signaalherkenning*. Maarssen, 2003

Het is van belang om op te merken dat Neuman *tertiaire preventie* net iets anders definieert dan algemeen gebruikelijk is. Zij legt de nadruk op behouden van gezondheid *in de herstelfase*, het gaat dus om het bevorderen van het herstelproces. Hierbij is het zelfs mogelijk dat er een nog hoger niveau van gezondheid wordt bereikt als vóór de tijd dat de gezondheid verstoord raakte. Tertiaire preventie wordt gewoonlijk gezien als het voorkomen van complicaties en ziekteverergeringen⁴¹. Er is dus sprake van een gezondheidsverstoring, maar er wordt voorkomen dat de gezondheid nog slechter wordt. Ook hier gaat het om het behouden van de gezondheid maar je gaat er vanuit dat die gezondheid niet meer optimaal is.

5.2 Het model van Duzijn e.a en preventie van ontsporing van zorg

In het theoretische model van de relatie tussen stress, coping en welbevinden van Duzijn e.a. zijn sociale- en persoonlijke hulpbronnen de aangrijpingspunten om de preventieve interventies op te baseren. Deze hulpbronnen kunnen de wijze waarop gereageerd wordt op een stressor beïnvloeden, en hebben daarmee weer invloed op het welbevinden.

Duzijn beschrijft op grond hiervan de volgende uitgangspunten voor interventies⁴²:

1. De persoonlijke hulpbronnen van mantelzorgers kunnen worden versterkt door hun kennis, attitude en vaardigheden te verbeteren, zodat ze het gedrag en de symptomen van de zorgontvanger adequaat kunnen hanteren (copingstrategieën, educatie).
2. Beïnvloeding van de sociale hulpbronnen is mogelijk door het geven van ondersteuning (adequate informatievoorziening en mogelijkheden voor emotionele en praktische steun) en door het verbeteren van de samenwerking en communicatie tussen mantelzorgers en professionele hulpverlening (de mantelzorger wordt als partner in de zorg beschouwd, vroegtijdig signalering van belasting, deskundigheidsbevordering van professionele hulpverleners).

Tenslotte benadrukt Duzijn dat het belangrijk is dat de hulpverlener samen met de mantelzorger inschat welke persoonlijke en sociale hulpbronnen beschikbaar zijn om de stressvolle situatie te kunnen hanteren en welke leemtes daarin nog opgevuld kunnen worden.

5.3 Omgaan met (vermoedens van) ontspoorde zorg op microniveau

In de vorige paragrafen werden interventies beschreven die erop gericht zijn om overbelasting van mantelzorg te voorkomen, deze interventies kan je primaire preventie van ontspoorde zorg noemen.

Wanneer er echter al (sterke) vermoedens zijn van ontspoorde zorg zullen de interventies erop gericht moeten zijn om verergering van de situatie te voorkomen. Hierbij is er dus sprake van secundaire preventie van ontspoorde zorg.

⁴¹ www.rivm.nl preventie terreinbeschrijving.

⁴² Duzijn, B e.a. *Mantelzorg zonder zorgen? Methodiekontwikkeling en procesevaluatie van het Preventie- op-Maat aanbod voor mantelzorgers van depressieve ouderen*. Blz 16 Utrecht, 2000

Thuiszorgmedewerkers, zoals wijkverpleegkundigen moeten er van uitgaan dat er bij ontspoorde zorg twee 'slachtoffers' zijn op wie de interventies zich kunnen richten. Vanwege de ingewikkeldheid van de problematiek moet iedere situatie afzonderlijk bekeken worden. Pasklare regels of procedures zijn hierbij niet te geven. In het boek "De au van ouderdom" (Bakker, 1999) worden enkele handreikingen gedaan over het omgaan met vermoedens van ouderenmishandeling (waaronder ontspoorde zorg). Deze handreikingen voor hulpverleners zijn vrij algemeen toepasbaar en luiden samengevat als volgt:

- Beoordeel de situatie van de oudere, schat het risico op verdere grensoverschrijdingen in. Als er direct gevaar is voor de oudere dient de hulpverlener een crisisregeling te treffen, bijvoorbeeld door een acute opname in een verpleeg- of verzorgingshuis. Dit is een ingrijpende interventie en in zo'n geval zal de term 'ontsporing' de lading waarschijnlijk niet meer dekken.
- Houdt contact met de betrokkenen (de oudere en de mantelzorger). Juist als het niet helemaal duidelijk is of er sprake is van ontspoorde zorg is het van groot belang om de vertrouwensrelatie die al opgebouwd is verder in stand te houden. Wanneer de situatie escaleert kan de hulpverlener daar dan ook snel inspringen.
- Onderzoek de situatie op een systematische manier. Grondig observeren en noteren van de feiten kunnen hierbij helpen. Er kan bijvoorbeeld nauwkeurig genoteerd worden welke verwondingen of blauwe plekken de oudere heeft en welke verklaring de oudere of de mantelzorger hiervoor geeft. Zo krijgt de hulpverlener meer inzicht in de frequentie en de ernst van mogelijke grensoverschrijdingen. Het is ook erg belangrijk om de vermoedens te bespreken met een collega of met een binnen de instelling speciaal hiervoor aangestelde aandachtsfunctionaris (zie hiervoor ook paragraaf 5.4). Soms kan een ongevraagd huisbezoek nuttig zijn, maar de hulpverlener dient zich hierbij steeds af te vragen of het de vertrouwensrelatie niet zal schaden.
- Luister goed. Vooral 'neutraal' luisteren is essentieel, dus zonder te veroordelen. Eigen ervaringen en emoties van de hulpverlener kunnen een neutrale luisterhouding in de weg staan. Luisteren naar alle partijen, dus zowel naar de verzorgde oudere als naar de mantelzorger zijn nodig om een duidelijk beeld te krijgen van de situatie. Hierbij moet vooral ook gelet worden op non-verbale signalen.
- Maak de situatie bespreekbaar. Het is erg afhankelijk van de omstandigheden wanneer en hoe dit kan gebeuren. Het is belangrijk om als hulpverlener *nooit* de term 'ouderenmishandeling' te gebruiken en steeds te bedenken dat de mantelzorger waarschijnlijk uit onmacht of onkunde handelt. Je kan de oudere een objectieve verandering voorleggen. Bijvoorbeeld: "Het valt me op dat u de laatste tijd vaak blauwe plekken op de armen hebt. Hoe komt dat?" In gesprek met de mantelzorger is het van belang begrip te tonen voor de moeilijke situatie waar de mantelzorger zich in bevindt door begrip te tonen voor de zwaarte van de zorgtaken (Bakker, 2001). Hierbij kan je aangeven dat je heel goed snapt hoe de ontsporingen hebben kunnen ontstaan. Maar je moet ook benadrukken dat dit niet toelaatbaar is, dat er naar oplossingen moet worden gezocht en dat een ontspoorde zorgsituatie moet stoppen.
- Breng professionele hulpmogelijkheden voor de oudere en mantelzorger in kaart, zoek gezamenlijk met hen naar passende oplossingen en verwijst zondig door naar andere hulpverleners.

5.4 Preventie en aanpak van ontspoorde zorg op mesoniveau.

Thuiszorginstellingen

Voor preventie van ontspoorde zorg op mesoniveau is allereerst een duidelijke visie op mantelzorg van thuiszorginstellingen nodig. Het maakt veel verschil of mantelzorgers door een organisatie alleen gezien worden als medehulpverleners of ook als (potentiële) medehulpvragers. Aandacht voor het welzijn van de mantelzorger, apart van de zorg aan de cliënt de zorg kan overbelasting van mantelzorgers voorkomen⁴³.

Het is in de verhouding tussen thuiszorgmedewerkers en mantelzorgers van belang dat men oog heeft voor elkaars deskundigheid en voor verschillen in beleving. Zo kunnen zij elkaar aanvullen, in plaats van elkaar te beconcurreren.

In de competentiebeschrijvingen voor wijkverpleegkundigen⁴⁴ wordt zorg voor mantelzorgers beschreven als één van de competenties. De LVT heeft mantelzorgondersteuning ook als een product in het pakket opgenomen.

Wijkverpleegkundigen zullen in staat moeten zijn om signalen van overbelasting en van ontspoorde zorg te herkennen. Zij moeten probleemsituaties kunnen analyseren, en goed op de hoogte zijn van de sociale kaart om alle mogelijkheden die er zijn ter ondersteuning van mantelzorgers te kunnen gebruiken. Flexibiliteit en creativiteit zijn nodig om te kunnen inspelen op de mogelijkheden, beperkingen en behoeften van de mantelzorger.

Deskundigheidsbevordering voor wijkverpleegkundigen door middel van bijscholing kan nodig zijn om wijkverpleegkundigen een goed inzicht te geven in de problematiek van overbelaste mantelzorgers en ontspoorde zorg die hiervan het gevolg kan zijn.

Natuurlijk kan een dergelijke bijscholing ook nuttig zijn voor andere medewerkers van thuiszorginstellingen, zoals verzorgenden.

Een goed voorbeeld hiervan is de bijscholing van het Informatie- en Consultatienetwerk Ouderenmishandeling/Ontspoorde Zorg in Twente⁴⁵. Het biedt medewerkers van zorginstellingen een bijscholing van drie bijeenkomsten, waarin aandacht gegeven wordt aan overbelasting bij mantelzorgers, verschijningsvormen van ouderenmishandeling en hulpverleningmogelijkheden.

Meetinstrumenten.

Er zijn diverse meetinstrumenten beschikbaar waarmee de belasting van mantelzorgers kan worden gemeten. Zij kunnen gebruikt worden door wijkverpleegkundigen, Steunpunten Mantelzorg of andere instellingen die met mantelzorgers in aanraking komen. Door gebruik van dit soort meetinstrumenten kan overbelasting van mantelzorgers vroegtijdig worden opgespoord. Vervolgens kan samen met de mantelzorger worden onderzocht hoe de draaglast kan worden verminderd of de draagkracht vergroot.

Enkele bekende meetinstrumenten zijn:

- Het Zorgkompas⁴⁶. Dit is een uitgebreid interviewschema (vragenlijst) waarmee de situatie van mantelzorgers in kaart kan worden gebracht. Het geeft inzicht de

⁴³Leeuwen, P van Mantelzorgondersteuning door verzorgenden. Handleiding voor leidinggevend. Utrecht, 2002

⁴⁴ Mast, J en a. Pool Competentiebeschrijvingen voor wijkverpleegkundigen.

⁴⁵ www.huiselijkgeweldtwente.nl Nieuwsbrief 2-2004 huiselijk geweld

⁴⁶ www.nizw.nl publicaties *Zorgkompas voor mantelzorgers van ouderen en chronisch zieken*

ondersteuning die de mantelzorger nodig heeft: emotionele, praktische of financiële ondersteuning. Bij het Zorgkompas is een handleiding verkrijgbaar. Het afnemen van het Zorgkompas duurt anderhalf tot twee uur.

- EDIZ⁴⁷. EDIZ is de afkorting voor: 'Ervaren Druk door Informele Zorg'. Dit is een speciaal voor verzorgers van dementerende patiënten ontworpen vragenlijst. In het eerder genoemde project 'Preventie-op-Maat aanbod' (zie paragraaf 3.5) maakt men gebruik van deze vragenlijst. De vragen richten zich met name op het psychisch welbevinden van de mantelzorger.

Samenwerkingsverbanden tegen ouderenmishandeling.

In de brochure "Je ziet het pas als je het gelooft"⁴⁸, die momenteel gebruikt wordt in een landelijke campagne tegen ouderenmishandeling (zie paragraaf 5.6), worden voorbeelden beschreven van samenwerkingsverbanden tegen ouderenmishandeling.

Vijf projecten zijn door de schrijvers geselecteerd om als voorbeeld (een soort best practices) te dienen voor gemeenten (of provincies) die een dergelijk samenwerkingsverband nog niet hebben. Het gaat om projecten in Limburg, Twente, Groningen, Dordrecht en Haarlem.

Er zijn in Nederland ongeveer 35 meldpunten en samenwerkingsverbanden tegen ouderenmishandeling (waaronder dus ontspoorde zorg) te vinden, zoals meldpunten en consultatienetwerken. Het gaat steeds om een netwerk van organisaties die betrokken zijn bij ouderen, zoals thuiszorginstellingen, GGZ-instellingen, GGD's en welzijnsorganisaties van ouderen. Daarnaast zijn vaak ook andere partners zoals ziekenhuizen, maatschappelijk werk, politie, huisartsen, steunpunten mantelzorg of ouderenorganisaties betrokken. Over het algemeen heeft elke deelnemende organisatie een aandachtsfunctionaris die het onderwerp 'ouderenmishandeling' binnen de eigen organisatie beheert en tegelijk zitting heeft in het consultatienetwerk. Er is een speciale cursus voor aandachtsfunctionarissen met de titel "train de trainer"⁴⁹.

De aandachtsfunctionaris is binnen de eigen organisatie tegelijk het aanspreekpunt waar medewerkers gevallen van ouderenmishandeling kunnen melden (of vermoedens van ouderenmishandeling). De samenwerking tussen de deelnemende organisaties wordt meestal bekrachtigd in een convenant. Hierin staat dan de bijdrage van alle partners duidelijk omschreven.

Dit soort samenwerkingsverbanden bieden gelegenheid tot onderlinge informatie-uitwisseling. Er is ook de mogelijkheid van intervisie. Hiertoe kunnen casussen worden ingebracht door de verschillende aandachtsfunctionarissen. Op die manier wordt kennis en ervaring met zowel het signaleren als het interveniëren bij ouderenmishandeling gedeeld en opgebouwd. De verschillende zienswijzen en ervaringen van de deelnemende organisaties kunnen elkaar aanvullen en versterken. Bovendien kan men zonodig op een adequate manier naar elkaars organisaties doorverwijzen.

Soms zijn de consultatienetwerken ouderenmishandeling weer onderdeel van een groter samenwerkingsverband op het gebied van de aanpak van huiselijk geweld.

Over het algemeen zijn nog maar weinig gemeenten actief betrokken bij dit soort samenwerkingsverbanden. Ze zijn vaak wel zijdelings betrokken omdat in de meeste GGD's deelnemen aan de samenwerkingsverbanden. In de hierboven genoemde brochure wordt een

⁴⁷ Dit meetinstrument is als bijlage (nr. 2) toegevoegd aan deze scriptie

⁴⁸ Heerwaarden, Y van, K. Schaafsma. Je ziet het pas als je het gelooft. *Preventie en bestrijding van ouderenmishandeling*. (2005)

⁴⁹ www.zorgvoorbeter.nl systematisch-signaleren-van-ouderenmishandeling

krachtig pleidooi gehouden om gemeenten de regierol te geven bij de bestrijding van ouderenmishandeling. Er wordt in de brochure duidelijk onderscheid gemaakt tussen moedwillige ouderenmishandeling en 'ontspoorde zorg'. Aanbevolen wordt om de bestrijding van ontspoorde zorg onder te brengen in het beleid van de Wet maatschappelijke ondersteuning, de Wmo (zie voor meer over de Wmo paragraaf 5.5). Preventiebeleid zou zich kunnen richten op ondersteuning van informele zorg, het stimuleren van respijtzorg en op empowerment en eenzaamheidsbestrijding van ouderen. Er wordt in de brochure ook gewezen op de Wet Collectieve Preventie Volksgezondheid (WVPV) waarin staat dat gemeenten de taak hebben het welzijn van kwetsbare burgers te beschermen en te bevorderen.

5.5 Aandacht voor mantelzorg op macroniveau

Op macroniveau zijn er allerlei ontwikkelingen, wetten en regelingen die van invloed zijn op de positie van mantelzorgers. Zo zijn er een aantal financiële vergoedingen en verlofregelingen mogelijk voor mantelzorgers. Bijvoorbeeld compensatie voor buitengewone uitgaven waarmee de mantelzorger te maken heeft via de inkomstenbelasting of het opnemen van kortdurend zorgverlof (maximaal twee weken) waarbij de werkgever tenminste 70% van het loon moet doorbetalen. Verder valt te denken aan het Persoonsgebonden Budget. Hiermee kan de zorgvrager een bepaald geldbedrag ontvangen, opgrond van de vastgestelde indicatie door het CIZ waarmee de zorgvrager zelf hulp kan inschakelen. Hiermee kan dus eventueel ook de mantelzorger worden betaald. Het voert echter te ver om in deze scriptie al deze wetten en regelingen te behandelen. Ik beperk mij in deze scriptie tot de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning en de indicatiestelling. Hierbij zullen aspecten met betrekking tot mantelzorgers speciale aandacht krijgen.

De Wet maatschappelijke ondersteuning

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), die naar alle waarschijnlijkheid per januari 2007 wordt ingevoerd, heeft gevolgen voor de manier waarop ondersteuning van mantelzorg geregeld gaat worden. Met de Wmo worden gemeenten verantwoordelijk voor maatschappelijke ondersteuning. De Wmo gaat uit van het idee dat mensen in principe zelf verantwoordelijk zijn voor het regelen en organiseren voor de zorg van hun naaste. Alleen als de betrokkene zelf en de omgeving niet kunnen voorzien in ondersteuning kan een beroep worden gedaan op de Wmo.

Het wetsvoorstel Wmo kent negen prestatievelden, één daarvan is ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers.

Gemeenten zullen straks ook verantwoording moeten afleggen over het gevoerde beleid op elk van de negen prestatievelden. Met de Wmo krijgen gemeenten dus een grotere taak en verantwoordelijkheid wat betreft mantelzorgondersteuning.

In de nota '*De Mantelzorger in beeld*⁵⁰' heeft het kabinet haar visie op mantelzorg gegeven, dit ook met het oog op de invoering van de Wmo.

In deze notitie wordt gesteld dat de Wmo de kans biedt om mantelzorgondersteuning verder tot ontwikkeling te laten komen. Zo zou er beter 'maatwerk' door gemeenten kunnen

⁵⁰ www.minvws.nl Beleidsnotitie 'De mantelzorger in beeld' 17 juni 2005

worden geleverd en zouden er voorzieningen kunnen worden opgezet of worden gecontinueerd die passen bij de specifieke wensen van burgers in die gemeenten. In een reactie van LOT/Xzorg⁵¹ op de beleidsnotitie 'De mantelzorger in beeld' worden echter grote vraagtekens gezet bij het beleid dat de overheid voorstelt en wordt de zorg uitgesproken dat mantelzorgers onder de Wmo zwaarder zullen worden belast. Met name het bedrag dat de regering uittrekt voor ondersteuning van mantelzorg en vrijwilligers (namelijk €10 miljoen per jaar vanaf 2007) is volgens de becijfering van LOT/Xzorg veel te laag. Zij becijferden een bedrag van minimaal € 58 miljoen dat extra nodig is om de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers een impuls te geven naar een acceptabel niveau. Hoe de financiering van de Wmo precies gaat plaatsvinden is overigens op dit moment nog niet helemaal duidelijk. Staatssecretaris Ross wil van tevoren geld overmaken naar gemeenten, op basis van een verdeelsleutel die is gebaseerd op onder meer de leeftijd van inwoners. Maar de 27 grote gemeenten (verenigd in de G27) zijn voorstander van een systeem waarbij zij achteraf vergoedingen krijgen⁵², door declaraties in te leveren van alle diensten die ze geleverd hebben bij de staatssecretaris. In de genoemde reactie van LOT/X-zorg wordt verder benadrukt dat uit de praktijk van de huidige Wmo-pilots blijkt dat gemeenten mantelzorgers niet automatisch betrekken bij de planvorming. Omdat dit wel als voorwaarde geformuleerd was voor de pilots van de Wmo, is men verontrust over hoe dit zal gaan wanneer de Wmo in 2007 wordt ingevoerd.

Indicatiestelling en (professionele) respijthulp

Sinds de modernisering van de AWBZ in 2003 worden aanspraken op AWBZ-zorg ingedeeld in functies.

De functie Ondersteunende Begeleiding (OB) biedt binnen de indicatiestelling mogelijkheden om mantelzorg te kunnen ondersteunen. In het Protocol Indicatiestelling voor Ondersteunende Begeleiding van het CIZ⁵³ wordt 'het ondersteunen van het systeem in de langdurige en intensieve zorg voor een persoon met een sterk beperkte zelfredzaamheid' beschreven als één van de doelstellingen van OB.

In het protocol wordt gesteld dat vooral in situaties waar de grondslag psycho-geriatrie (PG) of psychiatrie aan de orde is overbelasting van mantelzorg dreigt. Daarnaast wordt ook rekening gehouden met de mogelijkheid dat langdurige mantelzorg aan een lichamelijk zieke of gehandicapte tot overbelasting van mantelzorgers kan leiden.

Bij de afweging of er een indicatie voor OB bestaat dient altijd eerst de mogelijkheid dat vrijwilligers kunnen worden ingezet te worden overwogen. Dus alleen als er geen vrijwilligers beschikbaar zijn komt iemand in aanmerking voor OB.

Onder de functie OB vallen o.a. begeleidende gesprekken die de wijkverpleegkundige voert met de mantelzorger. Tijdens deze gesprekken biedt de wijkverpleegkundige emotionele steun en geeft ze zonodig informatie en advies. Overigens kunnen mantelzorgers ook een aantal van dergelijke ondersteuningsgesprekken krijgen zonder indicatie (maximaal 5). Dit valt dan onder het thuiszorgproduct AIV, wat staat voor Advies Instructie en Voorlichting. Maar bij OB valt ook te denken aan allerlei mogelijkheden van respijtzorg (zie voor een omschrijving noot 39), zoals bijvoorbeeld professionele oppas thuis (ook vaak aangeduid als vervangende mantelzorg), dagopvang, dagbehandeling en allerlei vormen van logeeropvang. Bij logeeropvang is er wat betreft de indicatie een combinatie nodig van de functie OB en de

⁵¹ www.eiz.nl Reactie van LOT/Xzorg op de beleidsnotitie 'De mantelzorger in beeld'

⁵² www.wmo-scan.nl G27 wil Wmo volgens declaratiesysteem 13-04-06

⁵³ Protocol Ondersteunende Begeleiding, Centrum Indicatiestelling Zorg, Driebergen januari 2006

functie tijdelijk verblijf. Logeeropvang kan plaatsvinden in verzorgings- of verpleeghuizen, maar er bestaan ook allerlei andere voorzieningen waar iemand kan logeren, zoals zorghotels en zorgboerderijen.

Overigens zal de functie OB op langere termijn wellicht onder de Wmo gaan vallen maar dat zal in ieder geval niet meer tijdens deze kabinetsperiode gebeuren.

Het feit dat indicatiestellers respijtzorg kunnen indiceren zegt verder niets over de mate waarin er gebruik wordt gemaakt van respijtzorg. Dit hangt samen met andere factoren zoals het aanbod van respijtvoorzieningen en de bekendheid hiervan.

Het EIZ (Expertisecentrum Informele Zorg) stelt dat wat dit betreft⁵⁴ dat het aanbod van respijtzorg in de jaren negentig uitgebreider en gedifferentieerder is geworden. Toch blijkt het aanbod niet altijd aan te sluiten op de behoeften van cliënten en hun mantelzorgers. Enerzijds is er nog regelmatig een tekort aan respijtaanbod, maar het komt ook voor dat er onderbenutting is van respijtvoorzieningen. Mantelzorgers blijken vaak niet op de hoogte te zijn van respijtvoorzieningen. Het komt ook voor dat respijtvoorzieningen onvoldoende flexibel inspelen op de behoeften van mantelzorgers en cliënten, de voorziening sluit bijvoorbeeld in haar aanbod niet aan op de werktijden van de mantelzorger.

5.6 Aandacht voor ouderenmishandeling op macroniveau

Hoewel ouderenmishandeling tot voor kort een relatief onbekend maatschappelijk probleem was wordt er de laatste tijd ook vanuit de overheid aandacht aan besteed.

In opdracht van het ministerie van VWS is in het najaar van 2005 de campagne STOP Ouderenmishandeling gestart (zie ook Inleiding, blz. 4). Deze campagne wordt uitgevoerd door het Landelijk Platform Bestrijding Ouderenmishandeling, het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW), TransAct⁵⁵ en de GGZ De Grote Rivieren.

Het doel van de campagne is om provinciale en gemeentelijke instanties meer bewust te maken van de ernst en omvang van het probleem van ouderenmishandeling.

Het streven is door middel van de campagne te bereiken dat 90 procent van de Nederlandse gemeenten binnen anderhalf jaar een informatie- en adviespunt Bestrijding Ouderenmishandeling heeft. Deze informatie- en adviespunten dienen voorlichting, preventie, signalering, melding en hulpverlening op het gebied van ouderenmishandeling te verzorgen. De campagne richt zich met name op gemeenten die een dergelijk informatiepunt nog niet hebben (ruim 40 procent heeft dit al wel).

In het kader van de campagne voert een Landelijk Ambassadeur Bestrijding Ouderenmishandeling gesprekken met gemeenten om hen te stimuleren zo'n informatiepunt te starten. Bij de campagne wordt gebruik gemaakt van de eerder in deze scriptie genoemde brochure 'Je ziet het pas als je het gelooft' (zie paragraaf 2.4 en 5.4)

⁴⁶ www.eiz.nl Respijtzorg Uit & Thuis 2004.

⁵⁵ TransAct is een landelijk expertisecentrum voor de aanpak van huiselijk en seksueel geweld.

6. Discussie

6.1 Mijn verpleegkundige visie toegepast op ontspoorde zorg

Mijn verpleegkundige visie is gebaseerd op een mensbeeld waarin elk mens een uniek schepsel is. Fysieke, sociale, psychische en spirituele componenten vormen bij elk mens een eenheid. Met andere woorden: je hebt als verpleegkundige niet alleen te maken met het lichaam van de patiënt, maar ook met de psychologische kant van de patiënt, de omgeving waarin hij of zij leeft en ook met de zin en invulling die de patiënt aan zijn leven geeft. Omdat ieder mens uniek is zal de verpleegkundige in haar⁵⁶ hulpverlening steeds moeten aansluiten op de individuele behoeften van elke zorgvrager. Hoewel sommige cliëntsituaties ogenschijnlijk vrijwel gelijk zijn aan elkaar, zal iedere cliënt daarbij zijn eigen beleving hebben. Door actief te luisteren kan de verpleegkundige inzicht krijgen in deze subjectieve beleving en dit kan richting geven aan haar handelen.

In paragraaf 3.1. heb ik de omschrijving van ‘verplegen’ uit het Beroepsprofiel van de verpleegkundige overgenomen omdat ik mij hierin goed kan vinden.

Ik vind het essentieel dat in deze omschrijving niet alleen het ondersteunen bij gezondheidsproblemen als een verpleegkundige taak wordt gezien, maar ook de ondersteuning bij daaraan gerelateerde bestaansproblemen. Je laat daarmee zien dat je de patiënt niet los wil en kan zien van zijn sociale context.

Gezondheidsproblemen en bestaansproblemen zijn vaak onlosmakelijk met elkaar verbonden! Het onderwerp van deze scriptie ‘ontspoorde zorg’ maakt is hiervan een duidelijk illustratie.

De gezondheidsproblemen van de oudere hebben hem of haar afhankelijk gemaakt van de zorg van naasten, de mantelzorgers. Voor de oudere en zijn naasten (het cliëntsysteem, om met Neuman te spreken) kan dit om allerlei uiteenlopende redenen leiden tot bestaansproblemen. Deze achterliggende redenen heb ik beschreven in hoofdstuk 2.

Wanneer het cliëntsysteem zich niet kan aanpassen aan de nieuwe situatie kan dit weer leiden tot gezondheidsproblemen.

Het gebruik van modellen zie ik als nuttig om patiëntensituaties inzichtelijker te maken en daardoor beter hanteerbaar. Modellen kunnen ook helpen om verpleegkundige interventies op een systematische manier te plannen en uit te voeren.

De modellen van Neuman en Duzijn geven mij als verpleegkundige goede handvaten om het evenwicht tussen draagkracht en draaglast te kunnen bevorderen of te herstellen.

De verpleegkundige kan zich in haar activiteiten richten op het verminderen van de draaglast maar ook op het versterken van de draagkracht van de mantelzorger.

In paragraaf 6.3 komt de specifieke bijdrage van MGZ-verpleegkundigen ten aanzien van het voorkomen van ontspoorde zorg aan de orde.

⁵⁶ Natuurlijk ook ‘zijn’. Ik kies voor ‘haar’ omdat de vrouwen onder verpleegkundigen in de meerderheid zijn.

6.2 Het belang van mantelzorgondersteuning

Mantelzorg wordt vaak het cement van de samenleving genoemd. In mantelzorg worden waarden als medemenselijkheid, onderlinge betrokkenheid en solidariteit zichtbaar. Het is eigenlijk opmerkelijk dat in een geïndividualiseerde samenleving (waar de nadruk ligt op individuele ontplooiing) mantelzorg toch nog altijd zo'n belangrijke plaats inneemt. Mantelzorgers leveren dus een belangrijke bijdrage aan de sociale cohesie in onze samenleving. Maar daarnaast zijn zij ook van onschatbaar economisch en maatschappelijk belang. Door mantelzorg wordt opname van veel ouderen in verzorgings- en verpleeghuizen voorkomen, kunnen ziekenhuisopnames worden verkort en worden thuiszorginstellingen behoed voor een werkdruk die zij niet aan zouden kunnen.

De toekomst van de mantelzorg ziet er echter niet in alle opzichten zonnig uit.

In de eerste plaats komt er een sterke toename aan de behoefte van mantelzorg door de dubbele vergrijzing. Tegelijkertijd zal er sprake zijn van een afname in de beschikbaarheid van mantelzorgers door allerlei demografische ontwikkelingen (zie paragraaf 2.5). De verwachting is dat de behoefte aan mantelzorg het aanbod (ver) zal gaan overtreffen.

Maar ook nu is de druk op mantelzorgers al erg groot. Mantelzorg blijkt in veel gevallen erg zwaar te zijn. Maar liefst eenderde van de mantelzorgers voelt zich (enigermate) belast en 7% voelt zich zeer zwaar belast of zelfs overbelast.

Mantelzorgtaken worden vaak sluipenderwijs zwaarder. Veel mantelzorgers zijn met een positieve motivatie aan de zorg voor hun naaste begonnen en het kan dan heel moeilijk voor hen zijn om te moeten toegeven dat de taken hen boven het hoofd beginnen te groeien. De drempel om professionele hulp in te schakelen kan daardoor hoog zijn.

Daarnaast blijkt dat mantelzorgers vaak niet goed op de hoogte zijn van alle mogelijkheden om ondersteuning te ontvangen en er daardoor ook geen gebruik van maken. Dat de situatie tussen mantelzorgers en degenen die verzorgd worden door overbelasting ernstig uit de hand kan lopen wordt in deze scriptie duidelijk gemaakt. Ontsporing van zorg als gevolg van overbelasting is een zeer ernstig en maatschappelijk ontoelaatbaar probleem.

Bezuinigen op mantelzorgondersteuning zou dus getuigen van kortzichtigheid.

In plaats daarvan zullen we zuinig moeten worden op mantelzorg door allerlei regelingen te treffen die overbelasting van mantelzorgers kunnen voorkomen. Het lijkt me daarbij van groot belang dat mantelzorgers invloed kunnen uitoefenen op de besluiten over zaken die hen zelf aangaan. Bij deze besluitvorming zouden verenigingen die de belangen van mantelzorgers behartigen (zoals LOT/ Xzorg) als een volwaardige partner betrokken moeten worden. In de volgende paragrafen geef ik aandacht aan zaken die ik belangrijk vind bij mantelzorgondersteuning op micro-, meso en macroniveau.

6.3 Preventie van ontspoorde zorg op microniveau

MGZ-verpleegkundigen (zoals wijkverpleegkundigen, transferverpleegkundigen en indicatieadviseurs) kunnen naar mijn mening een belangrijke bijdrage leveren aan de preventie van ontspoorde zorg op microniveau. In hun zorgverlening zijn ze nauw betrokken bij de leef- en woonsituatie van de cliënt.

Het is een verpleegkundige taak om de draagkracht en draaglastverhouding te bewaken bij zowel de zorgvrager zelf als bij zijn mantelzorgers (zie paragraaf 3.2).

Aangezien ontsporing van zorg een direct gevolg is van een onevenwichtigheid in deze draagkracht-draaglastverhouding bij de mantelzorger, dienen MGZ-verpleegkundigen hier allereerst alert op te zijn. Zij dienen inzicht te hebben in alle factoren die de draagkracht van de mantelzorger kunnen ondermijnen of de draaglast vergroten. Deze factoren zijn uitgebreid beschreven in hoofdstuk 2.

Ik vind het erg belangrijk dat MGZ-verpleegkundigen elke hulsituatie op een systeemgerichte manier te benaderen. Hierbij is er dus aandacht voor het feit dat de zorgvrager niet los kan worden gezien van het gehele sociale systeem waarin hij functioneert. Daarnaast heeft elke MGZ-verpleegkundige voldoende kennis nodig van signalen die wijzen op overbelasting van de mantelzorger en van signalen van ontsporing van zorg (zie paragraaf 4.1 en 4.2).

Signaleren is een specifiek verpleegkundige taak en ik ben er van overtuigd dat het effect ervan toeneemt al het signaleren op een systematische manier wordt aangepakt.

Maar er is meer nodig dan kennis van signalen en systematiek bij het signaleren.

Het begint eigenlijk allemaal nog één stap eerder: de verpleegkundige zal er voor open moeten staan dat ontspoorde zorg bestaat en zelfs heel regelmatig voorkomt.

De reacties van ongeloof die ik tegen kwam bij enkele van mijn medestudenten, die al vele jaren ervaring hebben in de wijkverpleging (zie Inleiding, blz.5) vond ik zeer tekenend in dit verband. Zolang er geen erkenning is dat ontspoorde zorg een reëel probleem vormt zal dit de herkenning in de weg staan (zie ook paragraaf 2.4).

Openheid voor het probleem bij verpleegkundigen en andere hulpverleners kan naar mijn mening bereikt worden door bijscholing over ouderenmishandeling (waaronder ontspoorde zorg). Hierbij zal er speciaal aandacht moeten worden gegeven aan het feit dat de eigen persoonlijke normen en waarden van de hulpverlener van invloed kunnen zijn op het waarnemen van signalen.

Wijkverpleegkundigen, indicatieadviseurs en transferverpleegkundigen hebben ieder hun eigen mogelijkheden bij de preventie van ontspoorde zorg.

Wijkverpleegkundigen

Wijkverpleegkundigen kunnen een vertrouwensrelatie opbouwen met de cliënt en zijn mantelzorgers, dus met het cliëntsysteem als geheel. Dit biedt veel mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning op microniveau. De wijze waarop de wijkverpleegkundige deze ondersteunende taken uitvoert hangt regelrecht samen met haar visie op mantelzorg.

Deze visie kan overigens ook weer sterk beïnvloed worden door de visie die de instelling waarvoor zij werkt hier op heeft (zie paragraaf 5.4).

De mate waarin men waardering heeft voor de mantelzorger is van invloed op de manier waarop de mantelzorger tegemoet wordt getreden. Het is van belang dat de wijkverpleegkundige hierbij een balans weet te vinden in het aanspreken van de mantelzorger als medehulpverlener en als (potentiële) hulpvrager.

Wijkverpleegkundigen zullen moeten inventariseren in hoeverre de mantelzorger tekenen van overbelasting vertoont. Dit kan bijv. met behulp van een meetinstrument, zoals het Zorgkompas (zie paragraaf 5.4). Een uitgebreide vragenlijst zoals het Zorgkompas zal ook niet voor iedere mantelzorger een geschikt hulpmiddel zijn, hierover moet de wijkverpleegkundige dus steeds een zorgvuldige afweging maken.

Tenslotte kan de wijkverpleegkundige een belangrijke schakel zijn tussen het cliëntsysteem en alle ondersteuningsmogelijkheden die er zijn. Kennis van de sociale kaart en van wet en regelgeving die betrekking hebben op mantelzorgers is hiervoor een vereiste.

Indicatieadviseurs en transferverpleegkundigen

Indicatieadviseurs en transferverpleegkundigen hebben in tegenstelling tot wijkverpleegkundigen niet echt de mogelijkheid om een vertrouwensrelatie op te bouwen met de cliënt en zijn mantelzorger(s). Toch staan ook zij voor de taak om de belasting van de mantelzorger in kaart te brengen tijdens het indicatie- of intakegesprek. Uit het onderzoek van Bakker (2001) bleek dat met name indicatieadviseurs ontspoorde zorg zeer regelmatig tegenkwamen. De vraag om (meer) professionele hulp geïndiceerd te krijgen komt vaak pas naar boven op het moment dat de zorgtaken de mantelzorger boven het hoofd beginnen te groeien (zie ook paragraaf 1.2). Dit betekent dat juist indicatieadviseurs in de positie zijn om overbelasting en ontsporing van zorg te signaleren. Om dit te onderzoeken kunnen indicatiestellers bijvoorbeeld gebruik maken van een aantal vragen die zijn opgenomen in de bijlage (nr.1) van het Protocol Gebruikelijke Zorg of van een meetinstrument zoals EDIZ (zie paragraaf 5.4). Het Zorgkompas lijkt mij voor hen minder geschikt omdat het doornemen van een dergelijke uitgebreide vragenlijst teveel tijd zou nemen.

Indicaties worden al vaker telefonisch afgehandeld en dit bemoeilijkt naar mijn mening het waarnemen van signalen van overbelasting. Ik vind daarom dat indicatieadviseurs zoveel mogelijk persoonlijk contact met cliënten en hun verzorgers zouden moeten hebben.

De verscherpte regels van het Protocol Gebruikelijke Zorg, waardoor men minder gauw in aanmerking komt voor professionele hulp (zie paragraaf 2.5), zouden door hen met de nodige soepelheid gehanteerd moeten worden. De bijlage bij dit Protocol biedt hiervoor wel enige ruimte.

Tijdens mijn stage bij transferverpleegkundigen in het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda werden mantelzorgers altijd betrokken bij het intakegesprek. Ik vind dit ook een absolute vereiste om dit werk goed te kunnen doen. Maar zowel indicatieadviseurs als transferverpleegkundigen moeten beseffen dat het voor mantelzorgers niet altijd gemakkelijk is om aan te geven dat zij aan de grens van hun mogelijkheden zitten terwijl degene die zij (moeten) verzorgen erbij zit. Om dit toch bespreekbaar te maken is veel tact en wijsheid van de hulpverlener nodig. Soms kan het nuttig zijn dat de mantelzorger nog de mogelijkheid krijgt om apart met de indicatieadviseur of transferverpleegkundige te spreken. Evenals wijkverpleegkundigen moeten indicatieadviseurs en transferverpleegkundigen zich er van bewust zijn dat de mantelzorger vaak een dubbelrol heeft, namelijk die van medehulpverlener en hulpvrager. Hun aandeel in de zorg mag hierbij *nooit* als iets vanzelfsprekends worden beschouwd. Tenslotte vind ik het van belang dat de indicatieadviseurs de mogelijkheid van respijthulp steeds meenemen bij de indicatiestelling, niet alleen wanneer er duidelijk sprake van overbelasting maar juist ook ter voorkoming hiervan.

6.4 Preventie van ontspoorde zorg op mesoniveau

Preventie van ontspoorde zorg op mesoniveau begint bij het ontwikkelen van een duidelijke visie op mantelzorg door bijv. thuiszorginstellingen.

Bij het ontwikkelen van een dergelijke visie kan naast de vele literatuur die voorhanden is over mantelzorg ook de ervaringsdeskundigheid van eigen medewerkers (zoals wijkverpleegkundigen) worden gebruikt. Om deze visie vervolgens ook over te brengen zal bijscholing nodig zijn voor alle medewerkers. Wanneer iedere medewerker zich bewust is dat

de mantelzorger naast medehulpverlener ook een potentiële cliënt kan zijn zal dit de kwaliteit van de zorg verhogen.

Verder zullen thuiszorginstellingen ook flexibeler moeten worden door in hun planning meer rekening te houden met de wensen van de mantelzorger.

Deelname aan samenwerkingsverbanden (zie hiervoor paragraaf 5.4) tegen ouderenmishandeling kan de preventie en de aanpak van ontspoorde zorg effectiever worden. Men kan bijvoorbeeld gezamenlijk protocollen ontwikkelen en casussen kunnen (anoniem) met elkaar doorgesproken worden waarbij men gebruik maakt van elkaars inzichten en deskundigheid.

Aanstelling van een aandachtsfunctionaris in elke instelling die deelneemt aan het samenwerkingsverband lijkt mij heel functioneel. Zij (of hij) kan er voor zorgen dat het onderwerp binnen de eigen organisatie steeds weer onder de aandacht wordt gebracht. Wanneer de aandachtsfunctionaris de cursus “train de trainer” (zie paragraaf 5.4) heeft gevolgd zal zij in staat zijn om bijscholingen te verzorgen binnen de eigen instelling. Verder kan zij aanspreekpunt zijn voor de medewerkers bij vermoedens van ontspoorde zorg. Voor medewerkers zal de drempel om vermoedens te bespreken lager zijn als men naar iemand van de eigen organisatie kan gaan dan wanneer men contact op moet nemen met een algemeen meldpunt. Ik heb dit zelf ook ervaren toen ik stage liep bij de transferverpleegkundigen in het Groene Hart Ziekenhuis en daar geconfronteerd werd met een situatie van ontspoorde zorg. Mijn collega's en ik vonden het prettig om even ruggespraak te kunnen houden met een aandachtsfunctionaris binnen het ziekenhuis, die verbonden was aan het Consultatienetwerk Ouderenmishandeling Midden-Holland. Het is nuttig, om met iemand die op dit gebied meer deskundig is, te kunnen doorspreken wat de beste aanpak is.

Samenwerkingsverbanden bieden ook mogelijkheden om tot een betere registratie te komen, waardoor er langzamerhand meer zicht kan ontstaan op de omvang van het probleem van ouderenmishandeling (waaronder ontspoorde zorg). Momenteel zijn er nog weinig kwantitatieve gegevens beschikbaar omdat er nog maar op beperkte schaal onderzoek is gedaan naar ouderenmishandeling.

6.5 Preventie van ontspoorde zorg op macroniveau

Mantelzorg

Ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers is één van de prestatievelden in de nieuwe Wmo. Hieruit blijkt dat de overheid aandacht voor mantelzorgers belangrijk vindt. Het feit dat mantelzorgondersteuning een verantwoordelijkheid van de gemeenten wordt vind ik op zich een goede zaak. Gemeenten staan dicht bij de gewone burger dan de landelijke overheid. Bovendien hebben de gemeenten de verplichting om hun burgers te betrekken bij het opstellen van hun beleidsplan voor de Wmo. Dit biedt mogelijkheden voor mantelzorgers om hun invloed uit te oefenen op het beleid van de gemeenten.

Het baart mij zorgen dat bij pilots van de Wmo is gebleken dat gemeenten mantelzorgers niet automatisch betrekken bij de beleidsplannen die ze maken (zie hiervoor paragraaf 5.5.). Het is te hopen dat dit bij de evaluaties van deze pilots duidelijk naar voren zal komen en dat gemeenten hier hun lering uit zullen trekken.

Maar organisaties van burgers, zoals verenigingen voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg en ouderenorganisaties hoeven niet lijdzaam af te wachten of de gemeente hen gaat betrekken

in hun plannen. Zij kunnen zelf ook initiatieven ontplooiën richting de gemeente. Zij kunnen zich duidelijker gaan profileren en zichzelf opwerpen als gesprekspartner. Bovendien kunnen zij de gemeente zonnig tot verantwoording roepen als zij haar verplichtingen in het kader van de Wmo niet nakomt.

Verder is het natuurlijk erg belangrijk dat het budget dat de gemeenten tot hun beschikking krijgen voldoende is om mantelzorgondersteuning goed te kunnen uitvoeren.

Het systeem van financiering waarbij de gemeenten achteraf declaraties kunnen indienen van alle diensten die ze geleverd hebben (zie paragraaf 5.5) heeft mijn voorkeur, zeker in de begintijd dat de Wmo van kracht is.

Bij de landelijke overheid ontstaat zo meer inzicht in de kosten die er gemaakt moeten worden om de Wmo naar behoren uit voeren. Wanneer er vooraf een budget gestort wordt is de kans groot dat dit veel te krap is en dat de gemeenten daardoor op belangrijke zaken, zoals mantelzorgondersteuning gaan bezuinigen.

Ouderenmishandeling

De landelijke campagne STOP Ouderenmishandeling die in het najaar van 2005 is gestart heeft tot doel dat 90 procent van de Nederlandse gemeenten binnen anderhalf jaar een informatie- en adviespunt Bestrijding Ouderenmishandeling heeft.

Ik vind het erg belangrijk dat ouderenmishandeling op deze manier onder de aandacht van gemeenten wordt gebracht. Ouderenmishandeling is een relatief onbekend maatschappelijk probleem waar nog steeds een taboe op lijkt te rusten.

Andere vormen van huiselijk geweld zoals kindermishandeling en vrouwenmishandeling staan al sinds de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw in de belangstelling.

Vooral bij de bestrijding van moedwillige ouderenmishandeling kan er mijns inziens worden aangesloten bij inzichten die verkregen zijn bij de aanpak van andere vormen van huiselijk geweld. Maar omdat ouderenmishandeling nog zo onbekend is verdient het binnen dit brede gebied van huiselijk geweld wel heel nadrukkelijk een eigen plaats.

Het feit dat 'ontspoorde zorg' in de brochure die bij de campagne STOP

Ouderenmishandeling wordt gebruikt nadrukkelijk wordt onderscheiden van moedwillige ouderenmishandeling juich ik toe (zie paragraaf 5.5). Bij 'ontspoorde zorg' heb je te maken met twee slachtoffers en dit vergt een andere aanpak. Omdat de oorzaak gelegen is in overbelasting van mantelzorgers zal het gemeentelijk beleid zich daar in de eerste plaats op moeten richten. De Wmo biedt de gemeenten goede mogelijkheden om mantelzorgondersteuning ter hand te nemen.

Hoewel ik dus vind dat 'ontspoorde zorg' aparte aandacht verdient vind ik het tegelijk ook heel belangrijk dat er niet omheen gedraaid wordt dat het gaat om een vorm van ouderenmishandeling. Mishandeling van ouderen is een ernstige en ontoelaatbare zaak.

Gemeenten kunnen een regierol hebben bij het opstarten en instandhouden van samenwerkingsverbanden tegen ouderenmishandeling. Zij kunnen er bijvoorbeeld aan meewerken dat alle relevante lokale organisaties betrokken worden. De gemeente kan ook stimuleren dat de samenwerking tussen de verschillende organisaties wordt bekrachtigd door een convenant af te sluiten. Vooral structurele financiële ondersteuning vanuit gemeenten zal eraan bijdragen dat nieuwe initiatieven ook zullen blijven standhouden.

Publiekscampagnes om ouderenmishandeling onder de aandacht van de bevolking te brengen zijn vooral nuttig als de samenwerking tussen verschillende organisaties goed van de grond is gekomen, bijvoorbeeld in de vorm van consultatienetwerken. Alleen dan is er een goede basis om ook op een verantwoorde manier hulp te kunnen verlenen.

7. Conclusies en aanbevelingen

7.1 Conclusies

Preventie van ontspoorde is steeds weer terug te voeren op het bewaken van de balans tussen draagkracht en draaglast bij mantelzorgers. Een eerste vereiste daarvoor is kennis van en inzicht in de factoren die dit evenwicht aan het wankelen kunnen brengen.

Wanneer de draagkracht te klein is voor de draaglast of de draaglast te groot voor de draagkracht ligt overbelasting van de mantelzorger op de loer. Deze overbelasting brengt het risico met zich mee dat de zorg zal ontsporen. Als hulpverlener kan je je richten op het versterken van persoonlijke en van sociale hulpbronnen bij de mantelzorger om het bestaande evenwicht te behouden.

Wanneer er al sprake is van verstoring van het genoemde evenwicht tussen draagkracht en draaglast is het van groot belang dat de hulpverlener op een systematische manier kan signaleren. Het gaat er daarbij om dat signalen van zowel overbelasting als van ontspoorde zorg kunnen worden opgevangen. Vervolgens zal de hulpverlener samen met de mantelzorger stappen moeten zetten om de verstoring van het evenwicht weer te herstellen. Juist MGZ-verpleegkundigen kunnen hieraan een belangrijke bijdrage leveren, omdat zij nauw betrokken zijn bij de leef- en woonsituatie van de cliënt. Dit biedt mogelijkheden voor een geïntegreerde benadering van gezondheids- en bestaansproblemen.

De preventie van ontspoorde zorg op microniveau, wordt in hoge mate beïnvloed door maatregelen die op meso- en macroniveau worden genomen om mantelzorgers te ondersteunen.

7.2 Aanbevelingen

1. Blijf ontspoorde zorg zien als een aparte categorie binnen het geheel van ouderenmishandeling. Preventie en hulpverlening van ontspoorde zorg vraagt om andere accenten dan moedwillige ouderenmishandeling.
2. Wijkverpleegkundigen en andere hulpverleners moeten zich er van bewust zijn dat hun erkenning en waardering van de mantelzorger sterk kan bijdragen aan een positieve motivatie (van de mantelzorger) om het zorgen vol te houden.
3. Indicatieadviseurs zouden de inzet van professionele hulp niet moeten baseren op de aanwezige mantelzorg. De volgorde moet net andersom zijn: kijk wat er aan geïndiceerde hulp mogelijk is en hoe dit eventueel kan worden aangevuld door mantelzorg en vrijwilligershulp.
4. In verschillende gemeenten wordt al geëxperimenteerd met preventieve huisbezoeken aan ouderen (door bijv. wijkverpleegkundigen of praktijkverpleegkundigen). Deze preventieve huisbezoeken zouden op veel grotere schaal van de grond moeten komen, en zouden naast het opsporen van algemene gezondheidsproblemen, speciaal gericht moeten zijn op het vroegtijdig opsporen van mantelzorgers om overbelasting te voorkomen. Financiering zou bijvoorbeeld kunnen plaatsvinden vanuit de AWBZ of de WMO.
5. Thuiszorginstellingen claimen dat zij cliëntgericht werken. Als zij dit echt willen waarmaken zullen zij mogelijkheden moeten creëren om flexibeler te kunnen

- inspelen op veranderingen in de beschikbaarheid van mantelzorg (bijvoorbeeld bij ziekte en vakantie van de mantelzorger).
6. Thuiszorginstellingen en regionale afdelingen van het CIZ moeten door middel van het regelmatig aanbieden van bijscholingen of trainingen bevorderen dat hun medewerkers het probleem van ontspoorde zorg erkennen en tevens kunnen herkennen.
 7. Er moet meer inzicht komen in de aard, ernst en omvang van ontspoorde zorg (en van ouderenmishandeling in het algemeen). Daartoe moeten de betrokken organisaties of samenwerkingsverbanden een zorgvuldige en eenduidige registratie nastreven. De verzamelde gegevens kunnen richtinggevend zijn voor gemeentelijk en landelijk beleid.
 8. Gemeenten moeten de nieuwe verantwoordelijkheden die zij in het kader van de Wmo krijgen met betrekking tot mantelzorgondersteuning serieus ter hand nemen. Zo kunnen zij een wezenlijke bijdrage leveren aan de preventie van ontspoorde zorg.
 9. Verenigingen van mantelzorgers en vrijwilligers dienen een proactieve houding aan te nemen door hun noden en wensen tijdig bij de gemeente kenbaar te maken. Zo kunnen zij hun invloed uitoefenen op het Wmo-beleid waaraan de gemeente vorm moet geven.
 10. De landelijke overheid moet meer structurele maatregelen nemen om mantelzorgers te ondersteunen. Voorbeelden hiervan zijn: uitbreiding van de mogelijkheden tot het opnemen van zorgverlof, uitbreiden van de mogelijkheden van professionele respijthulp en financiële tegemoetkomingen.

Literatuur

Adèr, I

Eindrapport project Ouderenmishandeling

Zoetermeer: De Zorgring, 2003

Bakker, H

Ontspoorde zorg. Overbelasting en ontsporing in mantelzorg voor ouderen.

Utrecht: NIZW, 2001

Bakker, H

Met de mantel der liefde, als mantelzorg aan ouderen ontspoorde.

Utrecht: NIZW 2^e druk, 2002

Bakker, H., J. Beelen, C. Nieuwenhuizen

De au van ouderdom. Ouderenmishandeling, perspectieven voor hulpverlening.

Utrecht: NIZW, 1999

Centrum Indicatiestelling Zorg

Protocol Gebruikelijke Zorg. Bijlage 1: het onderzoeken van overbelasting.

Driebergen CIZ, 2005

Centrum Indicatiestelling Zorg

Protocol Indicatiestelling voor Ondersteunende Begeleiding

Driebergen CIZ, 2006

Comijs, H

Elder mistreatment : prevalence, risk indicators and consequences blz 121 t/m 126

Amsterdam: VU, 1999

Comijs, H., A.M. Pot en J.H. Smit

Agressie tegen en benadeling van ouderen. Een onderzoek naar ouderenmishandeling.

Amsterdam: VU, 1996

Comijs, H, R. Luiten, A.M. Pot

"Krijg de....." Mishandeling van ouderen door bekenden

Uit: Denkbeeld, april 1998 blz. 24 t/m 27

Duzijn, B, P. van Lammeren, F. van Mierlo

Mantelzorg zonder zorgen? Methodiekontwikkeling en procesevaluatie van het

Preventie-op-Maat aanbod voor mantelzorgers van depressieve ouderen.

Utrecht, Trimbos-instituut, 2000

Heerwaarden, Y van, K. Schaafsma

Je ziet het pas als je het gelooft. Preventie en bestrijding van ouderenmishandeling.
Amsterdam, DSP-groep BV 2005

Jansen, J, M. Morée

Als zorgen even teveel wordt. Ontsporing in de mantelzorg aan ouderen en signaalberkenning.
Uit: Handboek Thuiszorg, 2003, hoofdstuk C 11.2. Elsevier gezondheidszorg, Maarssen.

Linschoten, C.P. van, R.van Koningsveld, P. Moorer

Lange termijn gevolgen van de verhoging van de eigen bijdrage voor thuiszorg
Groningen, ARGO Rijksuniversiteit, 2006

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Zorg Nabij, notitie over mantelzorgondersteuning
Den Haag, 2001

Most, M. van der, T. van der Pasch

Mantelzorg in Nederland
Uit: Tijdschrift voor verpleegkundigen (TvZ) 2004, nr.10, blz 12-15

Most, M van der, T van der Pasch

Samen zorgen: mantelzorg en professionele zorg
Uit: Tijdschrift voor verpleegkundigen (TvZ) 2004, nr.10, blz 16 -17

Knipscheer, K (redactie)

Dilemma's in de mantelzorg
Utrecht: NIZW, 2004

Krediet, G.

Hulpverlening bij ouderenmishandeling: veel dilemma's en nog weinig voorzieningen.
Uit: Gerón, tijdschrift voor ouder worden en maatschappij. Nr.5.3. (2003)

Kriek, F en R.J.M. Oude Ophuis

Een verkennend onderzoek naar ouderenmishandeling. Eindrapport.
Amsterdam, Regioplan Beleidsonderzoek, 2003

Leeuwen, P van

Mantelzorgondersteuning door verzorgenden. Handleiding voor leidinggevenden.
Utrecht, NIZW, 2002

Morée, M

Professionele zorg en mantelzorg. Bruggen slaan tussen twee werelden.
Uit: Denkbeeld, december 2004 blz 10 t/m 13

Ramkema, H

Signaal op Rood. Ouderenmishandeling bij de mensen thuis.
Utrecht: NIZW 3^e druk, 2003

Spieker, P

Niet ontkennen. Iedere verpleegkundige kan ouderenmishandeling tegen komen.

Uit: Verpleegkunde Nieuws 28/01/1999

Timmermans. J.M. (redactie)

Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers.

Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2003

Timmermans, J.M., A. de Boer en J. Iedema

De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger.

Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2005

Veldhuis, M. en B. Duzijn

Ziek van het zorgen

Uit: Vakblad over gezondheid en maatschappij (G) 2003, nr.2 blz. 28-29

Verberk, F. en M. de Kuiper

Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model

Assen, Van Gorcum, 3e geheel herziene druk, 2002

Video:

Achter gesloten deuren, ouderenmishandeling in de thuissituatie.

Utrecht: NIZW, 1999

Het andere gezicht. Geen leuke oude dag.

IKON 2002

Websites:

www.cbs.nl dossiers vrouwen-en-mannen 2003

www.eiz.nl Respijtzorg Uit & Thuis 2004.

www.huiselijkgeweldtwente.nl

www.huiselijkgeweldbrabant.nl documents- stappenplan ouderenmishandeling (2005)

www.huiselijkgeweld.nl nieuws: campagne stop ouderenmishandeling

www.kenniscentrum-ouderen.nl kwetsbare ouderen, ouderenzorg

www.nizw.nl publicaties Zorgkompas voor mantelzorgers van ouderen en chronisch zieken

www.mantelzorg.nl Reactie LOT-Xzorg op de beleidsnotitie 'De mantelzorger in beeld' (2005)

www.rivm.nl preventie terreinbeschrijving.

www.trimbosinstituut.nl psychische stoornissen: informatie voor professionals

www.wmo-scan.nl G27 wil Wmo volgens declaratiesysteem (13-04-06)

www.zorgvoorbeter.nl systematisch-signaleren-van-ouderenmishandeling

Interviews met:

Gerda Krediet (sociaal verpleegkundige en sociaal-psychiatrisch verpleegkundige)

GGD Rotterdam e.o. Meldpunt Ouderenbescherming

Corrie de Goeij (medisch maatschappelijk werker)

Consultatienetwerk Ouderenmishandeling Midden Holland

Aandachtsfunctionaris voor het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda

Bijlagen

- 1. Signalenlijst van ouderenmishandeling/ontspoorde zorg**
- 2. Meetinstrument 'Ervaren Druk door Informele Zorg'**

Bijlage 1 SIGNALENLIJST⁵⁷

OUDERENMISHANDELING/ ONTSPOORDE ZORG

Context van signalen

Is er sprake van:

- Een (toegenomen) afhankelijkheid door fysieke en/of verstandelijke achteruitgang van de oudere?
- Een grote belasting van de verzorger?
- Een situatie van sociale isolatie?
- Financiële of emotionele problematiek bij een gezinslid?

Signalen die mogelijk op ouderenmishandeling wijzen

Hoe gebruik je deze lijst?

- Onderstaande lijst is geen checklist, die naast een vermoeden van ouderenmishandeling gelegd kan worden om te beoordelen of er sprake is van ouderenmishandeling of niet. Gebruik de lijst als indicatie van mogelijke signalen om op te letten.
- Ga na of meerdere signalen naast elkaar voorkomen. Maar neem “het één signaal is geen signaalbeginsel” niet te letterlijk. Soms is er wel degelijk slechts een enkel signaal.
- De lijst is niet uitputtend, er kunnen ook andere signalen zijn, en signalen die bij een vorm van mishandeling zijn genoemd kunnen ook wijzen op andere vormen.
- Ga er in eerste instantie van uit dat er geen moedwil in het spel is; zie beiden als slachtoffer. Beiden hebben hulp nodig.
- Kijk ook naar de context van de signalen.

Algemeen

- schichtig gedrag, teruggetrokken gedrag
- angstvallig binnen blijven
- de cliënt niet alleen kunnen spreken
- verandering in gedrag, plotseling niets meer zeggen, contact vermijden
- verandering van gedrag of onwel worden als de pleger binnenkomt
- bedekte toespelingen door de oudere als de dader/pleger/familie er niet is

Sociale signalen

- bezoek wordt geweerd

⁵⁷ Bron: www.huiselijkgeweldbrabant.nl documents stappenplan ouderenmishandeling (2005)

- ruzie in bijzijn van hulpverleners, zichtbare spanning binnen de familie
- familie weigert nodige hulp
- burens vertellen dat zij geschreeuw horen of zien dat de oudere ruw behandeld wordt

Lichamelijk

- Blauwe plekken, snij-, schaaf- of brandwonden, zwellingen, kneuzingen, botbreuken
- striemen op het lichaam (van b.v. vastbinden)
- versuffing en apathie als gevolg van overdosering van medicijnen
- verhoogde bloeddruk of hartkloppingen
- zelfverminking
- de oudere of verzorger geeft onsamenhangende en tegenstrijdige verklaringen voor lichamelijke verwondingen

Psychisch

- onverklaarbare angst, woede en/of verdriet
- verwardheid, schuchterheid, weinig reactie
- overdreven schrikreacties bij plotselinge geluiden of gebeurtenissen,
- depressiviteit, moedeloosheid
- slaapproblemen, eetproblemen
- minder actief worden, apathie
- vraag naar medicatie
- wantrouwen
- uiten van suïcidegedachten door de oudere

Signalen van lichamelijke verwaarlozing

- ondervoeding, uitdroging
- een slechte persoonlijke hygiëne
- stank, van bijvoorbeeld urine, faeces in huis of op de persoon
- doorligwonden of andere onverzorgde wonden
- sterke lichamelijke achteruitgang
- plotselinge vermagering
- lichamelijke schade of gedragsverandering door slechte medicatietoediening
- geen of onvoldoende eten of drinken in huis
- ontbreken van goede of passende kleding
- vervuiling van zichzelf en/of kleding en/of huis

Signalen van psychische verwaarlozing

- depressie
- frustratie
- apathie

- klampgedrag
- de verzorger vertoont zich onverschillig voor het wel en wee van de oudere
- verdriet
- wanhoop
- woede
- slaap- en eetproblemen

Financiële uitbuiting

- plotselinge of onverklaarbare geldopnames bij de bank
- weigeren van informatie over financiële situatie
- grote belangstelling van familie voor geld of bezittingen van de oudere
- verdwijnen van waardevolle spullen uit huis,
- onvoldoende voorzieningen in huis
- onverklaarbaar tekort aan geld
- ontstaan van schulden, huurachterstand

Seksueel misbruik

- beschadigingen of irritatie aan de genitaliën of anus
- terugkerende genitale of rectale infecties
- bloedvlekken in kleding of beddengoed
- moeite met zitten of lopen
- geslachtsziekten
- kneuzingen aan de binnenkant van de dijen
- onrustig of bang bij ontkleden en/of wassen
- nachtmerries, slaapproblemen
- angst voor (intern) lichamelijk onderzoek
- plotselinge verwardheid, depressie, angst
- gesprek op seksuele onderwerpen brengen

Schending van de grondrechten

- deuren zijn op slot
- overname van zaken die iemand best zelf kan
- geen kennis van persoonlijke post
- geen toegang van vrienden of bekenden
- geen toestemming het huis te verlaten of zich vrij te bewegen
- geen privacy bij bezoek
- geen zelfbeschikking b.v. in dagindeling

Bijlage 2 Meetinstrument Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)

A.M. Pot, R. van Dyck, D.J.H. Deeg (1995)

Wilt u voor de volgende uitspraken aangeven in hoeverre ze op u van toepassing zijn? U kunt dat doen door achter elke uitspraak één hokje aan te kruisen.

Bijvoorbeeld: De uitspraak 'De situatie van mijn ... laat mij nooit los' is geheel op u van toepassing. Dan vult u 'geheel mee eens' als volgt in:

	Geheel mee eens	Mee eens	Min of meer mee eens	Niet mee eens	Geheel niet mee eens
1 De situatie van mijn ... laat mij nooit los	☐	☐	☐	☐	☐

In hoeverre bent u het eens met deze uitspraken?

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

