



Gereformeerde
Hogeschool
Lectoraat Zorg en Zingeving



Accolade Zorggroep

2014

Afstudeerscriptie

*“Betrekken van de mantelzorger
in de terminale fase”*



Onderzoekers:

G.W. Steenbergen

N.B. Verhoeks

E.M. Zandbergen

Afstudeerscriptie

‘Betrekken van de mantelzorger in de terminale fase’

COLOFON

Datum:	Mei 2014
Opleiding:	Hoger Beroepsonderwijs Verpleegkunde Gereformeerde Hogeschool, Zwolle
Opdrachtgever:	Accolade Zorggroep Locatie ‘De Wijngaard’, Bosch en Duin
Projectbegeleiders:	J. Larooy, coördinator opleiding Accolade Zorggroep E. Barten, verpleegkundige Accolade Zorggroep
Afstudeerbegeleiders:	L. Janssen-Niemeijer, docent A. Zandbergen-ten Ham, docent
Auteurs:	G.W. Steenbergen N.B. Verhoeks E.M. Zandbergen

© Alle rechten voorbehouden

Niets uit deze uitgave mag verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook zonder toestemming van de auteurs.

Samenvatting

In opdracht van het lectoraat Zorg en Zingeving van de Gereformeerde Hogeschool in Zwolle en in overleg met de palliatieve werkgroep van Accolade Zorggroep in Bosch en Duin is onderzoek gedaan naar het structureel betrekken van de mantelzorgers in de terminale fase.

Mantelzorg zal een steeds belangrijker onderdeel gaan vormen in de zorg. Dat blijkt uit de verschillende wetsvoorstellen van de overheid die zijn gedaan om participatie en zelfredzaamheid te stimuleren (VWS, 2014). Ook binnen Accolade Zorggroep is er een groeiende aandacht voor het betrekken van mantelzorg.

Het is de wens van Accolade Zorggroep een methode te ontwikkelen om de participatie van mantelzorg tijdens de terminale fase te bevorderen binnen locatie 'De Wijngaard'. Hierbij is de volgende hoofdvraag geformuleerd:

'Op welke manier kunnen zorgverleners van verpleeghuis 'De Wijngaard' van Accolade Zorggroep mantelzorgers structureel betrekken in de terminale fase?'

Om de hoofdvraag te beantwoorden is er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Hierbij is er gebruik gemaakt van drie dataverzamelingsmethodes: een enquête onder mantelzorgers van overleden bewoners in 2013, een dossieronderzoek waarbij dossiers van bewoners die zijn overleden in 2013 gebruikt zijn en focusgroepgesprekken met zorgverleners die werkzaam zijn binnen 'De Wijngaard'. Voor dit onderzoek zijn dertig enquêtes verstuurd, waarvan er twintig zijn geretourneerd. In totaal zijn tien dossiers onderzocht en hebben er acht zorgverleners deelgenomen aan de twee focusgroepgesprekken.

Uit de resultaten blijkt dat mantelzorgers en zorgverleners in het algemeen tevreden zijn over de manier waarop mantelzorgers betrokken worden in de terminale fase. Wel werden een aantal verbeterpunten, zoals 'een brug slaan' tussen de mantelzorgers en zorgverleners, een geschikte ruimte voor de mantelzorger om zich terug te trekken en de personeelsbezetting benoemd.

Geconcludeerd kan worden dat, juist door de vraaggerichte benadering, zorgverleners soms een passieve houding aannemen richting de mantelzorger. Er wordt gewacht tot de mantelzorger met een (zorg)vraag komt. Familieparticipatie vraagt om een actieve benadering vanuit de zorgverlener. Door zorgverleners meer handvatten te geven, kunnen zij de mantelzorger actief betrekken in het zorgproces rondom de bewoner en de zorg meer structureren.

Abstract

In order of the lectureship Care and Meaning of the Gereformeerde Hogeschool in Zwolle and in consultation with the palliative workgroup of Accolade Zorggroep in Bosch en Duin research is done to the structural involvement of informal caregivers in the terminal stage.

Informal caregiving will get a more important role in the healthcare. This is proved by the various legislative proposals that stimulate participation and self-reliance (VWS, 2014). Accolade Zorggroep has a growing focus on the involvement of informal caregivers.

The desire of Accolade Zorggroep is to develop a method to improve the participation of informal care during the terminal stage within 'De Wijngaard'. The following key question was formulated:

'How to involve informal caregivers structurally, within 'De Wijngaard' of Accolade Zorggroep, in the terminal stage?'

The key question was answered through a qualitative research. Three data collection methods were used, being: a survey for informal caregivers of deceased residents in 2013, a case study of records of residents who deceased in 2013 and focus group discussions with healthcare providers working within 'De Wijngaard'. For this study, thirty surveys were sent of which twenty have returned. A total of ten cases were investigated and there were eight healthcare providers who participated in the two focus group discussions.

The results show that informal and formal caregivers are generally content with the way informal caregivers were involved in the terminal stage. A number of improvements were mentioned, like: a 'bridge' between the informal caregivers and healthcare providers, a suitable room for the informal caregiver to retire and more staff in the evening.

There can be concluded that, because of the question-driven approach, healthcare providers sometimes take a passive attitude toward the informal caregiver. They wait for the informal caregiver to ask a (care related) question. Family participation requires an active approach from the healthcare provider. By giving the healthcare provider some pointers they can actively involve informal caregivers in the process surrounding the occupant and bring more structure in the healthcare.

Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt de scriptie van het onderzoek 'betrekken van de mantelzorger in de terminale fase'. Dit is het eindproduct van ons afstudeerproject. De onderzoeksperiode hebben wij als zeer leerzaam ervaren en heeft ons inzicht gegeven in de interpersoonlijke omgeving van bewoners. De zorg draait niet alleen om de bewoner, maar ook om de mantelzorgers en het verdere sociale netwerk. Wij hopen dat u, na het lezen van deze scriptie, het belang van een goede samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverleners begrijpt.

Onze dank gaat uit naar de projectbegeleiders van de instelling J. Larooy en E. Barten voor het begeleiden van ons onderzoek. Onze docenten L. Janssen en A. Zandbergen bedanken wij voor de feedback en adviezen tijdens het afstudeerproces. Wij vonden het fijn om samen met de werkgroep palliatieve zorg na te denken over de manier waarop mantelzorgers betrokken kunnen worden in de zorg voor hun naaste. Ook willen wij alle respondenten en medewerkers die bij dit onderzoek betrokken waren hartelijk danken. Jullie medewerking en respons hebben ertoe bijgedragen dat het afstudeeronderzoek kon worden uitgevoerd. Tot slot willen wij allen die ons vanuit het thuisfront hebben gesteund danken voor de feedback en motivatie die jullie ons gegeven hebben.

Wij hopen dat u dit onderzoeksverslag met veel interesse en plezier zult lezen.

Met vriendelijke groet,

Geralde Steenbergen
Barbara Verhoeks
Maninne Zandbergen

Inhoudsopgave

SAMENVATTING	3
ABSTRACT	4
VOORWOORD	5
1. INLEIDING	7
1.1. Aanleiding	7
1.2. Doelstelling	7
1.3. Vraagstelling	7
1.4. Verpleegkundige relevantie	8
1.5. Leeswijzer	8
2. THEORETISCH KADER	9
2.1. Begripsomschrijving	9
2.2. Literatuuronderzoek	9
2.3. Samenvatting	18
3. METHODIEK	19
3.1. Methode	19
3.2. Doelgroep	19
3.3. Dataverzamelmethode	19
3.4. Analyse	23
3.5. Ethische verantwoording	23
3.6. Samenvatting	24
4. RESULTATEN	25
4.1. Focusgroepsgesprekken	25
4.2. Dossieronderzoek	29
4.3. Enquête	31
4.4. Samenvatting	35
5. CONCLUSIE	36
5.1. Antwoord op deelvragen	36
5.2. Antwoord op hoofdvraag	36
6. AANBEVELINGEN	38
6.1. Microniveau	38
6.2. Mesoniveau	38
7. DISCUSSIE	39
7.1. Methodologie	39
7.2. Inhoudelijk	40
BIBLIOGRAFIE	41
BIJLAGEN	44

1. Inleiding

Deze scriptie beschrijft het afstudeeronderzoek dat binnen Accolade Zorggroep werd uitgevoerd en zich richtte op het thema 'mantelzorgers betrekken in de terminale fase'. Onder Accolade Zorggroep vallen verschillende locaties, één daarvan is verpleeghuis 'De Wijngaard'. Binnen locatie 'De Wijngaard' is een werkgroep bezig met de invoering van terminale zorg die voldoet aan de richtlijnen van het zorgkantoor voor zorgzwaartepakket 10. Deze werkgroep heeft als doel om de palliatieve en terminale zorg in de volle breedte goed vorm te geven (Accolade Zorggroep, 2013). In de werkgroep komen verschillende onderwerpen aan de orde, zoals de competenties van verpleegkundigen en artsen die betrokken zijn bij de terminale bewoner, richtlijnen voor het zorgplan en begeleiding van mantelzorgers. Vanuit de werkgroep werd aan studenten van de Gereformeerde Hogeschool gevraagd om onderzoek te doen naar het betrekken van mantelzorg in de terminale fase.

In dit hoofdstuk vindt u de aanleiding, de doelstelling en de hoofd- en deelvragen van het onderzoek.

1.1. Aanleiding

Binnen Accolade Zorggroep wordt het zorgpad stervensfase van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) geïmplementeerd. Mantelzorg wordt hierin niet expliciet genoemd, maar vanuit de overheid wordt verwacht dat men hierop meer gaat participeren. In het wetsvoorstel 'regels inzake WMO' wordt aangegeven dat de overheid verwacht dat ieder in zijn naaste omgeving meer verantwoordelijkheid op zich neemt als het gaat om de zelfredzaamheid en participatie in de zorg van de naaste. De verantwoordelijkheid zal meer neergelegd worden bij de 'zieke' en de mantelzorger/verzorger (VWS, 2014). Als gevolg daarvan is er binnen de instelling een groeiende aandacht voor het betrekken van mantelzorg.

De werkgroep palliatieve zorg wil graag dat mantelzorgers structureel betrokken worden in de terminale fase. Uit het mantelzorgbeleid van Accolade Zorggroep blijkt dat zij mantelzorgers zien als onmisbaar voor het verlenen van goede zorg aan cliënten. Samen met vrijwilligers en professionele zorgverleners vormen zij een driehoek rondom de bewoner. Het betrekken van mantelzorgers sluit aan bij de missie en visie van Accolade Zorggroep. Daarin staan omarming, verbinding en het realiseren van goede kwaliteitszorg centraal. Dit vindt plaats in een veilige en comfortabele woonomgeving en sluit aan op de vragen en wensen van de bewoners (Accolade Zorggroep, 2012).

Het probleem is dat er geen duidelijkheid was over de wijze waarop de mantelzorgers in het terminale proces betrokken kunnen worden. Daarom moest eerst een nulmeting worden uitgevoerd.

1.2. Doelstelling

Het is de wens van Accolade Zorggroep een methode te ontwikkelen om de participatie van mantelzorg tijdens de terminale fase te bevorderen binnen locatie 'De Wijngaard'. Hierbij is de volgende doelstelling geformuleerd:

Begin juni 2014 is er een methode ontwikkeld waarmee zorgverleners van verpleeghuis 'De Wijngaard' van de Accolade Zorggroep mantelzorgers structureel kunnen betrekken in de terminale fase.

1.3. Vraagstelling

Om dit doel te behalen is de volgende hoofdvraag opgesteld:

Op welke manier kunnen zorgverleners van verpleeghuis 'De Wijngaard' van Accolade Zorggroep mantelzorgers structureel betrekken in de terminale fase?

Voor het beantwoorden van de hoofdvraag zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. *Wat vinden mantelzorgers en zorgverleners van de huidige situatie als het gaat om het betrekken van mantelzorg in de terminale fase?*
2. *Wat is volgens mantelzorgers en zorgverleners de wijze waarop mantelzorg betrokken zou moeten worden in de terminale fase?*

1.4. Verpleegkundige relevantie

Het onderzoek is met het oog op de actualiteit van familieparticipatie en zelfredzaamheid van belang en relevant voor iedere verpleegkundige. In elke zorgsector krijgen zorgverleners te maken met mantelzorgers en vrijwilligers waarmee de zorg moet worden afgestemd. In het onderzoek werd onderzocht hoe de mantelzorger structureel kan worden ingezet in de terminale fase. In deze fase hebben zorgverleners evenveel van doen met de naasten als met de bewoner zelf. Mantelzorgers werken samen met andere disciplines mee aan het bevorderen van de kwaliteit van zorg rondom het leven en sterven. Niet alleen familie en zorgverleners moeten de handen ineen slaan om goede zorg te leveren, maar ook het verdere sociale netwerk. De overheid heeft namelijk de participatie in de zorg onder de aandacht gebracht. Door de bezuinigingen wordt er een oproep gedaan om elkaar te helpen en te steunen met als doel om met en voor elkaar te zorgen. In het theoretisch kader wordt verder ingegaan op de ontwikkelingen op het gebied van mantelzorg die relevant zijn voor de verpleegkundige beroepsuitoefening.

1.5. Leeswijzer

Na de inleiding zal het theoretisch kader worden toegelicht. Hierin wordt relevante literatuur over het onderwerp 'mantelzorg betrekken in de terminale fase' weergegeven. Daarna zal de methodiek worden beschreven waarin gebruikte dataverzamelingsmethoden verder worden uitgewerkt. Daarnaast vindt u in het volgende hoofdstuk de resultaten van het onderzoek. Vervolgens zal de conclusie volgen met daarin de antwoorden op de onderzoeksvragen. Tot slot zullen de aanbevelingen voor Accolade Zorggroep aan de orde komen, met als afsluiting de inhoudelijke en methodologische discussie.

2. Theoretisch Kader

In het theoretisch kader zullen vanuit de literatuur diverse onderwerpen worden toegelicht. Deze onderwerpen zijn gerelateerd aan het thema mantelzorg en zullen worden beschreven om de lezer te informeren. Allereerst worden de begrippen mantelzorgers en terminale fase uitgelegd en afgebakend. Vervolgens komen de volgende onderwerpen aan bod: ontwikkelingen, motieven voor het bieden van mantelzorg, mantelzorg in het tehuis, mantelzorg in de palliatief terminale fase en tot slot bestaande methodes en materialen.

2.1. Begripsomschrijving

2.1.1. Mantelzorgers

Mantelzorg is een vorm van informele oftewel onbetaalde zorg. Bij mantelzorg is er sprake van een persoonlijke relatie tussen de cliënt en de verzorger. Vaak komt de bereidheid om zorg te bieden voort uit een gevoel van betrokkenheid of verplichting tegenover de naaste (partner, familie, kind, buren, vrienden) die zorg nodig heeft. Een mantelzorger zal niet snel kunnen stoppen met het verlenen van zorg. Vaak neemt de zorgbehoefte toe en is er meer zorg nodig. Ook op de momenten dat het de mantelzorger niet altijd even goed uitkomt (Schippers & van Overbeek, 2010). In het verpleeghuis 'De Wijngaard' wonen ook bewoners met een terminale zorgvraag. De mantelzorgers zijn voornamelijk in deze fase van het leven grotendeels betrokken in de zorg voor hun geliefde, omdat de intensiteit van de zorg toeneemt. In het onderzoek wordt onder mantelzorgers verstaan: mensen die zich vrijwillig inzetten en betrokken zijn bij de zorg voor hun geliefde. Deze geboden zorg kan bestaan uit persoonlijke zorg, psychosociale en praktische ondersteuning (Brouse van Groenou, 2010).

2.1.2. Terminale fase

De geschatte laatste drie maanden van het leven wordt de terminale fase genoemd. De zorg staat in het teken van het voorbereiden op het sterven (Integraal Kankercentrum Nederland, 2012). De terminale fase is het laatste deel van de palliatieve fase. Daarom wordt het begrip palliatief terminale fase ook vaak gehanteerd. Er is sprake van palliatieve zorg wanneer de behandeling niet meer gericht is op genezing (curatie), maar op het verminderen en verlichten van klachten en symptomen (palliatie). Het bevat alle zorg die er op gericht is om iemand met een levensbedreigende ziekte (en zijn naasten) een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven. De palliatieve zorg kan langdurig van aard zijn. Binnen de terminale fase wordt de stervensfase onderscheiden. De stervensfase is de fase die direct aan het overlijden vooraf gaat en de bewoner zal naar verwachting binnen enkele dagen overlijden (Integraal Kankercentrum Nederland, 2010). In de stervensfase verschuift de focus van het streven naar het handhaven van de kwaliteit van leven naar het streven naar een zo goed mogelijke kwaliteit van sterven. Er zijn evenals voor de terminale fase geen scherpe criteria voor het markeren van de start van de stervensfase (Integraal Kankercentrum Nederland, 2010). Er kan verwarring ontstaan als men spreekt van terminale fase en stervensfase. Deze begrippen worden namelijk vaak onterecht als synoniemen gebruikt. Er is gekozen om in het onderzoek het begrip terminale fase te hanteren, omdat dit begrip een duidelijk afgebakende periode is in vergelijking met andere termen.

2.2. Literatuuronderzoek

2.2.1. Ontwikkelingen op het gebied van mantelzorg

De aandacht in onze samenleving voor de laatste fasen van het leven groeit nog steeds. De afgelopen decennia hebben er belangrijke veranderingen plaatsgevonden op de kijk op leven en dood. Belangrijke medische ontwikkelingen vanaf de jaren zestig wekten de illusie dat alles te genezen en de mens onsterfelijk is, waardoor sterven steeds minder als onderdeel van het leven beschouwd werd. De strijd van de Nederlandse hospice-pioniers in de jaren '80 voor een betere zorg voor stervenden zorgden ervoor dat vanaf die tijd het sterven en de dood, en daarmee ook de palliatieve zorg, langzaam weer een plek in onze samenleving kreeg (Bussemaker, 2008).

Een goede dood of een waardig sterven is een belangrijke maatschappelijke waarde geworden. Het kabinet hecht sterk aan deze maatschappelijke waarde en daarmee aan het verbeteren en versterken van de palliatieve zorg. Mensen waardig te laten sterven is immers een belangrijk doel van de palliatieve zorg (Bussemaker, 2008).

Overheid

Door het toenemende aantal ouderen en de stijgende kosten van de gezondheidszorg neemt de druk toe om alternatieven te zoeken voor de langdurige zorg die momenteel op basis van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) wordt vergoed. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) beschouwt de informele zorg als fundament van de langdurige zorg. De huidige kabinetsplannen beogen een groter beroep op het informele circuit en het stimuleren van eigen kracht. Een grotere rol van informele zorg zal niet alleen leiden tot minder kosten, maar ook de verbondenheid tussen mensen vergroten, zo veronderstelt de overheid in de Tweede Kamer. In de meest recente kamerbrief over de hervorming van de langdurige zorg is te lezen dat het kabinet een stelsel voor ogen heeft waarin de rol van de overheid groter wordt naarmate mensen meer zorg nodig hebben, minder inkomen krijgen en het sociale netwerk minder kan opvangen. De overheid kiest voor de 'activerende verzorgingsstaat': burgers worden aangespoord om een actieve bijdrage te leveren aan zorg en welzijn (Verhoeven, et.al., 2013).

Maatschappij

Mensen zijn bereid elkaar te helpen, maar dat wil niet zeggen dat zij de zorg voor hulpbehoevende vooral een taak voor familie vinden. De meerderheid van de Nederlandse bevolking vindt de zorg voor hulpbehoevende ouderen vooral een taak voor de overheid. Europese burgers hebben voorkeur voor een gedeelde zorgverantwoordelijkheid tussen de overheid en de burger. Hoe kijkt de Nederlandse bevolking aan tegen de steeds grotere eigen verantwoordelijkheid in de langdurige zorg? Ruim één op de drie (37%) is het eens met de stelling dat de overheid verwacht dat mensen steeds meer voor elkaar gaan zorgen bij chronische ziekten of beperkingen. In vergelijking met ouderen zijn jongeren het er vaker over eens dat de overheid bij burgers aandringt op meer onderlinge hulp (Boer & Klerk, 2013).

Toekomstperspectief

In de toekomst zal er hoogstwaarschijnlijk veel veranderen op het gebied van mantelzorg. Er wordt meer van de mantelzorger verwacht door de overheid, maar ook de onderlinge verdeling familie, vrienden en burens zal veranderen. Daarnaast zal mantelzorg ook krimpen.

Verschuiving

Eén van de veranderingen binnen de mantelzorg is de verschuiving van familiezorg naar vrienden- of burendienst. Verwacht wordt dat mantelzorg in de toekomst minder verleend zal gaan worden door familie en meer door vrienden of burens. Nu is één op de tien mantelzorgers die hulp geeft een vriend(in) van de hulpbehoevende en 9% buurman of buurvrouw. De reden voor deze verandering is dat mantelzorg door familie meer gezien wordt als een verplichting en daardoor een last, en voor vrienden als vrijwilligerswerk. Daarnaast blijkt dat vrienden en burens meer voldoening halen uit mantelzorg dan de familie (Egging, et al., 2011).

Een andere reden voor de verandering van mantelzorg komt door de bevolkingskrimp. Vrouwen krijgen op steeds latere leeftijd kinderen of helemaal niet meer. Hierdoor zijn er niet genoeg mensen die de zorg kunnen verlenen voor hun naaste. Dit moet opgepakt worden door de professionele zorg, waar in de toekomst steeds minder geld voor zal zijn. Daarnaast betekent een verminderde groei van de bevolking ook dat er meer behoefte is aan mensen op de arbeidsmarkt. Hierdoor zijn er dus ook minder mensen die mantelzorg kunnen verlenen en ook dat zal door de professionele zorg overgenomen moeten worden. Het doel van de overheid, om bovenstaande tegen te gaan, is om tot 2030 te proberen het aantal mantelzorgverleners op een constant niveau te houden. Dit om de zorgkosten proberen te verminderen (Sadiraj, et al., 2009).

Eigen verantwoordelijkheid

De mantelzorg is vanaf de jaren '70 ook steeds meer veranderd van de wens van de burger om diens naaste verwanten te verzorgen naar een vastere plaats van mantelzorg in de zorg. Waar de overheid vroeger respecteerde dat de burger vrijwillige zorg verleende en hier ook mogelijkheden voor bood, zoals zorgverlof en persoonsgebonden budget, wordt er nu verwacht dat de burger eerst in zijn eigen netwerken op zoek gaat naar de ondersteuning die nodig is (Boer & Klerk, 2013; Ungerson & Yeandle, 2007). De invoering van het concept 'gebruikelijke zorg', wat inhoudt dat hulpbehoevenden met gezonde huisgenoten geen of minder recht hebben op een lichtere vorm van AWBZ-zorg laat zien dat de verantwoordelijkheid van zorg meer neergelegd wordt bij de mensen zelf en minder bij de overheid (Sadiraj, et. al., 2009). Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) omschrijft het als volgt: *'Het is belangrijk dat mensen zelf verantwoordelijkheid nemen voor het organiseren van hun situatie. Mensen kunnen meestal uitstekend zelf beslissen welke ondersteuning en zorg ze nodig hebben en waar ze die krijgen. Ook kunnen mensen die zorg nodig hebben vaak goed ondersteund worden door de eigen directe omgeving'* (VWS, 2011).

2.2.2. Positieve en negatieve kanten van het bieden van mantelzorg

Mantelzorg geven kan veel goeds brengen, zoals nieuwe contacten, nieuwe kennis en vaardigheden, en een gevoel van voldoening, omdat je iets doet voor een naaste (Boer, et.al., 2012). In het rapport 'Op zoek naar weerkaatst plezier' worden de positieve kanten als volgt beschreven: *'het plezier (genoegen, voldoening) dat je kunt ervaren wanneer je een ander plezier (of meer kwaliteit van leven) kunt verschaffen'* (Tonkens et. al., 2008). Bij positieve kanten gaat het ook om zingeving en bezieling van mantelzorgers. Uit onderzoek blijkt dat de drijfveer van informele zorg vaak liefde of vanzelfsprekendheid is, naast bijvoorbeeld plichtsgevoel (Hoefman, 2009; Palmboom & Pols, 2008). Het zijn vooral de attitudes die bepalen of men gelukkiger wordt. Wie hulp biedt met als doel de relatie te verbeteren wordt beloond met extra geluk. Een andere positieve kant van mantelzorg is dat zij helpen om mensen langer in hun vertrouwde omgeving te laten wonen. Echter een aspect waarin de huidige ondersteuning tekort lijkt te schieten is de erkenning en waardering door de overheid. Mantelzorgers vinden waardering door de overheid van groot belang, maar zijn van mening dat zij die niet voldoende krijgen (Boer & Klerk, 2013).

Hulpverlening kan veel van helpers vragen. Hierbij kan gedacht worden aan de kosten die gemaakt worden door mantelzorg te geven, zoals vermindering van inkomsten of extra uitgaven aan reizen en telefoneren. Daarnaast is uit onderzoek ook gebleken dat het helpen gepaard kan gaan met verminderde participatie bij mantelzorgers. Zo ervaren mantelzorgers beperkingen in de vrije tijd en moeite om het eigen huishouden te doen. De meeste mensen kiezen niet voor een mantelzorgtaak: die overkomt hen. Doordat de zorglast stapsgewijs toeneemt, is het mogelijk dat de mantelzorger overbelast raakt. Overbelasting kan naast een gevoel van falen ook een negatief effect hebben op de gezondheid van de mantelzorger. Internationaal onderzoek wijst uit dat de zorgontvanger er baat bij heeft als de mantelzorger goed in zijn vel zit. Een goede afstemming met professionele helpers draagt bij tot minder belasting van mantelzorgers (Boer & Klerk, 2013). Door de zorg te delen met andere mantelzorgers vermindert het aantal zorguren en wordt overbelasting voorkomen. Daarnaast zorgt de onderlinge samenwerking voor een verhoogt gevoel van saamhorigheid in het netwerk (Tolkacheva et. al., 2011).

2.2.3. Mantelzorg in het tehuis

Verschillen tussen thuiszorg en tehuis

In Nederland vormen mantelzorgers van tehuusbewoners een relatief kleine groep, namelijk 16% van alle mantelzorgers. Gemiddeld besteedt de mantelzorger in het verzorgings- of verpleegtehuis twaalf uur per week hulp (Brouse van Groenou, 2010). Dit is minder vergeleken met mantelzorgers van thuiswonenden. Op meerdere gebieden verschillen de mantelzorg in het tehuis en in de thuissituatie van elkaar. Vergeleken met thuiswonende zorgvragers heeft de zorgvrager in het tehuis een meer complexe zorgvraag, bevindt zich vaker in de terminale fase en is vaak de ouder of schoonouder van de mantelzorger (Boer & Klerk, 2013). Daarnaast is de aard van de mantelzorg in het tehuis meer

uiteenlopend van aard. Deze hulp bestaat vaker uit begeleiding bij administratie en begeleiding bij bezoeken buitenshuis en is minder gericht op de zorgverlening vergeleken met mantelzorg in de thuissituatie (Brouse van Groenou, 2010). Het tehuis zal taken als huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en verpleegkundige verzorging grotendeels hebben overgenomen (Boer, et.al., 2009). Toch komt het regelmatig voor dat er hulp bij het wassen of kleden door mantelzorgers wordt gegeven (Boer, 2005). Mantelzorgers in het tehuis bieden gemiddeld meer jaren mantelzorg in vergelijking met mantelzorgers van thuiswonenden. Ruim zeven jaar in tegenstelling tot bijna vier jaar in de thuissituatie (Brouse van Groenou, 2010). De intensiteit van de mantelzorg in het tehuis verschilt niet met de hoeveelheid mantelzorg die geboden wordt in de thuissituatie. De tijd die aan mantelzorg besteedt wordt neemt niet af bij de verhuizing naar een tehuis (Boer, et.al., 2009). Mantelzorg is niet afgelopen na een tehuisopname van de bewoner. Gezien de toename van de zorgzwaarte van ouderen in tehuizen en problemen met het personeel is de verwachting dat tehuizen in de toekomst steeds meer gebruik zullen gaan maken van de mantelzorg. Tegen verwachting blijkt uit onderzoek dat mantelzorgers van tehuisbewoners vaak een hoge belasting ervaren nadat de naaste in het tehuis is opgenomen (Brouse van Groenou, 2010). Eén op de vijf is zwaar belast, dat is evenveel als mantelzorgers van thuiswonenden (Boer & Klerk, 2013). In de tehuissituatie ervaart 45% de mantelzorg als matig tot ernstig belastend. Mantelzorgers voelen zich na de opname in het tehuis sterk betrokken bij de zorg en verlenen met regelmaat aanvullende zorg (Boer, et.al., 2009). Wel krijgen mantelzorger in het tehuis vaak hulp van andere mantelzorgers, vanwege het feit dat het vaak om kinderen gaat die gezamenlijk voor hun (schoon)ouder zorgen.

Behoeftte aan mantelzorgondersteuning

Nog niet alle intramurale zorginstellingen hebben oog voor de positie van de mantelzorger in de zorgverlening aan de bewoner (Brouse van Groenou, 2010). Steeds meer organisaties erkennen dat in het beleid en de praktijk het sociale netwerk van de bewoner buiten beeld blijft. De centrale rol van de mantelzorger is in de afgelopen jaren meer in beeld gekomen, maar dit geldt niet voor de rest van het sociale netwerk. Het formele en informele netwerk hebben te weinig raakvlakken (Royers, 2009). Na het intensieve contact tussen de mantelzorger en het verzorgend personeel bij de opname van hun naaste loopt het contact in het verloop van de opname sterk terug en wordt meer zakelijk van aard (Brouse van Groenou, 2010). Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat er vijf dimensies zijn aan te wijzen die afbreuk kunnen doen aan de betrokkenheid van familie en hun naaste in de zorginstelling of dit kunnen bevorderen: zekerheid, informatie, nabijheid, ondersteuning en een familievriendelijke omgeving (Royers, 2009). In een andere studie werd aangetoond dat wanneer er meer ruimte is om persoonlijke wensen en zorgen over te brengen naar het personeel, de tevredenheid over het contact met de staf en het personeel bevordert wordt. Mantelzorgers willen ervoor zorgen dat de kwaliteit van de zorg en de identiteit van hun naaste behouden blijft. Voor mantelzorgers is het erg belangrijk dat zij serieus genomen worden als gesprekspartner en betrokken worden bij beslissingen in de zorg (Brouse van Groenou, 2010).

Meldweek

In 2009 heeft MEZZO¹ een meldweek voor mantelzorgers van naasten in een zorginstelling georganiseerd om in kaart te brengen welke thema's er daadwerkelijk spelen. Hier kwam in naar voren dat de ervaringen erg uiteenlopen, maar dat veel mantelzorgers vinden dat ze onvoldoende in beeld zijn. Mantelzorgers zijn vooral betrokken bij het uitvoeren van zorgtaken, maar staan langs de zijlijn wat betreft het meedenken en meebepalen. Slechts 22% van de mantelzorgers vindt dat ze goed in beeld zijn. De meerderheid van de respondenten meldt een of meer knelpunten in de zorg. Het gaat grotendeels om knelpunten in de communicatie tussen professional en mantelzorger, de kwaliteit van zorg en de taakverdeling. De communicatie tussen de instelling en de mantelzorger schiet volgens 36% van de mantelzorger ernstig tekort. Men verwacht meer initiatief vanuit de instelling en mist structureel en incidenteel overleg over de zorg en de wijzigingen daarin. Volgens 34% is de kwaliteit van de zorg onder de maat. Wanneer personeel er niet aan toekomt, neemt de mantelzorger uit

¹ Landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg

noodzaak deze taken over. Mantelzorgers zijn bereid om hulp te verlenen, maar willen zich daar niet toe verplicht voelen. Goed overleg over verdeling van de taken is erg belangrijk (Vlist & Ooijevaar, 2009).

Afstemming van zorg

In een ander onderzoek werd nader aandacht geschonken aan de afstemming tussen de mantelzorger en de professionele hulpverlener. Hieruit blijkt dat het merendeel van de mantelzorgers vindt dat de geboden hulp meestal tot altijd aansluit bij de zorg die de mantelzorg levert en tevreden is over de samenwerking. In de studie gaf een derde van de mantelzorgers in het tehuis aan dat zij te weinig betrokken worden in het overleg over de zorgverlening. Volgens de onderzoekers geeft dit weer dat de houding van de professionele hulpverlener richting de mantelzorger nog altijd niet ideaal is. Gebrek aan communicatie met de professionele hulpverleners in het tehuis is voor mantelzorgers een belastingsverhogende factor. Om de communicatie te bevorderen zou de mantelzorgondersteuning meer op het emotionele en communicatieve vlak moeten liggen dan op het instructieve vlak (Brouse van Groenou, 2010).

	Niet tehuis	Tehuis
De hulpverlening* sloot goed aan bij de hulp die ik leverde	87	84
Als mijn situatie veranderd bijvoorbeeld vanwege vakanties paste de hulpverleners de hulp aan	52	65
De hulpverleners stemden met mij af welke zorg er geboden werd	65	66
De hulpverleners kwamen op een voor mij geschikt tijdstip	76	69
De hulpverleners werkten goed met mij samen	79	77
De hulpverleners stemden met mij wanneer de zorg geboden werd	68	62
Als zaken niet goed liepen overlegden de hulpverleners met mij	63	64
Als ik zelf door omstandigheden geen hulp kon geven nam de professional de hulp over	42	61

Professionele hulp/hulpverleners betreft de thuiszorg bij mantelzorgers van thuiswonenden en de hulpverleners in het tehuis bij mantelzorgers van tehuusbewoners.

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Tabel 1 Afstemming van zorgverleners volgens mantelzorgers van thuiswonenden en van tehuusbewoners in 2007

Mantelzorg voor dementerenden

In het kader van het landelijk dementieprogramma is er onderzoek verricht naar de problemen en wensen van mantelzorgers van dementerenden. Hieruit wordt geconcludeerd dat mantelzorgers van dementerenden in een zorginstelling meer problemen ervaren op de probleemvelden 'miscommunicatie met zorgverleners' en 'in goede en slechte tijden'. Met dit laatste probleemveld wordt bedoeld dat mantelzorgers zich verplicht voelen om voor de persoon met dementie te zorgen en zich schuldig voelen en schamen wanneer zij de zorg moeten overdragen aan zorg- en hulpverleners. Wensen van mantelzorgers in het tehuis liggen vooral op het gebied van advisering. Van de 299 mantelzorgers in de instelling vindt 56% dat men onvoldoende informatie krijgt over het verloop van dementie en 51% vindt dat men onvoldoende uitleg krijgt over dementie en de verschijnselen die daarbij horen. Drie van de tien mantelzorgers zou graag advies ontvangen over hoe ze het beste om kunnen gaan met het gedrag van hun naaste als gevolg voor dementie. Andere wensen met betrekking tot de ondersteuning liggen op het gebied van informatie over zorg- en hulpaanbod, afstemming van de (professionele) zorg en emotionele steun (Peeters, et.al., 2007).

2.2.4. Mantelzorg in de palliatief terminale fase

Een bijzondere vorm van mantelzorg is de mantelzorg die geboden wordt in de palliatief terminale fase. De zorgbehoefte is zwaar en complex en vraagt om een andere inzet van de mantelzorg. Belangrijke verschillen met mantelzorg eerder in de levensloop zijn de confrontatie met het sterven, met medische beslissingen rondom het levenseinde en het afscheid nemen met daarbij behorende gevoelens (Expertisecentrum Mantelzorg, 2008). Daarnaast neemt het verwerkings- en aanpassingsproces, de beleving van de ziekte en zingevingsvraagstukken plotseling een centrale rol in voor de patiënt en zijn naasten (Integraal Kankercentrum Zuid, 2012). In de palliatieve fase verlenen partners, familieleden en vrienden de meeste mantelzorg. Dit zijn ruim 600.000 mensen oftewel zes procent van alle mensen boven de 16 jaar. Mede door de vergrijzing en de medische vooruitgang wordt

verwacht dat steeds meer mensen langdurig zorg nodig hebben voordat ze komen te overlijden. Gemiddeld duurt de zorg in de palliatieve terminale fase vijf maanden, maar in veel gevallen is er al een langere periode van mantelzorg aan voorafgegaan. Met een gemiddelde van 33 uur per week is de mantelzorg in de laatste levensfase erg intensief. In deze fase verleent de mantelzorger meer persoonlijke zorg, zoals wassen, kleden en hulp bij de toiletgang. Ook verrichten ze meer verpleegkundige taken, bijvoorbeeld hulp bij medicijninname (Expertisecentrum Mantelzorg, 2008). Naast deze vormen van zorg biedt de mantelzorg ook veel psychische ondersteuning door het bieden van troost en nabijheid (Integraal Kankercentrum Zuid, 2012). Doordat de gezondheidstoestand van de stervende vaak instabiel is, kenmerkt de palliatief terminale fase zich door snelle veranderingen in de situatie (Expertisecentrum Mantelzorg, 2008). Bijzonder aan de zorg in de terminale fase is dat mantelzorgers meerdere soorten zorgtaken tegelijk uitvoeren en dat er een grote diversiteit is aan hulpbronnen en mensen die betrokken zijn bij de zorg voor de terminale patiënt. Dit kan zowel formele als informele hulp zijn van mensen uit het eigen sociale netwerk, ook wel secundaire mantelzorgers genoemd (Visser, 2006).

Belasting van zorg

Verschillende studies tonen aan dat informele zorg rond het levenseinde aanzienlijke psychische stress en zorgstress met zich meebrengt voor de mantelzorger. Drie kwart van de mantelzorgers voelt zich enigszins tot zwaar belast (Expertisecentrum Mantelzorg, 2008). Door de intensieve zorg komen ze weinig toe aan hun eigen leven, hobby's en sociale contacten. Daarnaast durft men vaak niet weg te gaan bij de terminale patiënt uit angst voor verslechtering of overlijden tijdens hun afwezigheid (Visser, 2006). De emotionele belasting is door het naderend einde groot. Veel mantelzorgers zijn geneigd zichzelf weg te cijferen en hun eigen grenzen te overschrijden. Voor deze mantelzorgers staat de zorg voor de stervende voorop en is vooral de waardigheid van de stervende persoon belangrijk (Expertisecentrum Mantelzorg, 2008). Onderzocht is dat zes procent van de werkende mantelzorgers minder gaat werken en negen procent tijdelijk is gestopt met het werk om mantelzorg te kunnen verlenen (Visser, 2006). Door de intensieve mantelzorg komt men vaak niet toe aan wat voor hen belangrijk is in het contact met de stervende, namelijk gezelschap houden, er zijn en zaken bespreken die voorheen onbespreekbaar waren (Expertisecentrum Mantelzorg, 2008). Ondanks de zware belasting is het goed om te realiseren dat mantelzorgers veel voldoening kunnen halen uit het verlenen van mantelzorg in de laatste levensfase. Het kan een bijzonder positieve betekenis hebben om iemand tot het einde toe te verzorgen, op een goede manier afscheid te nemen of voor echtparen om hun huwelijksbelofte te vervullen (Visser, 2006).

Dementie

Een speciale doelgroep waarop zorgverleners extra alert en waar extra aandacht voor ondersteuning moet zijn, zijn mantelzorgers van mensen met dementie. De meeste komen in een verzorgings- of verpleeghuis te overlijden, maar vaak is hier een lange periode van verzorging thuis door de mantelzorger aan voorafgegaan. In de laatste fase is de mantelzorg voor dementeren extra zwaar, omdat communicatie vaak lastig is, er niet meer kan worden besproken welke behandelingen rondom het levenseinde men wenst en vaak moeilijk te bepalen is in hoeverre de stervende pijn heeft (Expertisecentrum Mantelzorg, 2008).

Wensen en behoeften van de mantelzorger in de terminale fase

Mantelzorgers hebben in de palliatief terminale fase veel behoefte aan ondersteuning door professionele zorgverleners (Integraal Kankercentrum Zuid, 2012). Er wordt weinig exclusieve aandacht besteed aan wat de mantelzorger nodig heeft om goede mantelzorg te verlenen en dit vol te houden in de laatste fase. Dit terwijl de mantelzorger van groot belang is in de infrastructuur van de terminale zorg (Visser, 2006). De behoeften van mantelzorgers kunnen worden ingedeeld binnen vier domeinen: behoefte aan informatie, praktische steun, emotionele steun en rol- en identiteitsbehoeften. Deze behoeften komen samen in het IPER-model en vormen aanknopingspunten voor ondersteuning van de mantelzorger (Expertisecentrum Mantelzorg, 2008). Het IPER-model vindt u in de volgende tabel en wordt daarna toegelicht.

Tabel 2 Het IPER-model (Visser, 2006)

Behoefte aan...	
Informatie	over de ziekte, proces, prognose, behandeling, enzovoorts
	over mantelzorgvaardigheden
	over communicatie en omgaan met de situatie
	over formele zorg (beschikbaarheid, toegang)
	over financiën (bijvoorbeeld verlies van inkomen, vergoedingen, zorgverlof, zorgverzekering)
Praktische steun	met fysieke/persoonlijke zorg
	met vervoer
	met huishouden
	met administratieve zaken
	met (tijdelijke) overnames van zorg (diverse vormen van respijtzorg)
Emotionele steun	met omgaan met gevoelens (bijvoorbeeld schuld, angst, onzekerheid, anticiperend rouwen)
	met omgaan met stress/belasting
Rol/identiteit	identificatie met zorgverlener en zorgontvanger/behoefte aan bepalen van hun behoefte los van die van de patiënt
	waardering/erkenning van hun rol/kennis door zorgprofessionals
	bevestiging van zorgprofessionals dat hun behoeften legitiem zijn/dat hun bijdrage aan de terminale zorg aanzienlijk en belangrijk is

Informatie

Voor formele zorgverleners is één van de belangrijkste taken het verstekken van informatie aan de mantelzorgers over wat er kan gebeuren in de palliatief terminale fase. Dit kan informatie zijn over de diagnose en de ziekte, pijn- en symptoombestrijding of de behandeling en prognose. De mantelzorger kan beter inspelen op de situatie en hulp inroepen die hiervoor nodig is, wanneer hij of zij beter weet hoe het ziekteproces gaat verlopen (Expertisecentrum Mantelzorg, 2008). Mantelzorgers vinden goede communicatie met betrokken zorgverleners, praktische informatie over de zorg, behandelingen en afspraken over bereikbaarheid van zorgverleners erg belangrijk (Integraal Kankercentrum Zuid, 2012). Andere informatiebehoeften van mantelzorgers liggen op het gebied van mantelzorgvaardigheden, toegang tot de juiste formele zorg en financiën. Mantelzorgers hebben behoefte aan iemand die hen door het zorgsysteem gidst of training geeft over zorgvaardigheden of tiltechnieken, zodat zij de palliatief terminale zorg kunnen volhouden (Visser, 2006).

Praktische steun

Aangezien het verlenen van mantelzorg in de terminale fase intensief en belastend is, hebben veel mantelzorgers behoefte aan praktische steun: bij het huishouden, eten regelen voor de mantelzorger en de patiënt, de was doen, de administratie, het vervoer, medicijnen ophalen of brengen bij de apotheek en bij de opvang van kinderen (Expertisecentrum Mantelzorg, 2008; Integraal Kankercentrum Zuid, 2012). In interviews met mantelzorgers werd de behoefte aan tijdelijke overname, respijtzorg, benadrukt. Dit kan door mensen uit de eigen familie en sociale netwerk of door formele zorgverleners gegeven worden (Visser, 2006).

Emotionele steun

Steun bij het omgaan met emoties is de derde behoefte van de mantelzorger. Zij hebben hulp nodig bij het in gesprek gaan met de patiënt over het overlijden en wensen over behandelingen rondom het levenseinde (Expertisecentrum Mantelzorg, 2008). Mantelzorgers hebben steun nodig bij het omgaan met schuldgevoelens wanneer men de zorg niet meer aankan. Daarnaast kan er angst en onzekerheid, rouw en verdriet spelen rondom het aanstaande overlijden. Het eigen sociale netwerk is de belangrijkste bron voor het bieden van deze emotionele steun aan de mantelzorger (Visser, 2006).

Rol en identiteit

Op het gebied van rol- en identiteitsbehoeften moeten mantelzorgers zich leren identificeren met zowel de rol als zorgverlener als de rol van zorgvrager. Dit wil zeggen dat mantelzorgers durven te erkennen dat ook zij hulp nodig hebben (Integraal Kankercentrum Zuid, 2012). Een probleem bij de

mantelzorgondersteuning is dat mantelzorgers zichzelf niet zien als steun- of zorgvrager. Hun eigen belangen zijn ondergeschikt aan de belangen van degene waarvoor ze zorgen. Hierdoor zijn zij niet snel geneigd om hulp voor zichzelf in te schakelen. Wanneer zij dit eerder doen, kunnen zij zelf de mantelzorg langer volhouden (Visser, 2006). Het accepteren en bewaken van grenzen is voor mantelzorgers erg belangrijk (Integraal Kankercentrum Nederland, 2009). Van professionele zorgverleners wordt een proactieve houding gevraagd om mantelzorgers te overtuigen van het preventief inschakelen van hulp (Expertisecentrum Mantelzorg, 2008). Binnen dit behoeftedomein valt ook de behoefte aan waardering en erkenning voor de rol en kennis van de mantelzorger (Visser, 2006).

Rol van zorgverlener

Steun voor mantelzorgers is erg belangrijk om overbelasting te voorkomen en het kunnen volhouden van de mantelzorg te bevorderen (Visser, 2006). Het uitgangspunt van de ondersteuning van de mantelzorg is dat de zorgverlener inspeelt op de problemen die zich vroeg of laat bij de naasten kunnen voordoen. De zorgverlener heeft een overwegend coachende rol om de mantelzorger bij te staan in de uitvoering van de taken (Integraal Kankercentrum Nederland, 2009). De belangrijkste focus van zorgverleners is het geven van informatie over verschillende aspecten rondom het levenseinde en praktische ondersteuning. Daarnaast is het erg belangrijk om erkenning en waardering te tonen voor de rol van de mantelzorgers en hen te betrekken bij de zorg. Zorgverleners moeten meer gaan samenwerken met de mantelzorger, uitgaan van hun kennis over de patiënt en nagaan waar de mantelzorger ondersteund wil worden. Er moet oog zijn voor de wensen van de mantelzorger wat betreft hun aanwezigheid en beschikbaarheid. Juist in de laatste fase is het belangrijk om de mantelzorg in rust en ruimte af te sluiten. De zorgverlener kan hierop inspelen door meer praktische ondersteuning te bieden, zodat de mantelzorger meer tijd heeft voor het bieden van emotionele steun. Zorgverleners moeten een soort antenne ontwikkelen om overbelasting te signaleren en hierop te anticiperen (Visser, 2006). Vanuit de richtlijn wordt geadviseerd om in de verschillende fasen van het ziekteproces regelmatig een gesprek met de mantelzorger te voeren. Uit onderzoek is gebleken dat mantelzorgers in aanwezigheid van de patiënt vaak een te mooi beeld geven van hun eigen situatie, omdat ze de ander willen sparen. Zorgverleners vermijden in sommige gevallen het gesprek met alleen de mantelzorger uit angst voor een verstoring in de communicatie met de patiënt. Hierdoor ontstaat de valkuil dat mantelzorgers alleen komen te staan met hun problematiek. In het gesprek zouden de thema's omgang met alles wat de ziekte meebrengt, de belasting in het dagelijks leven, de gevolgen voor de eigen identiteit en levensloop en de gevolgen voor de partnerrelatie besproken moeten worden (Integraal Kankercentrum Nederland, 2009).

2.2.5. Bestaande materialen en methoden

Door de groeiende aandacht voor mantelzorgondersteuning worden steeds meer materialen en methoden ontwikkeld om mantelzorg een structurele plaats te geven in de zorgverlening. Hieronder worden een aantal initiatieven uitgewerkt die relevant zijn voor het onderzoek en de methodiek.

Zorg voor naasten

Het project 'zorg voor naasten' is door de stuurgroep Netwerk Palliatieve Zorg Hooglanden gestart met als doel het ontwikkelen van een regionale richtlijn. De aanleiding hiervoor was een onderzoek in de regio waarin werd aangetoond dat weinig instellingen gebruik maakten van vaste richtlijnen in de zorg voor naasten. Met de richtlijn wil men de zorg voor naasten in de palliatieve fase in de regio Hooglanden verbeteren. De richtlijn is bedoeld om zorgverleners praktische handvatten te geven voor de zorg voor naasten in de palliatieve zorg. Dit wordt in de richtlijn uitgewerkt aan de hand van drie fasen: zorg voor naasten in de palliatieve fase, zorg voor naasten rondom het overlijden en zorg voor nabestaande. Per fase worden aandachtspunten voor ondersteuning en begeleiding van naasten weergegeven samen met verwijzingen naar relevante informatie en materialen. Aan het eind van de richtlijn wordt in een planningslijst voor zorgverleners de acties en aandachtspunten per fase op een rij gezet. Deze planningslijst is bedoeld om de continuïteit en de kwaliteit van zorg te bewaken (Regionale Werkgroep Zorg voor naasten, 2012). Bij deze richtlijn is een samenvattings- of zakkaart

ontwikkeld waarin puntsgewijs de belangrijkste aandachtspunten per fase uit de richtlijn worden weergegeven (Regionale Werkgroep Zorg voor naasten, 2012).

Methode familiezorg

Na aanleiding van een promotieonderzoek aan de universiteit van Tilburg is de methodiek familiezorg ontwikkeld. Deze methode richt zich op onderlinge relaties en hun familieleden en gebruikt een bredere benadering van mantelzorg (Beneken, 2008). Het is ontstaan vanuit de behoefte naar relationele ondersteuning van familieleden die voor hun naaste zorgen. Het werken met de methode leidt ertoe dat zorgvragers, familiezorgers en beroepskrachten een gelijkwaardige positie krijgen in de zorgtriade. De kenmerken van de methode zijn dat familie rond de tafel komt, de draagkracht van de familie wordt versterkt, de familie betrokken raakt in de zorg en hulp op elkaar wordt afgestemd (Tielen, 2010). Een driedaagse training is nodig om met de methode te leren werken. Integraal Kankercentrum Zuid heeft de methode als pilot in Eindhoven ingezet. Uit onderzoek blijkt dat zorgverleners erg positief zijn over de methode: heldere communicatie is toegenomen, sommige zorgverleners zetten bewust een stapje terug en eventuele problemen worden tijdig gesignaleerd (Integraal Kankercentrum Zuid, 2012).

Kwaliteitsrichtlijnen palliatieve terminale zorg in en vanuit verpleeghuizen

In de kwaliteitsrichtlijnen van Arcares worden doelen en daarbij behorende subdoelen en voorwaarden beschreven voor goede en zorgvuldige palliatieve terminale zorg aan bewoners en hun naasten. Het kan gebruikt worden om de kwaliteit van de zorg verder te ontwikkelen of te toetsen. In de kwaliteitsrichtlijn wordt expliciet aandacht besteed aan de naasten van de terminale bewoner. Onder andere de doelen 'de naasten zijn betrokken en voelen zich gesteund' en 'de naasten worden ondersteund en begeleid bij en na het overlijden van de bewoner/cliënt' worden verder uitgewerkt. Daarnaast bevat de richtlijn ook instructies om de kwaliteit van zorg wat betreft de verschillende doelen te onderzoeken (Prismant, 2002).

Mantelscan

De mantelscan is een hulpmiddel voor zorgverleners ontwikkeld door Expertisecentrum Mantelzorg om samen met de zorgvrager en de mantelzorger het mantelzorgnetwerk in kaart te brengen en waarbij aandacht is voor de kracht en risico's van het netwerk (Expertisecentrum Mantelzorg, 2012). Voordelen van de mantelscan zijn dat het structuur geeft aan de manier waarop informatie over het netwerk wordt verzameld, een overzichtelijke visuele weergave van het netwerk geeft, het een complex netwerk inzichtelijk kan maken en aansluit bij de zorgpraktijk. In de mantelscan wordt gebruik gemaakt van de EDIZ-vragen om de belasting voor de mantelzorger te meten. In de bijbehorende richtlijn wordt uitgelegd hoe de mantelscan gebruikt dient te worden (Kruijswijk, 2012).

Formulier mantelzorg in het zorg(leef)plan

Formulier mantelzorg is een hulpmiddel dat meer gericht is op het in kaart brengen van de belasting van de mantelzorger. Het is een instrument om in gesprek te komen met de mantelzorger over zijn of haar zorgtaken. De vragenlijst kan tijdens het gesprek worden ingevuld en heeft aandacht voor zowel de objectieve als de subjectieve belasting (Integraal Kankercentrum Nederland & ZonMW, 2012). Het doel van het formulier is om te bepalen in hoeverre mantelzorgers de mantelzorg kunnen blijven volhouden en zich daar prettig bij voelen. Het formulier is bruikbaar in alle situaties thuis waarin mantelzorgers zich (zwaar) belast voelen. In vergelijking met de Mantelscan lijkt het formulier mantelzorg meer op een vragenlijst. Een overeenkomst met de Mantelscan is dat ook in het formulier mantelzorg gebruik gemaakt wordt van de EDIZ-score² en een ecogram om het netwerk in kaart te brengen. Bovendien is bij het formulier mantelzorg een toelichting en instructie ontwikkeld over het goed gebruiken van het formulier (Visser, et.al., 2012).

² EDIZ: Ervaren Druk door Informele Zorg

2.3. Samenvatting

In dit hoofdstuk is het begrip mantelzorger als volgt gedefinieerd: mensen die zich vrijwillig inzetten en betrokken zijn bij de zorg voor hun geliefde. Onder het begrip terminale fase wordt verstaan: de laatste drie maanden van het leven.

In het literatuuronderzoek kwam naar voren dat het onderwerp mantelzorg actueel is. Dit blijkt uit de huidige ontwikkelingen waarin de participatie van de mantelzorger steeds meer wordt gestimuleerd. Mantelzorg bieden heeft voordelen, zoals een gevoel van voldoening voor de mantelzorger. Echter één van de nadelen is dat de participatie van de mantelzorger verminderd. Er zijn verschillen te noemen tussen de mantelzorg die thuis of in een tehuis wordt geboden, bijvoorbeeld het verschil in taken die de mantelzorger uitvoert en de tijd die men hieraan besteedt. Meerdere bronnen laten zien dat zorginstellingen nog weinig oog hebben voor de positie van de mantelzorger. Een probleem is het gebrek aan wederzijdse communicatie en het betrokken worden bij overleg. In de terminale fase hebben mantelzorgers behoefte aan informatie, praktische steun, emotionele steun en ondersteuning op het gebied van rol en identiteit. Deze behoeften worden verder uitgewerkt in het IPER- model. Verder verandert de taakverdeling in deze fase en neemt de belasting toe. Ondersteuning door zorgverleners is essentieel om overbelasting te voorkomen. Dit kan vorm gegeven worden door in te spelen op problemen die zich vroeg of laat voordoen, na te gaan waarin de mantelzorger ondersteund wil worden en een coachende rol aan te nemen. Er zijn diverse materialen en methoden ontwikkeld om mantelzorgondersteuning een structurele plaats te geven.

3. Methodiek

In dit hoofdstuk wordt er ingegaan op de uitvoering van het onderzoek. Achtereenvolgens worden de onderwerpen methode, doelgroep, dataverzamelingsmethoden, analyse en ethische verantwoording besproken.

3.1. Methode

Op basis van de gestelde hoofdvraag is gekozen voor een kwalitatief onderzoek met een verkennende benadering. In dit kwalitatieve onderzoek werden gegevens verzameld over de belevingen, ervaringen of verwachtingen van de respondenten met betrekking tot mantelzorg. Het onderzoek ging diep op het onderwerp in en probeerde houdingen en achterliggende oorzaken te doorgronden (Bakker & Buuren, 2009). Een verkennende of inventariserende benadering was relevant voor dit onderzoek, omdat de huidige situatie nog in kaart gebracht moest worden (Heerink, et al., 2013).

3.2. Doelgroep

De doelgroep van het onderzoek bestond uit mantelzorgers en zorgverleners van verpleeghuis 'De Wijngaard'. Door zowel de mantelzorgers als de zorgverleners te betrekken in het onderzoek, werd het onderwerp vanuit verschillende invalshoeken bekeken. Het verkennend onderzoek richtte zich op alle woongroepen van het verpleeghuis, zowel psychogeriatrische als somatische. Door instellingsbreed onderzoek te doen werd de huidige en de gewenste situatie geanalyseerd.

3.3. Dataverzamelingsmethode

In het onderzoek werd regelmatig het begrip 'de huidige situatie' gebruikt. Vooraf aan het onderzoek is dit begrip duidelijk afgebakend. De huidige situatie is een periode van ruim een jaar, namelijk van 01-01-2013 tot heden. Hiervoor is gekozen, omdat de beschrijving van de huidige situatie de meest recente informatie moet bevatten. Tijdens het onderzoek werd data uit deze periode verzameld. De huidige en gewenste situatie werden in kaart gebracht door middel van drie dataverzamelingsmethoden: focusgroepgesprekken, enquêtes en dossieronderzoek. Deze manier van dataverzameling wordt ook wel triangulatie genoemd. Dit houdt in dat de interpretaties niet afhangen van slechts één waarneming, maar waar vanuit verschillende invalshoeken gezocht wordt naar aanvullend 'bewijs'. Het kan betrekking hebben op het gebruik van verschillende databronnen, maar ook op verschillende manieren van dataverzameling (Baarda, et al., 2013). Triangulatie is vooral bedoeld om de geldigheid te bevorderen.

3.3.1. Methode A: Focusgroepsgesprek

Een focusgroepsgesprek is een type groepsinterview of -discussie. Deze gesprekken werden gehouden met zorgverleners van 'De Wijngaard' met als doel om ideeën te generen, achtergronden en mogelijke verklaringen te vinden en ervaringen te beschrijven (Bakker & van Buuren, 2009). Voor deze vorm van dataverzameling is gekozen, omdat groepsdynamiek ervoor kan zorgen dat de deelnemers elkaar stimuleren of op ideeën brengen en vanwege het feit dat meerdere respondenten tegelijk kunnen deelnemen aan een focusgroep. Om ervoor te zorgen dat in alle focusgroepsgesprekken dezelfde onderwerpen aan de orde kwamen, werd er gebruik gemaakt van een topiclijst (Baarda, et al., 2007). Deze topiclijst, met als hoofdtokens de huidige en gewenste situatie, werd opgesteld aan de hand van de vraagstelling en de onderzochte theorie. De focusgroepsgesprekken werden uitgevoerd door drie onderzoekers, waarvan één onderzoeker de focusgroep leidde en de andere onderzoekers observeerden, aantekeningen maakten en waar nodig doorvroegen.

Populatie en steekproef

De focusgroepsgesprekken zijn gehouden met zorgverleners die werkzaam zijn binnen 'De Wijngaard'. Voor het onderzoek waren er inclusiecriteria en exclusiecriteria opgesteld. De zorgverleners moesten gediplomeerd zijn en dit mocht verschillen in opleidingsniveau. Hiervoor is gekozen, omdat de informatieverzameling niet afhankelijk is van het opleidingsniveau van het verplegend personeel. Daarnaast moest de zorgverlener minimaal één jaar werkervaring hebben in verpleeghuis 'De

Wijngaard' om tijdens het focusgroepsgesprek een objectief beeld te kunnen geven van de huidige situatie. Ook werd personeel binnen 'De Wijngaard' dat zorg verleent dat niet verplegend van aard is, bijvoorbeeld pastoraalmedewerkers of artsen, niet gerekend tot de populatie.

In verpleeghuis 'De Wijngaard' zijn zeventien woongroepen, waarvan een deel psychogeriatrisch en een deel somatisch is. Getracht werd om van elke afdeling één zorgverlener deel te laten nemen aan het focusgroepsgesprek, zodat de feitelijke populatie zou bestaan uit zeventien zorgverleners. De zorgverlener werd, in eerste instantie, geselecteerd door middel van een gerichte steekproef met een maximum aan variatie. Bij een gerichte of beredeneerde steekproef wordt niet op basis van toeval, maar gericht waarnemingseenheden geselecteerd die het beste aansluiten bij wat de onderzoekers willen weten (Baarda, et al., 2013). Binnen de doelpopulatie werden op basis van niveau van opleiding zorgverleners gekozen en uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek. Door dit type steekproef wilden de onderzoekers een zo volledig en gevarieerd mogelijk beeld krijgen van de huidige situatie. Uiteindelijk hebben slechts acht zorgverleners deelgenomen aan de focusgroepsgesprekken. Bij het eerste focusgroepsgesprek waren drie zorgverleners en bij het tweede focusgroepsgesprek vijf zorgverleners aanwezig. Negen woongroepen hebben niet deelgenomen aan het onderzoek.

Betrouwbaarheid

Op verschillende wijzen is geprobeerd om meer respondenten te werven voor de focusgroepsgesprekken en daardoor de betrouwbaarheid te bevorderen. Bij de uitnodiging was een begeleidende brief in de bijlage toegevoegd, waarin werd uitgelegd wat het onderzoek inhield, wat het doel was en waarin anonimiteit en vertrouwelijkheid werden gegarandeerd. Daarnaast werd nadrukkelijk gevraagd of men aan- en afwezigheid door wilde geven. Bij afmelding werd gevraagd of er vervanging geregeld kon worden. Daarnaast is er een herinneringsmail gestuurd aan de deelnemers. Nadat de twee focusgroepsgesprekken hadden plaatsgevonden, werd vastgesteld dat de saturatie niet bereikt was. Met de saturatie wordt bedoeld dat de onderzoekers doorgaan met onderzoeken totdat er zich geen nieuwe feiten meer voordoen en kennelijk het punt van verzadiging bereikt is (Baarda, 2009). Om deze reden zijn er twee extra focusgroepsgesprekken gepland en is geprobeerd om via de teamleiders deelnemers te verzamelen. Omdat er bij het eerstvolgende gesprek geen respondenten aanwezig waren, werd de instelling om hulp gevraagd. De opleidingscoördinator heeft geprobeerd alsnog respondenten te werven, maar niet met het gewenste effect. Teamleiders gaven als reden aan dat het qua bezetting niet mogelijk was om een zorgverlener te laten deelnemen aan het focusgroepsgesprek. Daarnaast werken verschillende woongroepen nauw samen binnen één afdeling en gaf men aan dat één persoon namens de hele afdeling had gesproken. Vanwege de tijd was het niet mogelijk om een nieuw focusgroepsgesprek te plannen.

Tijdens de focusgroepsgesprekken is op verschillende manieren gestreefd naar een optimale mate van betrouwbaarheid. De context is zoveel mogelijk hetzelfde gehouden door de gesprekken in dezelfde ruimte en op hetzelfde tijdstip te laten plaatsvinden. Ook was de gespreksleider tijdens beide gesprekken dezelfde persoon. Op deze manier werden beïnvloedende factoren zoveel mogelijk beperkt. Gedurende het onderzoek is beschreven wat de onderzoeksituatie was tijdens de dataverzameling. Daarnaast is de onderzoeksituatie vastgelegd op videoapparatuur. Hierdoor was het mogelijk de non-verbale reacties terug te kijken en de verbale communicatie letterlijk uit te typen. Bij het tweede focusgroepsgesprek is gebruik gemaakt van audioapparatuur, omdat één deelnemer bezwaar had tegen de opname op video. Van dit gesprek is de non-verbale communicatie daarom niet vastgelegd, maar was het wel mogelijk de gesproken tekst uit te werken. Door gebruik te maken van een transcript werd de betrouwbaarheid bevorderd en daarnaast kan deze dienen als bewijslast. Weinig ervaring van de onderzoekers met het uitvoeren van kwalitatief onderzoek is een factor die de betrouwbaarheid van het onderzoek verminderd. Om dit te voorkomen heeft de gespreksleider zich vooraf aan het eerste focusgroepsgesprek verdiept in de literatuur over interviewen. Daarnaast hebben de onderzoekers na het terugkijken en beluisteren van het eerste focusgroepsgesprek samen gereflecteerd. Hieruit zijn verbeterpunten voor het tweede focusgroepsgesprek naar voren gekomen. Het eerste focusgroepsgesprek was een proefgesprek, maar aangezien de topiclijst kloppend en volledig

was, het gesprek goed was uitgevoerd en het de juiste doelgroep betrof, zijn de gegevens uit dit gesprek meegenomen in de resultaten.

Validiteit

De validiteit van de resultaten van de focusgroepen werd bevorderd door gebruik te maken van een inleiding. In de inleiding werd opnieuw uitleg gegeven over het onderzoek en de gang van zaken tijdens het focusgroepgesprek. Daarnaast werden de definities van mantelzorg en terminale fase duidelijk neergezet. In het kennismakingsrondje stelden alle deelnemers zich voor en vertelden wat zij verwachten van het onderzoek. Op deze manier werd voorkomen dat men verkeerde verwachtingen had van het focusgroepgesprek of vragen verkeerd interpreteerden. Daarnaast werd met het kennismakingsrondje de sfeer bevorderd, zodat men vrijer zou kunnen spreken. Om negatieve groepsprocessen te voorkomen, werd aan alle deelnemers gevraagd om hun antwoord op de beginvraag van de topic op een aantekeningenblad te noteren. Vervolgens vertelde iedere respondent wat hij/zij had opgeschreven. Hierdoor kwam iedereen aan de beurt en werd iedereen gestimuleerd om zijn eigen mening te geven.

3.3.2. Methode B: Dossieronderzoek

Dossieronderzoek is een dataverzamelmethode die inzicht geeft in niet-persoonlijke informatie, omdat het behoort tot het archief van de instelling (Baarda, et al., 2013). Het archief bevat dossiers van overleden bewoners met daarin vertrouwelijke informatie die betrekking heeft op de bewoner. Gedurende 2012 is Accolade Zorggroep overgegaan van papieren naar digitale dossiers. Voor het onderzoek is daarom zowel gebruik gemaakt van de papieren dossiers als het Elektronisch Cliënten Dossier (ECD). Het dossieronderzoek is uitgevoerd om informatie te verzamelen over het registreren van mantelzorg (in de terminale fase). Dossiers zijn een nuttig hulpmiddel, omdat het objectieve informatiebronnen zijn en inzicht geven in de betrokkenheid van de mantelzorgers. Er werd specifiek gekeken wat er over de taken en betrokkenheid van de mantelzorger was gerapporteerd, in hoeverre de mantelzorgsituatie in kaart was gebracht en welke afspraken en gesprekken met de mantelzorger waren vastgelegd. Het dossieronderzoek is uitgevoerd aan de hand van een vragenlijst.

Populatie en steekproef

Voor het dossieronderzoek zijn de patiëntendossiers gebruikt van bewoners die in 2013 zijn overleden. Hiervoor is gekozen, omdat de gegevens nog relatief recent zijn en deze dossiers ook de rapportage uit de terminale fase bevatten. De dossiers zijn door middel van een niet-gerichte aselechte steekproef met behulp van Microsoft Excel geselecteerd. De steekproef is dus getrokken op basis van toeval waarbij alle eenheden binnen de populatie evenveel kans hadden om in de steekproef terecht te komen (Baarda, et al., 2013). Uit het totale aantal van 48 dossiers, werden tien dossiers geselecteerd. Van deze selectie waren twee papieren dossiers niet terug te vinden in het archief, waarna er twee nieuwe dossiers door middel van een steekproef zijn getrokken. Na de uitvoering van het dossieronderzoek bleek dat met dit aantal de saturatie bereikt was.

Betrouwbaarheid en validiteit

Het meetinstrument voor het dossieronderzoek is opgesteld aan de hand van eerdere ervaringen met elektronische cliëntendossiers in andere instellingen en formulieren die tijdens het literatuuronderzoek gevonden zijn. De validiteit van de vragenlijst werd verhoogd door samen met een zorgverlener van de instelling het elektronisch cliëntendossier langs te lopen. Hierdoor werd inzicht gegeven in alle formulieren en andere mogelijkheden met betrekking tot het registreren en rapporteren over de mantelzorger. Op deze manier waren de onderzoekers beter thuis in het systeem en kon de vragenlijst worden aangepast aan het registratie- en rapportagesysteem van de instelling. Door tijdens het dossieronderzoek informatie objectief op het aantekeningenblad te noteren en citaten te gebruiken, werden interpretaties vanuit de onderzoekers achterwege gelaten en de validiteit verder bevorderd.

3.3.3. Methode C: Enquêtes

Als laatste dataverzamelmethode is gekozen voor een enquête onder mantelzorgers van overleden bewoners. Een enquête is een vragenlijst die schriftelijk, digitaal of mondeling door de respondenten kunnen worden ingevuld of beantwoord (Heerink, et.al., 2013). Het voordeel is dat met deze dataverzamelmethode een groot aantal respondenten kan worden bereikt. De schriftelijke enquêtes zijn per post naar de mantelzorgers gestuurd. Vanwege de kwalitatieve benadering van het onderzoek, werd in de enquête naast gesloten vragen ook gebruik gemaakt van open vragen. Door middel van de hoofdthema's tijdsbesteding, mantelzorgondersteuning, samenwerking en contact, terminale fase, nazorg en gewenste situatie werd in de enquête onderzocht hoe de mantelzorger de ondersteuning ervaren heeft en wat verbeteringen zijn.

Populatie en steekproef

De feitelijke populatie, waaronder de enquête is verspreid, bestaat uit mantelzorgers waarvan de naaste in 2013 is overleden. Voor deze populatie is gekozen, omdat zij de meest recente informatie kunnen geven. Daarnaast hebben zij het gehele palliatieve en terminale proces als mantelzorger van de bewoner doorlopen en kunnen zij de meest volledige informatie hierover geven. Voor het onderzoek werd de contactpersoon van de overleden bewoner benaderd. Zoals in de begripsomschrijving is weergegeven wordt het begrip 'de mantelzorger' breder gezien dan alleen de contactpersoon. Vanwege de registratie van mantelzorgers van de overleden bewoners was het alleen mogelijk om de contactpersoon te benaderen. In de enquête hebben alle contactpersonen aangegeven ook mantelzorger van bewoner te zijn geweest.

Aangezien er vorig jaar binnen 'De Wijngaard' 48 bewoners zijn overleden, is besloten om de feitelijke populatie als geheel te onderzoeken. Alle mantelzorgers van bewoners die zijn overleden in 2013 werden in het onderzoek betrokken. Vanuit de instelling werd een lijst met contactpersonen opgesteld en werd benadrukt dat een aantal contactpersonen niet benaderd mochten worden voor de enquête. Redenen die hiervoor werden gegeven, waren dat een aantal hadden aangegeven teveel enquêtes te hebben ontvangen en dat met sommige contactpersonen de relatie met de instelling moeizaam was. Uiteindelijk zijn er dertig enquêtes naar mantelzorgers verstuurd. Het aantal op tijd teruggestuurde enquêtes bedroeg twintig. Van dit aantal waren er achttien bruikbaar voor het onderzoek. Twee enquêtes waren onbruikbaar, omdat ze onvolledig waren ingevuld. Deze respondenten hadden hun verhaal op de achterkant van de enquête beschreven. Eén mantelzorger gaf aan dat het verlies nog te vers was en dat ze daarom niet in staat was om de enquête in te vullen. De andere gaf aan dat de enquête voor een groot deel niet op de eigen situatie van toepassing was, omdat er geen sprake was van terminale fase, en heeft verhalend weergegeven hoe de mantelzorgondersteuning vorm werd gegeven.

Betrouwbaarheid

Omdat de respons vaak niet hoger is dan 60% (Baarda, 2009) en slechts een deel van de geretourneerde enquêtes bruikbaar is, is door middel van een begeleidende brief op papier van de instelling en een meegezonden antwoordenvolp met frankering geprobeerd om de respons te verhogen. Daarnaast is er een herinneringsmail gestuurd naar de contactpersonen die na de gestelde datum de enquête nog niet hadden geretourneerd. Deze pogingen om de respons te verhogen zijn uitgevoerd, omdat een laag respons een tekort aan informatie geeft en daardoor de betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid wordt verlaagd.

Validiteit

Om een valide meetinstrument te ontwikkelen is er literatuuronderzoek gedaan naar het opstellen van een enquête. De vragen uit de enquête zijn geformuleerd aan de hand van het theoretische kader en eerder verrichte onderzoeken naar mantelzorg waarbij enquêtes als dataverzamelmethode gebruikt werden. De enquête en de begeleidende brief zijn door verschillende onafhankelijke personen kritisch bekeken. Met deze feedback is de enquête aangepast, zodat sommige vragen duidelijker waren voor mensen zonder medische achtergrond. Om te voorkomen dat de respondenten

antwoorden verkeerd zouden interpreteren, is in de begeleidende brief de definitie van mantelzorg en de terminale fase uitgelegd en zijn moeilijke begrippen in de enquête toegelicht.

3.4. Analyse

Na het verzamelen van de data, moesten alle gegevens op een correcte wijze worden geanalyseerd. Vanwege de kwalitatieve benadering van het onderzoek, werd er gebruik gemaakt van kwalitatieve analyse voor het analyseren van de focusgroepgesprekken, de uitgeschreven informatie uit de dossiers en de antwoorden op de open vragen uit de enquête. Kwalitatieve analyse is in feite de zoektocht naar de antwoorden op de onderzoeksvragen (Baarda, et al., 2013). Alle dataverzamelmethode werden afzonderlijk van elkaar geanalyseerd en beschreven. Met behulp van Microsoft Excel werden de gesloten vragen uit de enquête geanalyseerd en weergegeven in tabellen en grafieken.

Kwalitatieve analyse begint met fragmenteren. Daarbij wordt de tekst verdeeld in kleine handzame eenheden. De passages die niet van toepassing zijn binnen het gesprek werden weggehaald.

Vervolgens werden per fragment labels aangebracht. Het labelen is een vorm van categoriseren waarbij de tekst wordt samengevat in één woord of waarbij belangrijke trefwoorden uit de tekst worden gehaald. Na deze stap werden de labels gegroepeerd door naar de labelstructuur te kijken. Door middel van axiaal coderen werden kernlabels vastgesteld waaronder verschillende labels vielen. Bij het dossieronderzoek en de focusgroepgesprekken was het mogelijk de verschillende kernlabels te vergelijken met andere dossiers of gesprekken. Aan de hand van de vastgestelde kernlabels, met de daaronder vallende labels, werden de resultaten van het onderzoek beschreven.

3.4.1. Betrouwbaarheid en validiteit

In het onderzoek geldt dat de onderzoeker tegelijk ook zelf een instrument is. Een nadeel kan zijn dat de onderzoeker beïnvloed kan worden in de waarneming. De onderzoeker zou een mening of vooroordeel kunnen vormen, wat ervoor kan zorgen dat de informatie op een verkeerde manier wordt geanalyseerd of geïnterpreteerd. Om dit te voorkomen hebben de onderzoekers afzonderlijk van elkaar de tekst geanalyseerd. Vervolgens zijn de fragmenten, labels en kernlabels gezamenlijk besproken. Bij het bespreken is er kritisch naar elkaars analyse en de context van de labels gekeken. Op dezelfde wijze heeft ook de resultaatbeschrijving plaatsgevonden. Aan de hand van de kernlabels hebben de onderzoekers individueel de resultaten per kernlabel geschreven, later gezamenlijk besproken en samengevoegd tot één geheel. Door deze werkwijze werden individuele verschillen en eventuele vooroordelen, meningen of foutieve interpretaties zoveel mogelijk gefilterd en de betrouwbaarheid van de resultaten verhoogd.

3.5. Ethische verantwoording

Een ethisch aspect waar in het onderzoek rekening mee gehouden moest worden, is de vertrouwelijkheid van gegevens en anonimiteit van betrokkenen. Dit betreft zowel de vertrouwelijke informatie van mantelzorgers van overleden bewoners in de enquête, als informatie uit de patiëntendossiers en informatie die zorgverleners tijdens de focusgroepgesprekken aan de onderzoekers hebben toevertrouwd. Om de vertrouwelijkheid te waarborgen zijn de uitwerkingen volledig anoniem en worden ook de namen van de afdeling hierin niet benoemd. Wel wordt er onderscheid gemaakt in de psychogeriatrische en somatische afdelingen. Op deze manier is niet te herleiden welke zorgverlener of mantelzorger deze informatie heeft gedeeld met de onderzoekers. De enquêtes, dossiers en deelnemers van het focusgroepgesprek zijn genummerd, zodat informatie voor de onderzoekers gemakkelijk te achterhalen is.

De gevoeligheid van het onderwerp is een ander ethisch aspect waar aan gedacht moest worden. Met name de enquête kon mogelijke emoties en vragen bij mantelzorgers oproepen. Om hieraan niet voorbij te gaan, werd er in de begeleidende brief aandacht aan besteed en was het voor de respondent mogelijk om contact op te nemen met de geestelijke verzorger van de instelling.

Aangezien het onderzoek geen directe invloed had op de patiëntenzorg, viel het niet onder de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek (WMO). Het doel van deze wet is om patiënten die deelnemen aan het onderzoek te beschermen (VWS, 2011).

3.5.1. Informed consent

Op verschillende manieren is aan respondenten toestemming gevraagd voor het gebruik van de gegevens voor het onderzoek. In de begeleidende brief bij de enquête werd aan de respondenten gevraagd om mee te werken aan het onderzoek. Hierin werd benoemd dat de respondent bij het retourneren van de enquête instemt met de verwerking van de gegevens.

Van de deelnemers aan de focusgroep werd vooraf aan het onderzoek gevraagd om een formulier te ondertekenen. Door middel van naam en handtekening verklaarden zij voldoende informatie te hebben gekregen over het onderzoek en het gebruik van gegevens voor het onderzoek, op vrijwillige basis mee te werken en in te stemmen met de video- of audio-opname voor het verwerken van de informatie uit de gesprekken.

Bij het dossieronderzoek werd aan de instelling om toestemming gevraagd voor het gebruik van de papieren en digitale dossiers voor het onderzoek. Op verzoek van de instelling hebben de onderzoekers een formulier voor geheimhouding ondertekend.

3.6. Samenvatting

In dit hoofdstuk is de methodiek van het kwalitatieve onderzoek beschreven. Instellingsbreed zijn de huidige en gewenste situatie onderzocht. Daarbij is gebruik gemaakt van drie dataverzamelingsmethoden, namelijk focusgroepgesprekken met zorgverleners, enquêtes onder mantelzorgers van overleden bewoners en dossieronderzoek. De resultaten zijn door middel van kwalitatieve analyse uiteengezet. In het onderzoeksproces zijn op verschillende manieren de betrouwbaarheid en validiteit gewaarborgd. Daarnaast is de anonimiteit van betrokkenen en vertrouwelijkheid van de gegevens gegarandeerd en is er rekening gehouden met de gevoeligheid van het onderwerp.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de focusgroepgesprekken, het dossieronderzoek en de enquête achtereenvolgens beschreven. De resultaten zijn tot stand gekomen door middel van kwalitatieve analyse. Hierbij is de data gefragmenteerd, gelabeld en zijn de kernlabels uitgewerkt. De onderzoekseenheid wordt per dataverzamelmethode weergegeven.

4.1. Focusgroepsgesprekken

Aan de twee focusgroepsgesprekken hebben acht zorgverleners deelgenomen, waarvan één man. De deelnemers verschilden qua jaren werkervaring op de 'De Wijngaard' en opleidingsniveau. Aan het focusgroepsgesprek hebben onder andere verpleegkundigen, verzorgenden IG en woongroepbegeleiders deelgenomen. Alle deelnemers werkten op verschillende woongroepen binnen 'De Wijngaard'. In deze paragraaf worden de resultaten uit de focusgroepsgesprekken per kernlabel beschreven.

4.1.1. Rol van de mantelzorger

De mantelzorg die geboden wordt is over het algemeen per familie erg verschillend. In beide gesprekken werden overdag en 's nachts waken en persoonlijke zorg, zoals wassen en mondzorg, benoemd. In het eerste gesprek werd aangegeven dat hierin de meeste taken voor de verzorging zijn weggelegd. In het tweede gesprek werden ook mantelzorgtaken als lippen natmaken, hand vasthouden, helpen met eten en uiteindelijk helpen met afleggen genoemd. Bovendien werd aangegeven dat sommige mantelzorgers op de woongroep meehelpen of een activiteit met de bewoner ondernemen, zoals een eindje wandelen en Bijbellezen.

4.1.2. Begeleiding door de zorgverleners

De begeleiding die mantelzorgers ontvangen van de zorgverleners is persoonsgebonden en komt voort vanuit hun (christelijke) identiteit. In beide focusgroepsgesprekken is duidelijk naar voren gekomen dat de begeleiding en het betrekken van de mantelzorger heel vraaggericht gebeurt. In het eerste gesprek werd aangegeven dat men inspeelt op wat de familie wil en omstandigheden vaak aangeven wat wel of niet gedaan wordt. De zorgverleners gaven aan dat mantelzorgers altijd naar hen toe mogen komen met vragen of een beroep op hen mogen doen, bijvoorbeeld wanneer ze behoefte hebben aan een gesprekje. De zorgverlener probeert dan in te gaan op de wensen en behoeften van de mantelzorger.

'Ja, en als er vragen zijn dat ze dan altijd even kunnen komen. Meestal vraag ik ze dan eventjes naar het kantoortje zeg maar. We hebben wel een klein kantoortje even de ruimte en een kopje koffie en even er gewoon praten erover.' (Fragment 1.7)

In het eerste gesprek kwam naar voren dat er geen voorlichting wordt gegeven en dat mantelzorgers zelf wel met hun vragen komen. Een vraag die ze regelmatig krijgen toegespeeld, is hoe lang het nog zal gaan duren tot de naaste overlijdt. In beide gesprekken werd het voorbeeld aangehaald waarin de zorgverlener uitleg geeft over de Cheyne-Stokes ademhaling. Een zorgverlener uit het tweede focusgroepsgesprek gaf aan dat door het geven van uitleg, mensen kunnen worden gerustgesteld en de zorgverlener hen op zulke vlakken goed kan begeleiden. In dit gesprek kwam juist naar voren dat er in de laatste fase veel uitleg en voorlichting moet worden gegeven, omdat mantelzorgers vaak handelen uit onwetendheid.

'Kijk sommige mensen denken ineens van (...) de ademhaling begint heel erg (...) Cheyne-Stoke te worden of zeg maar begint heel oppervlakkig te ademen, in één keer begint die weer heel diep adem te halen en dat vinden sommige mensen heel eng en dat is eigenlijk gewoon de Cheyne-Stokes ademhaling en dat je ze dat rustig uitlegt en vertelt hoe dat komt, waardoor dat komt, geeft dat een stukje geruststelling naar die mensen.' (Fragment 2.4)

De mantelzorgers worden voorbereid op de werkzaamheden die moeten gebeuren, zoals het afleggen of klaarleggen van kleding, en hierover worden afspraken gemaakt in een gesprek. Aangegeven werd dat mensen hier vaak nog niet bij stil willen staan. Vooral wat betreft de oudere generatie is het

spreeken over wensen rondom het levenseinde nog een verboden onderwerp. Een zorgverlener van de somatische afdeling gaf een voorbeeld waarin duidelijk werd dat sommige mensen een duwtje in de rug nodig hebben om hierover in gesprek te gaan. Volgens één deelnemer was het een item dat er bij opname al aan familie van de bewoner gevraagd werd na te denken over het overlijden. Omdat dit voor veel mensen nog ver weg stond, gaat men nu het gesprek aan wanneer er verwacht wordt dat het niet lang meer zal duren. Dit is erg variabel en hier is geen vast moment voor. Uit beide gesprekken is op te merken dat men het moeilijk vindt om in te schatten wanneer hierover begonnen moet worden.

‘En toen kreeg ik later als feedback terug van “goh (naam) wat fijn dat je daar uiteindelijk toch een keer over begonnen bent, want wij onder elkaar we dachten het wel, maar we wilden het allemaal nooit uitspreken en nu ben jij degene die het toch eerst het als eerste hebt aangegeven en nu is toch het gesprek op gang gekomen en ja, eigenlijk waar hebben we ons druk over gemaakt, weet je wel? Maar nu weten we in ieder geval wat zij wil.” Dus dat is ook weet je wel, wanneer begin je erover?’ (Fragment 2.10)

Een zorgverlener benoemde dat er voornamelijk wordt ingespeeld op de situatie en dat het heel geleidelijk en vanzelf gaat. Hierin geven mantelzorgers zelf aan wat zij willen, instructies en begeleiding willen de zorgverleners niet aan hen opdringen.

Onder de begeleiding die de zorgverleners geven valt ook een stukje nazorg. Dit wordt gedaan door middel van het bijwonen van de begrafenis, een herdenkingsdienst die twee keer per jaar plaatsvindt en een evaluatiegesprek. Het evaluatiegesprek en de herdenkingsdienst zijn niet verplicht, hieraan kan op eigen behoefte worden deelgenomen. Opgemerkt werd dat mantelzorgers het vaak moeilijk en confronterend vinden om later weer bij de instelling terug te komen voor een evaluatiegesprek.

4.1.3. Registratie en rapportage

De rapportage omtrent de mantelzorg vindt volgens zorgverleners voornamelijk plaats onder contacten in het eerste domein. Uit beide gesprekken blijkt dat er niet gedetailleerd gerapporteerd en geregistreerd wordt.

Op de vraag of wensen en afspraken met de familie worden vastgelegd, werd in beide focusgroepen aangegeven dat dit niet of alleen globaal gebeurt. De zorgverleners uit het eerste gesprek vertelden dat afspraken die van tevoren kenbaar zijn gemaakt en in overleg met de zorgverlener hebben plaatsgevonden in het dossier worden opgenomen. In het tweede gesprek werd aangegeven dat alleen beleidsmatige afspraken, zoals reanimeren, worden genoteerd.

Uit beide focusgroepgesprekken blijkt dat de mantelzorgsituatie niet in kaart is gebracht. Alleen de gegevens van de contactpersonen staan geregistreerd. De communicatie loopt via de eerste contactpersoon die het aanspreekpunt is.

4.1.4. Contact met de mantelzorger

Deelnemers gaven aan dat het contact met de naasten heel familiegebonden is. Afhankelijk van de situatie wordt er mondeling, telefonisch of via de mail contact opgenomen. Er worden afspraken gemaakt over het contact bij situatieverandering, bijvoorbeeld of familie 's nachts gebeld wil worden.

‘(...) Ik denk dat het heel erg aan de familie ligt. Sommige die bel je gelijk als het wat is, sommige denk je van daar stuur je een mail en als ze het morgen lezen dan is het ook goed en anderen zijn er elke dag dus daar zeg je het mondeling tegen.’ (Fragment 1.7)

De zorgverleners verstrekken informatie over de bewoner aan de eerste contactpersoon, medische aspecten worden echter met de arts besproken. Hier wordt vaak een zorgverlener bij betrokken, zodat men achteraf nog eens kan vragen wat er nu gezegd is. Dit ervaart de zorgverlener als prettig, omdat men dan weet wat er besproken is en er geen verkeerde conclusies worden getrokken. Op deze manier vormen de zorgverleners een schakel tussen de mantelzorgers en de disciplines.

Het contact in de terminale fase wordt door de zorgverleners als intensief, bijzonder en waardevol ervaren. Ook familie hecht veel waarde aan het contact met de zorgverleners.

‘Heel intensief. Want als ik het er nu zo over heb, het klinkt raar maar, eigenlijk hoop ik dat het binnenkort weer gebeurt, want het is eigenlijk de mooiste zorg die je kunt geven. De familie staat heel dichtbij. Het contact is gewoon heel bijzonder. Familie hecht er heel veel waarde aan en wij zelf waarderen dat. En ja... Het is gewoon bijzonder.’ (Fragment 2.11)

Sinds korte tijd is er gestart met het familienet, waar vooral op de psychogeriatrische afdelingen veel gebruik van wordt gemaakt. Met een abonnement kan via het internet wederzijdse communicatie plaatsvinden tussen zorgverleners en familieleden en kunnen ook leuke activiteiten en foto's gedeeld worden.

4.1.5. Verschil tussen psychogeriatrische en somatische afdelingen

In het tweede focusgroeps gesprek kwam meerdere malen de verschillen tussen de psychogeriatrische en somatische afdelingen ter sprake. Bewoners zijn vaak voor lange tijd opgenomen op een psychogeriatrische afdeling. Zorgverleners merken op dat na verloop van tijd het bezoek verminderd en er dus vaak niet veel mantelzorgers zijn. Op de kortdurende somatische afdeling neemt het bezoek daarentegen juist toe. Ook zien zorgverleners dat mantelzorgers vaak overbelast zijn. Veel mensen hebben moeite om met de dementie om te gaan, zeker wanneer hun naaste hen niet meer herkend of communicatie niet meer mogelijk is. In het gesprek werd benoemd dat het rouwproces binnen de psychogeriatric anders verloopt. Het rouwproces begint bij opname en men heeft stukje bij beetje al afscheid genomen van de persoon.

‘Diegene, diegene die ze vroeger altijd hebben gehad die bestaat niet meer. Dezelfde man of vrouw die loopt er nog wel rond, alleen (...) zoals die zich gedraagt zoals die (...) zich beweegt dat is niet meer degene die ze vroeger hadden. (...) Dat is niet vader of moeder. (...) En degene die daar betrokken bij zijn die (...) heeft op dat moment al, een aantal jaren of een jaar geleden al afscheid genomen.’ (Fragment 2.5)

Zorgverleners vinden het daarom moeilijk om de mantelzorgers te blijven betrekken. Wanneer de terminale fase aanbreekt, komt bezoek vaak wel weer langs omdat dan het definitieve afscheid plaatsvindt. Vaak wordt gezien dat in de terminale fase de zorgverlener en mantelzorger weer meer naar elkaar toekomen. Een zorgverlener gaf aan dat het ook de taak van zorgverleners is om de mantelzorgers meer handvatten te geven om betrokken te blijven in de zorg voor hun naaste.

‘Dat ze ook één moment en als het mooi weer is, dat je ze lekker naar buiten toe stuurt. Want dan kan de bewoner wel weer de glimlach krijgen en ervan genieten. Ja, op de één moment dan hoef je niet verplicht een gesprek aan.’ (Fragment 2.6)

Wel werd aangegeven dat mantelzorgers van de (terminale) bewoner op een psychogeriatrische afdeling vaker meehelpen op de groep en na het overlijden soms nog in contact blijven met de woongroep door koffie te komen drinken of vrijwilligerswerk te doen.

4.1.6. Belemmeringen en mogelijkheden

In de huidige situatie ervaren de zorgverleners verschillende belemmeringen. De grootste belemmering, die in beide gesprekken uitgebreid aan bod is gekomen, is de slaapgelegenheid voor familie en mantelzorgers. Zorgverleners vinden een eigen plek of ruimte waar de familie zich terug kan trekken belangrijk. In de huidige situatie is er een logeerkamer beschikbaar, maar deze is op afstand van de afdeling en bevindt zich in de zusterflat met meerdere studenten en medewerkers. Wel zijn er een aantal creatieve oplossingen binnen het verpleeghuis verzonnen om de familie dichtbij de bewoner te laten overnachten. Dit blijkt uit het tweede gesprek, waarin een zorgverlener aangaf dat er op de afdeling mogelijkheid is voor een opklapbed op de kamer of een matras op de grond. Andere zorgverleners vertelden dat dit op hun afdeling niet haalbaar was vanwege de kleine kamers.

‘Ja, dan denk ik die logeerkamer zit hier ergens, bij de zusterflat. Maar dan denk ik, ik heb er ooit wel eens een poosje gelegen, maar je voelt je echt van jan en alleman verlaten.’ (Fragment 2.8)

Men zou het wenselijk vinden als op elke afdeling een logeerkamer of extra kamer beschikbaar is. Niet alleen wat betreft het slapen, maar ook wanneer familie bij elkaar wil zitten om dingen te bespreken is dit niet altijd mogelijk volgens zorgverleners.

Binnen het verpleeghuis proberen de zorgverleners zoveel mogelijk aan de wensen van de mantelzorgers tegemoet te komen. Echter in de setting van het verpleeghuis is niet alles haalbaar, bijvoorbeeld omdat er op de woongroepen meerdere bewoners zijn. Voor zorgverleners voelt dit als een belemmering, omdat de aandacht moet worden verdeeld tussen de woongroep en de terminale bewoner en zijn familie. In deze situatie zou men meer handen aan het bed en iemand achter de hand willen hebben die men in geval van drukte kan bellen. In het eerste gesprek werd aangegeven dat niet alles af te doen is met gebrek aan tijd, maar dat het ook gaat om het stellen van de juiste prioriteiten.

Naast deze praktische belemmeringen geven zorgverleners de leeftijd van mantelzorger, slecht contact en een onbekende mantelzorgsituatie als drempels aan om mantelzorgers te vragen en te betrekken bij de terminale zorg. Een ander moeilijk punt volgens de zorgverleners is wat ze wel of niet mogen vertellen aan familie en mantelzorgers, omdat ze voor de medische zaken moeten terugverwijzen naar de arts. Ook kwam in beide gesprekken naar voren dat onervarenheid een barrière kan zijn. Naarmate de zorgverlener verder komt in zijn/haar carrière, leert de zorgverlener steeds meer om mantelzorgers bij de zorg te betrekken en tegemoet te komen in hun vragen en wensen. Soms is het als zorgverleners nodig om grenzen aan te geven, omdat sommige familieleden dingen opdragen of wensen wat tegen de professionele zorgverlening ingaat. De deelnemers in het tweede gesprek gaven aan het moeilijk te vinden hier mee om te gaan en daar op een goede manier op te reageren.

Een zorgverlener van de afdeling kort-somatische zorg gaf aan dat de indicatie op deze afdeling regelmatig een hindernis is voor het bieden van goede terminale zorg. Zij vertelde dat door het vage onderscheid tussen palliatieve en terminale zorg bewoners vaak binnenkomen met een lagere indicatie, terwijl ze recht hebben op een indicatie voor terminale zorg. Hierdoor wordt de behandeling met een andere instelling ingezet, terwijl mensen direct verzorging en comfort hadden moeten krijgen.

Naast belemmeringen zijn er in de huidige situatie ook zaken waar de verpleegkundigen erg tevreden over zijn en die behouden moeten blijven. Er werd aangegeven dat er binnen de instelling veel mogelijk is wat betreft de laatste wensen van de bewoner, familie en mantelzorgers. Door verschillende zorgverleners werd het als zeer positief ervaren dat het mogelijk is om de bewoner zelf af te leggen, zelfs in de nachtdienst. Dit biedt de familie de gelegenheid om te helpen met afleggen of binnen te lopen en draagt bij aan een stukje verwerking voor de zorgverlener zelf. Hetzelfde geldt voor de mogelijkheid binnen de instelling om opgebaard te blijven op de kamer.

4.1.7. Streven naar kwaliteit van zorg

In beide gesprekken werd duidelijk wat de zorgverleners belangrijk vinden in het betrekken van de mantelzorger in de terminale fase. Het is volgens hen essentieel dat de mantelzorger zich gehoord voelt, omdat de mantelzorger vaak meer weet over de bewoner dan de zorgverlener. Daarnaast vindt men dat er veiligheid geboden moet worden voor de mantelzorgers. Hiermee wordt bedoeld dat de mantelzorgers zich thuis kunnen voelen op de afdeling en kunnen doen en laten wat ze willen.

Het bieden van ruimte, inwilligen van wensen, begrip tonen en 'er zijn' voor de mantelzorgers zijn waarden die in het eerste gesprek meerdere malen benoemd werden. Deze kwamen ook in het tweede gesprek naar voren, maar in mindere mate. Meer centraal stond het streven naar een goede band met de mantelzorger. Dit kwam naar voren in de waarden: vertrouwen, openheid en naast de mantelzorger staan. Men streeft ernaar om zorgverleners en mantelzorgers samen te laten komen en naar elkaar toe te laten groeien in de terminale fase. Daarnaast vinden de zorgverleners het belangrijk om mogelijkheden te blijven bieden en op wensen in te gaan, zoals in een hospice. Om goede zorg te bieden moeten collega's goed met elkaar communiceren en op één lijn zitten. Dit stukje duidelijkheid voor iedereen kwam in het eerste gesprek ook naar voren als kenmerk van de gewenste situatie. De

bovengenoemde kenmerken van de gewenste situatie zijn voor een deel al aanwezig in de huidige situatie. Volgens de zorgverleners moet men hiernaar blijven streven en dit verder verbeterd worden.

4.1.8. Methodiek

In het eerste gesprek werd door een deelnemer aangegeven dat de huidige manier van registreren meer lijn zou mogen hebben. Men heeft geen behoefte aan een afvinkstelsel. Het moet persoonlijk blijven in plaats van een 'bureaucratie gebeuren'.

'(...) Nee, dat lijkt mij (...) meer een bureaucratie gebeuren dan worden, dan een persoonlijk gebeuren. (...) Ja, dan zit je weer met formuliertjes te werken en (...) tenminste voor die mantelzorger. Ja, stel dat je zo'n formulier hebt, hé (...) Die mantelzorger die zit daar helemaal niet op te wachten. Lijkt mij.'
(Fragment 1.11)

Daarnaast gaven verschillende zorgverleners aan dat de zorg rondom de mantelzorger moeilijk te structureren is, omdat het persoonsgebonden is en afhankelijk van de situatie. Zorgverleners kunnen zich geen voorstelling maken van een methode, omdat het volgens hen niet mogelijk is om hiervoor een structuur te ontwikkelen.

In de huidige situatie is er een checklist 'overleden bewoners' aanwezig, maar deze wordt vaak achteraf ingevuld. De checklist is niet specifiek gericht op mantelzorgers. In de terminale fase werken zorgverleners liever op gevoel dan met een werklijst. De methodiek moet volgens de zorgverleners realistisch en praktisch blijven.

4.2. Dossieronderzoek

Voor het dossieronderzoek zijn dossiers van bewoners die zijn overleden in 2013 onderzocht. Uit 48 dossiers zijn door middel van een aselecte steekproef 10 dossiers geselecteerd. Deze dossiers, zowel papieren als elektronische, waren afkomstig van acht verschillende afdelingen binnen 'De Wijngaard' en betrof in acht gevallen een vrouw en twee gevallen een man.

4.2.1. Registratie in het cliëntendossier

In geen van de onderzochte dossiers stond zwart op wit wie de mantelzorger van de bewoner was. Daarnaast werd deze term in de rapportage zelden gebruikt en sprak men bijna altijd van de familie, contactpersoon of zorgvertegenwoordiger. In de personalia waren de contactpersonen wel beschreven. De contactpersonen zijn in de meeste gevallen familie van de bewoner. De eerste contactpersoon staat geregistreerd als vertegenwoordiger zorg en/of financieel zaakwaarnemer. In de helft van de dossiers waren zorgleefplannen te vinden die ondertekend waren door de eerste contactpersoon. Daarnaast werd in vier dossiers de afwezigheid van de eerste contactpersoon doorgegeven en vastgelegd.³

In de onderzochte dossiers was de registratie vaak onvolledig. Ook verschilden de rapportage en registratie over mantelzorg in de dossiers onderling aanzienlijk. In veel gevallen was terug te vinden dat er multidisciplinaire gesprekken hadden plaatsgevonden. Het is onduidelijk of deze gesprekken nabesproken zijn met de contactpersonen in een zorgleefplanoverleg, omdat er geen verslagen van deze gesprekken teruggevonden zijn. In slechts één dossier was sprake van een ingevuld mantelzorgformulier. Hierin was expliciet vastgelegd wat de afspraken zijn tussen de familie en de zorgverleners. In de meeste papieren dossiers is het formulier 'familiecontacten' aanwezig waarop afspraken met de contactpersonen waren vastgelegd. Slechts in enkele gevallen maakte de mantelzorger deel uit van het zorgleefplan van de bewoner. Een citaat uit een zorgleefplan wordt hieronder weergegeven:

³ De contactpersonen die geregistreerd staan, zijn niet per definitie ook de mantelzorger van de naaste. Omdat de rol van de contactpersoon die geschetst wordt in de dossiers overeenkomt met de definitie van mantelzorg in het onderzoek, worden de contactpersonen in het dossieronderzoek beschouwd als mantelzorgers van de bewoner en wordt dit begrip in de beschrijving van de resultaten gebruikt.

'Familie: inrichten en op orde houden kamer en kasten. Verzoek familie: kamerdeur op slot als mevrouw er niet is. Contactverzorgende onderhoudt contact met familie. Deze bezoekt mevrouw regelmatig.' (Fragment 2.6)

In de meeste dossiers werd er gerapporteerd met betrekking tot de mantelzorger. In drie van deze dossiers was er in de rapportage aandacht voor de situatie en ervaring van de mantelzorger. In deze dossiers werd achtergrondinformatie over de mantelzorger duidelijk, zoals ervaringen of overbelasting.

4.2.2. Gesprekken met mantelzorgers

Het contact met mantelzorgers vond mondeling, telefonisch en/of via mailcontact plaats. De gesprekken die in de dossiers naar voren kwamen, waren voornamelijk van zorginhoudelijke aard. Deze gesprekken gingen vooral in op de verleende zorg, onderlinge afspraken en het inlichten van de mantelzorger bij situatieveranderingen. In zes dossiers werd duidelijk dat de mantelzorger en de zorgverlener de zorg met elkaar afstemden, bijvoorbeeld door middel van evaluatie en het bespreken van wensen.

'Uitgebreid met dhr en overige familie gesproken. Dhr wilde graag dat ik eten probeerde bij mevrouw. Dit drie keer geprobeerd waar dhr bij was, zonder resultaat. Dhr vindt het moeilijk, maar begrijpt het allemaal heel goed.' (Fragment 8.5)

Naast gesprekken met zorgverleners werden er ook gesprekken met andere disciplines, zoals de arts en ergotherapeut, gehouden om het welzijn van de naaste te bespreken.

'Arts heeft gesproken met meneer en dochter. Vrijdag gaat de arts weer in gesprek en wordt de situatie weer bekeken.' (Fragment 8.4)

4.2.3. Rol van de mantelzorger

In de onderzochte dossiers zijn verschillende activiteiten van mantelzorgers door zorgverleners gerapporteerd. Deze activiteiten zijn te clusteren in de volgende hoofdgroepen: bezoek, praktische ondersteuning, regelzaken, persoonlijke verzorging en vrije tijdsbesteding. In alle dossiers werd beschreven dat de bewoner bezoek kreeg of op bezoek ging samen met de mantelzorger. In sommige dossiers werd dit frequent genoteerd, in andere niet. Het rapporteren over het bezoek nam in een aantal dossiers af naarmate de bewoner langer intern was. Een andere veel beschreven vorm van mantelzorg is de praktische ondersteuning. In de meeste gevallen ging het om het kopen van kleding of toiletartikelen, maar ook activiteiten als het doen van boodschappen, verzorgen van de warme maaltijd of het bieden van huishoudelijke hulp werden genoteerd.

'Mevrouw gesproken over PDL wassen, zij vindt dit prima. Gevraagd of zij grotere hemden wil kopen. Deze had zij al gekocht en liggen bij de linnenkamer. Als het nog niet goed is moeten wij dit even aangeven en gaat ze andere kopen.' (Fragment 5.2)

In meer dan de helft van de dossiers kwam naar voren dat de mantelzorger zaken voor de bewoner regelde. Hierbij kan gedacht worden aan het regelen van afspraken voor tandarts, opticien of pedicure, het regelen van vervoer, telefoonaansluiting, bestellingen of financiën.

Uit enkele dossiers blijkt dat de mantelzorger betrokken was bij de persoonlijke verzorging van de bewoner. Men hielp bij het geven van eten of drinken, het bijhouden van de vochtlijst, de verzorging van het gebit en/of het klaarmaken voor de nacht.

'Mevrouw kreeg visite. Deze heeft haar haren gewassen en in de krul gezet. Schone kleding voor morgen heeft ze klaar gehangen over de stoel.' (Fragment 9.5)

De mantelzorger is op meerdere terreinen beschikbaar en toont zijn inzetbaarheid door de naaste te voorzien in een vrijetijdsbesteding. Hierbij kan gedacht worden aan de mantelzorger die de naaste meeneemt naar de kerk, een dagje uit gaat, meeneemt om te wandelen en/of deelneemt aan activiteiten binnen de instelling. Slechts in drie van de tien dossiers was de vrijetijdsbesteding, die door

de mantelzorger werd gedaan, beschreven. Samen met de persoonlijke verzorging is dit de minst gerapporteerde vorm van mantelzorg.

‘Mevrouw is met haar zus en nichtje naar het concert in ‘De Wijngaard’ geweest. Mevrouw heeft hiervan genoten.’ (Fragment 1.2)

Het ondersteunen van de bewoner op spiritueel gebied was een activiteit die niet meer dan één keer in de dossiers voorkwam. Meerdere malen was terug te vinden dat de mantelzorger betrokken was geweest bij het levensverhaal en deze had ingevuld over de bewoner.

4.2.4. Terminale fase

In een aantal van de onderzochte dossiers was er geen sprake van een terminale fase, omdat de bewoner plotseling overleed. In twee gevallen overleed de bewoner elders. Het contact wat plaatsvond tussen de zorgverlener en de mantelzorger in de terminale fase was met name gericht op het benaderen bij situatieveranderingen en het melden van overlijden. In de helft van de dossiers wordt duidelijk dat mantelzorgers betrokken worden bij het nemen van beslissingen: men geeft toestemming en beslist mee in het beleid.

‘Familie is gekomen en heeft met arts gesproken en met elkaar en hebben met veel moeite het besluit genomen voor toch een opname in het ziekenhuis.’ (Fragment 8.7)

Uit slechts twee dossiers blijkt dat wensen rondom het overlijden vooraf aan de terminale fase in kaart zijn gebracht. In de gesprekken hierover zijn afspraken gemaakt rondom het bieden van de laatste zorg, het beleid en het contact. Daarnaast werd de familie praktisch voorbereid.

‘Familie vindt het fijn als wij mevrouw de laatste zorg geven. Dochter hangt kleding in hoes in de kast. Familie wil altijd gebeld worden.’ (Fragment 4.9)

De zorg die de mantelzorger biedt in de terminale fase bestaat in de meeste gevallen uit waken. In één dossier werd beschreven dat familie gebruik maakte van de logeerkamer. In deze casus kreeg de mantelzorger ook uitleg over symptomen en hebben de mantelzorgers geholpen bij het afleggen.

‘...reutelende ademhaling. De arts gaf ook bij familie aan dat dit vervelend voor hun is om te horen, maar dat mevrouw er zelf geen last van heeft. Dit gaf rust bij familie.’ (Fragment 2.9)

4.2.5. Waardering

Uit zes dossiers is de waardering van de mantelzorgers gebleken. Er werd beschreven dat men dankbaar, tevreden en blij was met de geboden zorg. Gerichte feedback kwam in twee dossiers naar voren. In het ene dossier werd aangegeven dat men positief was over de samenwerking. In het andere dossier was een evaluatieformulier aanwezig waaruit bleek dat de mantelzorger zich welkom en thuis voelde, het contact gezellig en open vond en de openheid en het gezamenlijke overleg als positief heeft ervaren.

‘Familie is op de hoogte van het overlijden van dhr., is dankbaar voor alle zorg die gegeven is.’ (Fragment 7.9)

4.3. Enquête

Binnen de gestelde tijd zijn twintig enquêtes geretourneerd. Van de teruggestuurde enquêtes waren 18 bruikbaar voor het onderzoek. In de tabel hiernaast worden de kenmerken van de respondenten weergegeven.

4.3.1. Tijdsbesteding

De meeste respondenten gaven aan dat zij voor de opname al mantelzorg verleenden aan hun naaste. Slechts één respondent werd mantelzorger bij opname. De duur van de mantelzorg was gemiddeld 6,5 jaar. Tijdens de periode in het verpleeghuis kwam de mantelzorger gemiddeld drie

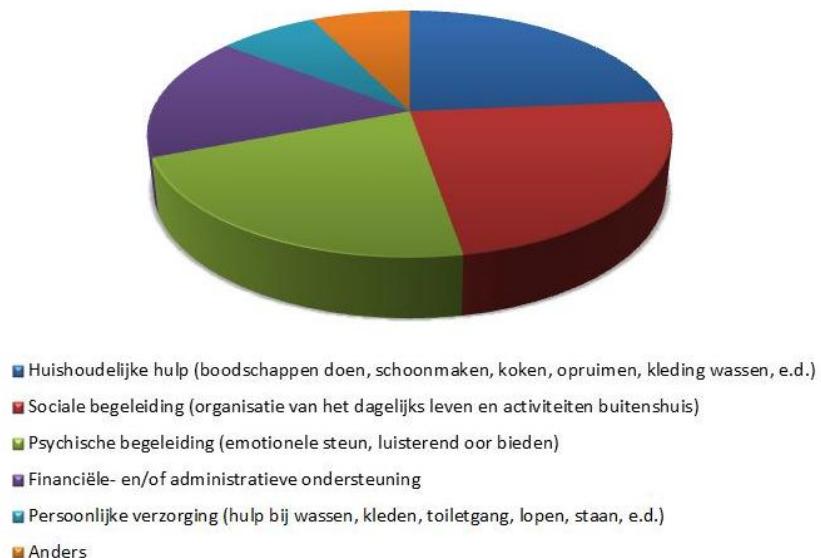
	Frequentie	Percentage
Sekse		
vrouw	13	72%
man	5	28%
Relatie met overledene		
(schoon-)zoons/dochter	10	55%
partner	4	22%
nichten/neven	2	11%
zwager/schoonzus	1	6%
kennis	1	6%
Levensovertuiging		
christelijk	13	72%
niets ingevuld	5	28%

Tabel 3 Algemene gegevens respondenten

keer per week langs. Van de respondenten verleende 56% minder dan acht uur per week mantelzorg, 28% acht tot twaalf uur en 17% meer dan twaalf uur. Voor zestien respondenten waren deze momenten voldoende, echter voor twee was de tijd te weinig om de mantelzorgtaken uit te voeren. Met uitzondering van één persoon werden alle respondenten ondersteund door mensen uit hun omgeving in hun taak als mantelzorger. Op de vraag wat de drijfveer of motivatie was om mantelzorg te verlenen klonk bij de meeste respondenten vanzelfsprekendheid of plichtgevoel door vanwege familiebanden of het huwelijk. Daarnaast kwam liefde voor de naaste naar voren als een belangrijke drijfveer.

‘Ze was mijn moeder, vroeger zorgde ze voor mij nu ik voor haar.’ (Fragment 5.12)

Uit de grafiek blijkt dat huishoudelijke hulp en sociale begeleiding de meest geboden vorm van mantelzorg is. Persoonlijke verzorging werd door mantelzorgers het minst gegeven. Ook gaven enkele respondenten aan andere zorg gegeven te hebben. Hierbij werd genoemd: het bieden van aanvullende zorg naast de zorg vanuit het verpleeghuis, mentorschap, het geven van eten en het bezoeken van arts of familie samen met de naaste.



Figuur 1 Mantelzorgtaken

4.3.2. Mantelzorgondersteuning

De mantelzorgers werden door de zorgverleners geïnformeerd gedurende de opname van de bewoner. Elke mantelzorger kreeg informatie over de ziekte of aandoening, prognose of behandeling van de naaste. Drie kwart van de respondenten ontving informatie over de beschikbaarheid van zorgverleners en het contact met de naaste. Meer dan de helft werd geïnformeerd over het naderende levenseinde. De minste informatie werd gegeven over financiële zaken, gevolgd door informatie over de rol als mantelzorger en mantelzorgondersteuning. Van de respondenten vond 89% de informatie toereikend.

De ondersteuning die zorgverleners geboden hebben op emotioneel, praktische en sociaal gebied werd door mantelzorgers als goed tot zeer goed ervaren. In verhouding werd de emotionele ondersteuning het vaakst als zeer goed bestempeld. Respondenten gaven aan dat de ondersteuning vooral vorm werd gegeven door betrokkenheid te tonen, er te zijn, een luisterend oor te bieden en open te staan voor vragen. Vier respondenten antwoordden dat de begeleiding beter had gekund. In de toelichting werd aangegeven dat de aandacht verslapte, de begeleiding van de dominee beter had gekund en de mantelzorgerzelf behoefte had aan een luisterend oor.

‘Door mijn dagelijkse bezoeken werd het voor de medewerker, min of meer vanzelfsprekend dat ik er was, daardoor verslapte de aandacht een beetje.’ (Fragment 7.15)

‘Soms had ik zelf behoefte aan een luisterend oor, soms was er een aanname dat ik dat allemaal wel kon regelen naast eigen huishouden en fulltime baan.’ (Fragment 29.15)

4.3.3. Communicatie en samenwerking

De communicatie tussen de zorgverleners en mantelzorgers werd omschreven als: goed, prettig en ter zake doende. Deze verliep in de meeste gevallen door persoonlijk contact (89%), gevolgd door telefonisch contact (83%), contact per e-mail (56%) en schriftelijke informatie (28%). Volgens alle

mantelzorgers was er voldoende contact geweest tussen hen en de zorgverleners. Hierbij gaven enkelen aan dat het contact wel beter had gekund. Als aandachtspunten op het gebied van communicatie werd benoemd dat er preventief had kunnen worden gesproken over het beleid (bijvoorbeeld niet reanimeren, wel/geen ziekenhuisopname) en dat er eerder contact opgenomen had moeten worden bij verslechtering. Ook werd door één respondent aangegeven dat de bezetting een belemmerende factor was.

'Dat lukt niet als er maar één op de groep loopt. De wil is er wel, de tijd niet.' (Fragment 29.17)

Mantelzorgers werden regelmatig betrokken bij een gepland overleg over de naaste, dit verschilde sterk in frequentie. De meeste gaven aan één of twee keer per jaar een gesprek te hebben gehad, anderen maandelijks of zelfs wekelijks. Daarnaast gaven mantelzorgers aan dat zij bij vragen terecht konden bij de zorgverleners. Voor alle mantelzorgers waren deze contactmomenten voldoende.

'Ja, ik kreeg antwoord als ik erom vroeg.' (Fragment 30.18)

Alle mantelzorgers reageerden positief op de vraag of het mogelijk was om persoonlijke wensen of zorgen over te brengen. Volgens 83% van de respondenten werden er afspraken met hen gemaakt om de zorg van de naaste af te stemmen. De situatie van de mantelzorgers werd in 28% van de gevallen door de zorgverleners in kaart gebracht. De samenwerking met zorgverleners werd door alle respondenten als positief of goed omschreven.

'Zeer goed, met zoveel oprechte aandacht en zorg werd mijn vader verzorgd als ik weg moest deed ik dat met een gerust hart.' (Fragment 28.16)

Met uitzondering van één persoon vond iedereen dat er oog was voor hen als mantelzorger. Dit liet men blijken door betrokken te zijn, waardering en meeleven te tonen. Daarnaast werd er tijd vrijgemaakt voor een gesprek en kreeg men goede informatie. De verhouding met de instelling werd door alle mantelzorgers als goed beschouwd. De meeste respondenten gaven aan zich te kunnen vinden in het mantelzorgbeleid van Accolade Zorggroep. In deze visie staat onder andere beschreven dat mantelzorgers samen met vrijwilligers en zorgverleners een driehoek vormen rondom de bewoner. Eén respondent gaf aan niet bewust een onderdeel van deze driehoek te zijn geweest. In twee andere reacties op de visie kwam de personeelsbezetting naar voren. Eén mantelzorger benoemde dat hier binnen de tijd en mogelijkheden aan voldaan werd en een andere mantelzorger gaf aan dat de zorg in de avonden te weinig was.

4.3.4. Terminale fase

In 33% van de gevallen overleed de bewoner elders of was er geen sprake van een terminale fase, omdat het overlijden onverwachts kwam. In de terminale fase heeft de mantelzorger op meerdere manieren invulling gegeven aan hun rol als mantelzorger. Zo blijkt uit de enquête dat mantelzorgers er zoveel mogelijk willen zijn voor de bewoner in deze fase.

'Vaker komen en zoeken op welke manier ik mijn moeder een plezier kon doen en contact met haar kon hebben.' (Fragment 5.25)

Daarnaast helpen mantelzorgers in enkele gevallen mee bij persoonlijke verzorging, zoals het geven van eten en drinken en/of waken. Eén respondent beschreef dat zij niet waren ingelicht over de situatie, waardoor het niet mogelijk was om terminale zorg te bieden.

'Niet gekund, doordat we niet gewaarschuwd waren dat hij zo slecht was.' (Fragment 25.25)

De mantelzorger werd door de zorgverleners betrokken bij verzorgende taken of een overleg. Uit twee antwoorden bleek het initiatief nemen van de mantelzorger zelf.

'Ik bood vaak zelf aan om iets voor mijn vader te doen.' (Fragment 27.31)

De mantelzorgers geven aan in de terminale fase vooral behoefte te hebben aan informatie over de situatie van hun naaste, over hoe ze het lijden draaglijk kunnen maken en hoe de naaste het ervaart.

Met uitzondering van twee respondenten wordt beaamd dat deze informatie ook verstrekt werd. Mantelzorgers zijn tevreden over de manier waarop er gecommuniceerd werd. Zij beschrijven de communicatie met de zorgverleners in de terminale fase als liefdevol en betrokken. In 80% van de gevallen was er een vast aanspreekpunt waar men terecht kon met vragen. In de terminale fase zijn de meeste mantelzorgers aanwezig bij het gesprek waarin besproken wordt of de bewoner de terminale fase bereikt heeft. Twee mantelzorgers zijn hierbij niet aanwezig geweest, waarvan één daar wel behoefte aan had. Daarnaast blijkt uit de enquête dat de mantelzorgers in twee gevallen zelf gesignaleerd hadden dat de situatie van de bewoner verslechterde.

'Maar ik weet niet of dat in een gesprek specifiek benoemd is. Ik zag zelf dat het zo was. En dit was ook bespreekbaar met personeel.' (Fragment 5.30)

4.3.5. Nazorg

Mantelzorgers geven aan op verschillende wijzen nazorg te hebben ontvangen. Genoemd wordt dat er medeleven werd getoond, uitleg werd gegeven en gesprekken met arts, afdelingshoofd en/of zorgverleners werden gevoerd. Op praktisch gebied werd dit verder ingevuld door liefdevolle zorg bij het afleggen, aanwezigheid bij de begrafenis en een herdenkingsdienst.

'Was vooral onder de indruk van het afscheid nemen op de wijngaard en het bezoek van zorgverleners in de kerkdienst en op het kerkhof.' (Fragment 28.33)

Ook benoemde een mantelzorger dat zij het fijn vond dat het mogelijk was dat haar moeder tot aan de begrafenis opgebaard kon blijven op de afdeling.

Van de respondenten geeft 88% aan op het gebied van nazorg niets gemist te hebben. Door één mantelzorger werd aangegeven dat het evaluatiegesprek eerder plaats had mogen vinden dan na een half jaar. In de helft van de gevallen is de zorg na het overlijden geëvalueerd. Mantelzorgers hebben dit als positief en prettig ervaren.

'Als een punt achter alle zorg die Wijngaard verleende.' (Fragment 24.36)

In één enquête kwam als verbeterpunt naar voren dat de mantelzorger graag door middel van een gesprek en niet met een vragen- of evaluatiepuntenlijst had willen evalueren.

4.3.6. Gewenste situatie

Aan de mantelzorgers werd in de enquête gevraagd verbeteringen en adviezen te beschrijven voor de toekomst. Het meerderdeel van de respondenten kon geen verbeterpunten noemen. Meer tijd vrij maken om zorg aan betrokkenen te verlenen, is een verbetering die wel naar voren kwam.

De respondent gaf aan dat alles gewoon moest doorgaan en daardoor andere bewoners aandacht tekort kwamen. Een andere respondent benoemde dat de verzorgenden, met name 's avonds, meer hulp verdienen.

Op het gebied van geestelijke zorg zou een andere respondent graag verbetering zien.

'Mijn zwager was zeer gelovig, hij noemde de dominee zijn vriend en sprak iedere zondag met hem. Toen hij bedlegerig werd en stierf is twee weken of langer de dominee niet langs geweest, terwijl hij het zo nodig had. Een verpleegkundige sprak met hem over zijn einde. Dat was alles. Op zijn begrafenis was de dominee met vakantie, heeft wel later nog een keer gebeld. Wij hebben dit alles als nalatigheid ervaren en hadden hier veel moeite mee.' (Fragment 25.37)

Daarentegen werd in twee enquêtes bij de opmerkingen de geestelijke verzorging door de dominee positief benoemd.

Het doorverwijzen naar lotgenotencontact, zoals het Alzheimer-café, werd door een respondent als een aanbeveling benoemd. Dezelfde respondent benoemde het belang van emotionele steun en het tonen van begrip door te luisteren. Aangegeven werd dat het persoonlijk contact veel belangrijker is 'dan te bewijzen ingevulde velden op de computer'. In twee andere reacties werd ook op het betrekken

van de mantelzorger ingegaan. In de volgende uitspraak wordt duidelijk weergegeven dat zorgverlener en mantelzorger nog niet op één lijn staan:

‘Belangrijk om de verschillende werelden van verpleeghuis-verzorgenden en aan de andere kant mantelzorgers in het oog te houden. De verzorgende moet niet te snel van het eigen perspectief uitgaan. Zij moeten juist een brug slaan naar de mantelzorger of vrijwilliger.’ (Fragment 1.38)

Dat een vraaggerichte werkwijze volgens de mantelzorger ook een keerzijde heeft, wordt omschreven in het volgende citaat:

‘Mantelzorger mag (vooral in deze tijd van bezuinigingen) wel meer doen voor familielid/bewoner en/of afdeling. “De Wijngaard” mag, wat mij betreft, wel wat meer ‘eisen’ van de familie. Door niet te vragen, doen mensen niets. Dit geldt niet alleen voor de terminale fase, maar voor de gehele periode dat er een familielid verblijft.’ (Fragment 27.38)

4.4. **Samenvatting**

In de onderstaande tabel worden de resultaten uit dit hoofdstuk kort en schematisch weergegeven.

Focusgroepen	• Familiegebonden • Vraaggericht • Inspelen op de situatie en wensen • Onderbezetting • Geen geschikte verblijfsruimte voor familie/mantelzorgers • Geen structuur in het betrekken van de mantelzorger • Geen eenduidigheid • Meer handvatten voor de begeleiding van de mantelzorger
Dossieronderzoek	• Geen duidelijkheid wie de mantelzorger is • Onvolledige registratie en/of rapportage • Familiecontacten • Contact: mondeling, telefonisch of via mail • Activiteiten van mantelzorger verschillend beschreven • Wensen van de mantelzorger rondom overlijden van naaste nauwelijks beschreven
Enquete	• Tevreden over contact, ondersteuning en begeleiding • Wil is er, tijd ontbreekt bij de zorgverleners • Mantelzorg niet in kaart gebracht • Behoeftte aan emotionele steun, persoonlijk contact en een luisterend oor

Tabel 4 Samenvatting van resultaten

5. Conclusie

De conclusie van het onderzoek wordt in dit hoofdstuk weergegeven. De uitkomst van de deelvragen is gebaseerd op de gevonden resultaten uit het onderzoek. Aan de hand van de antwoorden op de deelvragen wordt er een antwoord geformuleerd op de hoofdvraag.

5.1. Antwoorden op deelvragen

Wat vinden mantelzorgers en zorgverleners van de huidige situatie als het gaat om het betrekken van mantelzorg in de terminale fase?

De mantelzorgers en zorgverleners zijn over het algemeen positief over de manier waarop de mantelzorger in de huidige situatie wordt betrokken in de terminale zorg. Mantelzorgers waarderen het contact, de ondersteuning en de begeleiding die geboden wordt. Zorgverleners geven aan dat de betrokkenheid naar de mantelzorger toe persoonsgebonden is. Daarnaast willen zorgverleners zich niet opdringen aan de mantelzorgers, maar proberen zij in te spelen op de situatie en de wensen.

De mantelzorger wordt betrokken in de terminale zorg binnen de tijd en mogelijkheden die er zijn. Voor zorgverleners is het een belemmering om binnen 'De Wijngaard' mantelzorgers een geschikte ruimte aan te bieden waar ze zich terug kunnen trekken en dichtbij de bewoner kunnen overnachten. Ook werd er in de focusgroep aangegeven dat onderbezetting op sommige momenten een probleem vormt om mantelzorgers goed te begeleiden. In de enquête kwam meerdere malen naar voren dat de wil er wel was, maar de tijd ontbrak.

Tenslotte werd duidelijk dat er geen structuur is in de manier waarop mantelzorgers momenteel worden betrokken. Men werkt meer op gevoel en eigen inzicht, dan dat men waarde hecht aan het gebruik van formulieren. Bovendien is er geen eenduidigheid in de registratie en rapportage rondom de mantelzorger. In alle dataverzamelingsmethoden kwam naar voren dat de situatie van de mantelzorger, zoals het netwerk en overbelasting, niet in kaart is gebracht.

Wat is volgens mantelzorgers en zorgverleners de wijze waarop mantelzorg betrokken zou moeten worden in de terminale fase?

Een goede onderlinge band vinden mantelzorgers en zorgverleners erg belangrijk is. Volgens zorgverleners is het een streven om dichter naar elkaar toe te groeien in de terminale fase. Bovendien vinden zij het belangrijk om mogelijkheden te blijven bieden en hierdoor in te gaan op de wensen van de mantelzorgers. Zorgverleners hechten waarde aan het feit dat mantelzorgers zich gehoord voelen. Uit de enquête blijkt dat naast emotionele steun, aandacht en persoonlijk contact, de mantelzorger behoefte heeft aan een luisterend oor.

In de gewenste situatie zouden volgens de zorgverleners meer handvatten gegeven moeten worden aan de mantelzorger om betrokken te blijven in de zorg. Verder wil men graag een slaapgelegenheid bieden aan de familie op de afdeling. Zorgverleners vinden het belangrijk dat de mantelzorgers zich terug kunnen trekken en zich veilig en thuis kunnen voelen. Daarnaast is het wenselijk dat er meer handen aan bed komen, met name in de avonduren. Hierdoor kan er in de terminale fase meer tijd vrijgemaakt worden om zorg aan betrokkenen te verlenen, zonder dat dit ten koste gaat van zorg aan andere bewoners.

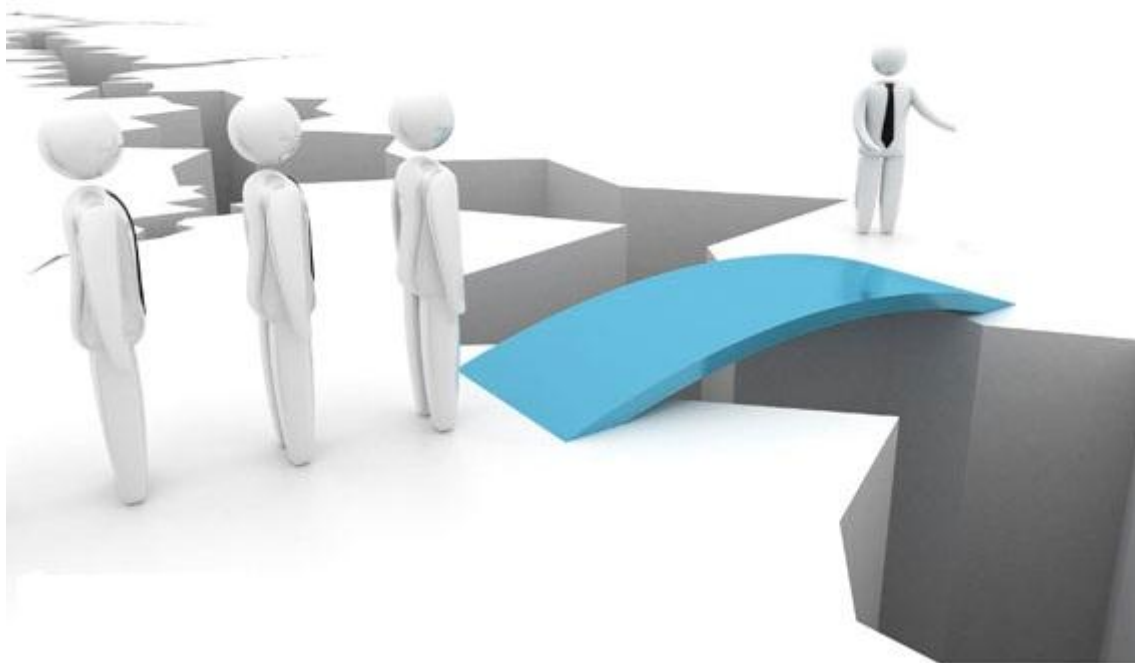
5.2. Antwoord op de hoofdvraag

Op welke manier kunnen zorgverleners van verpleeghuis 'De Wijngaard' van Accolade Zorggroep mantelzorgers structureel betrekken in de terminale fase?

Geconcludeerd kan worden dat, juist door de vraaggerichte benadering, zorgverleners soms een passieve houding aannemen richting de mantelzorger. Er wordt gewacht tot de mantelzorger met een (zorg)vraag komt, omdat zorgverleners niet willen dwingen. Vanuit de focusgroepgesprekken blijkt dat zij inspelen op de omstandigheden en wat de mantelzorger vraagt of wenst. In de enquête werd aangegeven dat zorgverleners meer mogen 'eisen' van familie, want door niets te vragen doet familie ook niets. Familieparticipatie vraagt om een actieve benadering vanuit de zorgverlener. De brug die bij

opname tussen zorgverleners en mantelzorgers is geslagen moet gedurende het verblijf onderhouden worden. Dat het moeilijk is om dit te realiseren blijkt uit de literatuur, waarin beschreven wordt dat het intensiteit van het contact in het verloop van de opname sterk afneemt en het contact meer zakelijk van aard wordt (Brouse van Groenou, 2010). Ook in de praktijk blijkt dat het initiatief vooral vanuit de mantelzorger komt, terwijl dit juist van beide partijen zou moeten komen. Daarbij geven mantelzorgers aan dat zorgverleners soms teveel van hun eigen perspectief uitgaan zonder daadwerkelijk weet te hebben van de mantelzorgsituatie. In de huidige situatie wordt gezien dat de mantelzorgers en zorgverleners pas samen komen in de terminale fase. Zij zouden hiervoor al een goede onderlinge samenwerking moeten vormen, zodat de zorg vanaf het begin tot het einde toe afgestemd blijft. Door zorgverleners meer handvatten te geven, kunnen zij de mantelzorger actief betrekken in het zorgproces rondom de bewoner en de zorg meer structureren.

In het volgende hoofdstuk zullen deze handvatten, in de vorm van aanbevelingen, worden beschreven.



Figuur 2 Brug tussen mantelzorger en zorgverlener

6. Aanbevelingen

De resultaten en conclusie van het onderzoek hebben geresulteerd in aanbevelingen voor Accolade Zorggroep. De beschreven verbeterpunten hebben als doel om kwaliteit van zorg voor zowel de bewoner als de mantelzorger te bevorderen. De aanbevelingen worden weergegeven op micro- en mesoniveau.

6.1. Microniveau

Onder microniveau wordt het niveau van het individu, de zorgverlener of de mantelzorger, verstaan. De volgende aanbevelingen zijn gericht op de zorgverleners van Accolade Zorggroep:

- Zie de mantelzorgers als ervaringsdeskundige en beschouw het bieden van mantelzorg niet als een vanzelfsprekendheid.
- Neem initiatief voor het contact met de mantelzorgers en blijf dit gedurende de opname doen.
- Maak bespreekbaar met de mantelzorger welke taken hij/zij op zich wil nemen in de terminale fase en geef daarbij ook handvatten in wat de mantelzorger zou kunnen doen.
- Vraag actief naar de beleving en situatie van de mantelzorger om overbelasting vroegtijdig te signaleren. Daarnaast worden door hierover in gesprek te gaan foutieve aannames vanuit de zorgverlener voorkomen. Wees daarbij bewust van je eigen perspectief als zorgverlener.
- Bespreek preventief het beleid over de terminale fase en wensen rondom het levenseinde met familie.
- Leg wensen en afspraken met mantelzorgers over de afstemming van zorg vast in het dossier.
- Benut de mogelijkheden binnen het elektronische cliëntendossier om over de mantelzorger te rapporteren, zoals het formulier 'afspraken mantelzorg'.

Voor de implementatie van deze aanbevelingen in de beroepspraktijk is er een zakkaart voor zorgverleners ontworpen. Voor deze vorm van een methodiek is gekozen, omdat zorgverleners aangaven een praktische en realistische methode te willen. Bij het ontwerpen van de zakkaart is gebruik gemaakt van de bestaande richtlijn en samenvattingskaart van Zorg Voor Naasten (Regionale Werkgroep Zorg voor naasten, 2012). Aandachtspunten hieruit zijn gecombineerd met de aanbevelingen, zodat de zakkaart bruikbaar is voor zorgverleners van Accolade Zorggroep. De zakkaart heeft als doel om zorgverleners handvatten te geven voor het betrekken van mantelzorgers in de dagelijkse beroepspraktijk. Er is onderscheid gemaakt tussen begeleiding in de palliatieve fase, terminale fase en na het overlijden. Op deze manier kan de mantelzorger gedurende het hele proces gericht ondersteund worden. Daarnaast kan de zakkaart als richtlijn dienen en kan er op de beschreven punten worden gerapporteerd. Door het kleine formaat is deze uitermate geschikt om in de zak te stoppen, zodat het ten aller tijde geraadpleegd kan worden.

6.2. Mesoniveau

Het niveau van de instelling of de organisatie wordt mesoniveau genoemd. Richting het management van Accolade Zorggroep worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- Creëer één ruimte binnen het verpleeghuis waar betrokkenen van de bewoner zich terug kunnen trekken, kunnen overnachten of overleggen met elkaar.
- Maak het mogelijk dat woongroepen (elkaars) hulp in kunnen schakelen, zodat er ondanks drukte tijd en energie vrijgemaakt kan worden voor de terminale bewoner en diens familie.
- Het is wenselijk dat er aanvullend onderzoek wordt gedaan naar een geschikte methodiek die past bij de instelling voor het in kaart brengen van de mantelzorgsituatie, zoals de Mantelscan (Expertisecentrum Mantelzorg, 2012) of mantelzorg in het zorg(leef)plan (Integraal Kankercentrum Nederland & ZonMW, 2012). Door de mantelzorgsituatie in kaart te brengen kunnen zorgverleners hier beter op inspelen om zo het sociale netwerk effectief in te zetten in de zorg.

7. Discussie

De discussie wordt in dit hoofdstuk beschreven aan de hand van keuzes die zijn gemaakt en beperkingen die zijn opgetreden tijdens het onderzoek. Zowel methodologisch als inhoudelijk zal dit verder worden uitgewerkt.

7.1. Methodologie

In de methodologische discussie wordt ingegaan op de belangrijkste factoren in de uitvoering van het onderzoek die de resultaten negatief hebben kunnen beïnvloeden. Deze factoren worden per dataverzamelmethode toegelicht. Als kanttekening bij de resultaten moet worden opgemerkt dat deze mogelijk niet representatief zijn voor alle individuele woongroepen van 'De Wijngaard'. Doordat er instellingsbreed onderzoek is gedaan, geven de resultaten een globaal beeld.

7.1.1. Focusgroepsgesprekken

Bij de focusgroepsgesprekken was het aantal respondenten ontoereikend. Hierdoor was de saturatie niet bereikt en kan de representativiteit en volledigheid van de gegevens in twijfel worden getrokken. Positief is dat de deelnemers voldeden aan de vooraf gestelde eisen wat betreft ervaring en functie. De samenstelling van de groep kan van invloed zijn geweest op de verkregen informatie, vanwege de kennis en ervaring van de individuele deelnemer met de terminale fase en omgang met mantelzorgers.

7.1.2. Dossieronderzoek

Bij het opstellen van het plan van aanpak werd in eerste instantie gedacht dat alleen gebruik gemaakt zou worden van het elektronisch cliëntendossier (ECD). In de dataverzamelperiode bleek dat de instelling pas sinds halverwege 2012 overgegaan is op het ECD, waardoor voor het dossieronderzoek ook papieren dossiers geraadpleegd moesten worden. Vanaf 2012 is er geleidelijk overgegaan op het nieuwe systeem, waardoor zorgverleners wellicht niet bekend waren met alle opties. Daarnaast zijn niet alle oude gegevens gedigitaliseerd, wat bijvoorbeeld blijkt uit niet ingevulde anamneses. Voor het dossieronderzoek werd daarom naast het elektronisch cliëntendossier ook gebruik gemaakt van papieren dossiers in de archieven. Sommige dossiers waren niet terug te vinden of onvolledig, omdat bijvoorbeeld een deel van de rapportage ontbrak. Hierdoor is het mogelijk dat er een vertekend beeld ontstaat van de resultaten uit het dossieronderzoek.

7.1.3. Enquête

De instelling had vooraf een lijst opgesteld van 48 mantelzorgers, waarin werd aangegeven wie wel of niet benaderd mocht worden. Hierbij is er sprake van selectiebias. Het onderzoek kan vertekend zijn, doordat er geen enquête mocht worden verstuurd naar zeventien mantelzorgers. Het is mogelijk dat de teruggestuurde enquêtes alleen maar positieve antwoorden bevatten. Daardoor kunnen de resultaten niet volledig representatief zijn. Verder kunnen vragen uit de enquête verkeerd geïnterpreteerd of sociaal-wenselijk beantwoord zijn, waardoor de betrouwbaarheid van de resultaten kan zijn afgenomen. Tenslotte is het mogelijk dat mantelzorgers zich niet alle details kunnen herinneren, doordat het overlijden van de naaste enige tijd geleden was. Hierdoor kan het zijn dat de beschreven antwoorden vertekend zijn met de werkelijkheid.

7.1.4. Deelvragen

Bij het beschrijven van de conclusie kwamen de onderzoekers erachter dat het antwoord op de derde deelvraag en de hoofdvraag met elkaar overeenkwamen. Om die reden is besloten om de derde deelvraag weg te laten en het antwoord dat daarbij hoorde te formuleren bij de hoofdvraag. De deelvraag luidde als volgt:

Wat zou op basis van de huidige en de gewenste situatie een verbetering kunnen zijn voor verpleeghuis 'De Wijngaard'?

7.2. Inhoudelijk

Vanuit het theoretisch kader worden verschillende resultaten bevestigd of tegengesproken. Hieronder zullen enkele voorbeelden worden weergegeven.

De drijfveer en motivatie, het feit dat de naaste in het verpleeghuis vaak (schoon)ouder van de mantelzorger is en de duur van de mantelzorg komen vanuit de enquête overeen met de literatuur (Boer & Klerk, 2013; Hoefman, et.al., 2009; Brouse van Groenou, 2010). Daarentegen verschillen de tijd die per week besteed wordt aan mantelzorg en het percentage burens en vrienden die mantelzorg verlenen (Brouse van Groenou, 2010; Eggings, et.al., 2011). Een andere tegenstrijdigheid is de toename van persoonlijke zorg in de terminale fase, die in de literatuur wordt beschreven (Expertisecentrum Mantelzorg, 2008). Wel komt overeen dat de zorg in de terminale fase meer psychisch van aard is en de mantelzorger in het verpleeghuis meer begeleiding dan persoonlijke verzorging biedt.

Opvallend is dat de aandachtspunten die vanuit de meldweek genoemd zijn, zoals tekortschietende communicatie en het niet betrokken worden bij overleg, niet bevestigd worden in het onderzoek (Vlist & Ooijevaar, 2009). Belangrijke zaken, als de coachende rol van de zorgverlener en het nagaan waarin de mantelzorger ondersteund wil worden, zijn in de theorie beschreven, maar niet terug te vinden in de huidige situatie (Integraal Kankercentrum Nederland, 2009).

Bibliografie

- Accolade Zorggroep. (2012). *Mantelzorgbeleid Accolade Zorggroep versie 2.0*. Assen.
- Accolade Zorggroep. (2013). *Palliatieve (terminale) zorg binnen Accolade Zorggroep*. Bosch en Duin.
- Baarda, B. (2009). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen/ Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, D.B. & Goede, M.P.M. d., (2007). *Basisboek interviewen: Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews*. Groningen/ Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, N., Goede, M. d., Peters, V., & Velden, T. v. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek, handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Bakker, E., & van Buuren, H. (2009). *Onderzoek in de gezondheidszorg*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff Uitgevers.
- Beneken, D. (2008). *Methode familie zorg*.
- Boer, A. d. (2005). *Kijk op informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. d., & Klerk, M. d. (2013). *Informele zorg in Nederland; Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Boer, A. d., Broese Groenou, M. v., Oudijk, D., & Timmermans, J. (2012). Positieve ervaringen door mantelzorg; constructie van een schaal. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, pp. jg. 43, p. 243-255.
- Boer, A. d., Broese van Groenou, M., & Timmermans, J. (2009). *Mantelzorg: Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Brouse van Groenou, M. (2010). Mantelzorg in het tehuis. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 329-335.
- Bussemaker, m. (2008). *Plan van aanpak Palliatieve Zorg*. Den Haag.
- Duijnste, M., & Keesom, J. (2010). Mantelzorg voor ouderen: een lichtgewicht bontjas en een rolstoel voor de hond. In T. van der Kruk, C. Salentijn, & M. Schuurmans, *Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen* (pp. 297-304). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Eggings, S., Boer, A. d., & Stevens, N. (2011). Zorgzame vrienden en burens als mantelzorgers van ouderen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 243-255.
- Expertisecentrum Mantelzorg. (2008). *Factsheet: Mantelzorg in de palliatieve terminale fase*. Utrecht: USP.
- Expertisecentrum Mantelzorg. (2012). *Mantelscan*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.
- Grit, R., & Julsing, M. (2009). *Zo doe je onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff uitgevers.
- Heerink, M., Pinkster-Schalken, S., & Bratti- van der Werf, M. (2013). *Onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: Pearson.

- Hoefman, R., Boer, A. d., Broese Groenou, M. v., & Timmermans, J. (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Integraal Kankercentrum Nederland & ZonMW. (2012). *Model mantelzorg: Ondersteuning voor mantelzorgers*.
- Integraal Kankercentrum Nederland. (2009). *Mantelzorg. Landelijke versie 2.0*.
- Integraal Kankercentrum Nederland. (2010). *Algemene inleiding richtlijnen palliatieve zorg. Landelijke richtlijn, Versie 2.0*. Redactie palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk.
- Integraal Kankercentrum Nederland. (2010). *Zorg in de stervensfase. Landelijke richtlijn, Versie 1.0*. Redactie palliatieve zorg: richtlijnen in de praktijk.
- Integraal Kankercentrum Nederland. (2012). *Handleiding maatschappelijke werkers in de palliatieve zorg 'Hulp bij helpen'. Landelijke richtlijn, Versie 1.0*. Stichting Agora, met medewerking van NVMW.
- Integraal Kankercentrum Zuid. (2012). *Mantelzorg in de palliatieve fase*. Valkenswaard: Valkenstadt.
- Irasin, J. (2005). *Mantelzorg in een ontmandelde privésfeer. Over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*. Budel: DAMON.
- Korte - Verhoef, M. d., & Teunissen, S. (2009). *Beter thuis sterven? Vroegsignalering door de thuiszorg bij patienten in de palliatieve fase*. Utrecht: Utrecht Palliatie Centrum (UPC).
- Kruijswijk, W. (2012). *Handreiking mantelscan: Samenstelling, organisatie en risicofactoren van het zorgnetwerk in kaart*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.
- Palmboom, G., & Pols, J. (2008). *Wat bezielt de mantelzorger?* Den Haag: NICIS.
- Peeters, J., Beek, S. v., & Francke, A. (2007). *Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie: Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*. Alzheimer Nederland, Nivel.
- Prismant. (2002). *Kwaliteitsrichtlijnen palliatieve terminale zorg in en vanuit verpleeghuizen*. Utrecht: Arcares.
- Regionale Werkgroep Zorg voor naasten. (2012). *Zorg voor naasten: Regionale richtlijn Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden*. Den Haag: Stichting transmurale zorg Den Haag e.o. & Netwerk Palliatieve Zorg Hooglanden.
- Regionale Werkgroep Zorg voor naasten. (2012). *Zorg voor naasten: Samenvattingskaart*. Den Haag: Stichting transmurale zorg Den Haag e.o. & Netwerk Palliatieve Zorg Hooglanden.
- Royers, T. (2009). De familie is terug (van nooit meer weggeweest). *Geron*, 47-50.
- Sadiraj, K., Timmermans, J., Ras, M., & Boer, A. d. (2009). *De toekomst van mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Schippers, A., & van Overbeek, R. (2010). De oudere als client. In T. van der Kruk, C. Salentijn, & M. Schuurmans, *Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen* (pp. 23-39). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Schuring, E., & Adrichem, S. v. (2006). *Stervensbegeleiding in de palliatief/terminale fase en de rol van de mantelzorg/naasten*. Den Haag: HagaZiekenhuis.

- Spreeuwenberg, C. (2012). *Handboek palliatieve zorg*. Amsterdam: Reed Business.
- Tielen, L. (2010). *Methode familiezorg op driesprong van theorie, beleid en praktijk*. Tilburg: Expertisecentrum Familiezorg.
- Tolkacheva, N., Broese van Groenou, M., Boer, A. d., & Tilburg, T. v. (2011). The impact of informal care-giving network on children's care-giver burdens. *Ageing and Society*, 34-51.
- Tonkens, E., van den Broeke, J., & Hoijsink, M. (2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier; samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwillige professionals en cliënten in een multiculturele stad*. Den Haag: NICIS.
- Ungerson, C. L., & Yeandle, S. (2007). *Cash for care in developed welfare states*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Verhoeven, I., Verplanke, L., & Kampen, T. (2013). De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid. In I. Verhoeven, L. Verplanke, & T. Kampen, *Actief burgerschap in de verzorgingsstaat. Over de nieuwe publieke moraal* (pp. 11-23). Amsterdam: Van Gennep.
- Visser, G. (2006). Rol en behoefte van mantelzorgers in de laatste levensfase. In G. Visser, *Mantelzorg in de palliatieve fase. Aanbevelingen voor ondersteuning van mantelzorgers*. NIZW zorg.
- Visser, G. (2008). *Mantelzorg in de palliatief terminale fase*. Utrecht: Expertisecentrum mantelzorg.
- Visser, G., Verdonchot, A., & Royers, T. (2012). *Formulier mantelzorg in het zorg(leef)plan: Toelichting en instructie*. IKZ, Expertisecentrum Mantelzorg/ Vilans & BRIZ.
- Vlist, A. v., & Ooijevaar, I. (2009). *Langs de zijlijn: Rapportage en actieplan naar aanleiding van de meldweek 'mantelzorg en zorginstellingen'*. Bunnik: MEZZO.
- VWS. (2011). *Vertrouwen in de zorg. De beleidsdoelstellingen van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- VWS. (2014). *Voorstel van wet - regels inzake Wet maatschappelijke ondersteuning*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Bijlagen

- I. Interviewschema focusgroepsgesprek
- II. Begeleidende brief focusgroepsgesprek
- III. Informed consent focusgroepsgesprek
- IV. Labelstructuur focusgroepsgesprek
- V. Vragenlijst dossieronderzoek
- VI. Labelstructuur dossieronderzoek
- VII. Enquête
- VIII. Begeleidende brief enquête
- IX. Labelstructuur enquête
- X. Zakkaart

Bijlage 1: Interviewschema focusgroepsgesprek

1. Opzet focusgroepsgesprek

1.1. Vraagstelling

Voor het onderzoek zijn de onderstaande onderzoeksvraag en deelvragen opgesteld. Door middel van het focusgroepsgesprek zal met name geprobeerd worden om vanuit het perspectief van de zorgverlener antwoord te krijgen op de eerste en tweede deelvraag.

Op welke manier kunnen de zorgverleners van verpleeghuis 'De Wijngaard' van Accolade Zorggroep de mantelzorg structureel betrekken in de terminale fase?

3. *Wat vinden mantelzorgers en **zorgverleners** van de huidige situatie als het gaat om het betrekken van mantelzorg in de terminale fase?*
4. *Wat is volgens mantelzorgers en **zorgverleners** de wijze waarop mantelzorg betrokken zou moeten worden in de terminale fase?*
5. *Wat zou op basis van de huidige en de gewenste situatie een verbetering kunnen zijn voor verpleeghuis 'De Wijngaard'?*

1.2. Doelstelling

Onderzoek:

Begin juni 2014 is er een methode ontwikkeld waarbij de zorgverleners van verpleeghuis 'De Wijngaard' van de Accolade Zorggroep mantelzorgers structureel betrekken in de terminale fase.

Focusgroepsgesprek:

Aan het eind van de focusgroepsgesprekken is informatie verzameld over hoe de zorgverleners de huidige en gewenste situatie wat betreft het betrekken van mantelzorg in de terminale fase zien.

1.3. Topiclijst

Nummer	Topic	Subtopic
1	De huidige situatie	
1.1		Taakverdeling
1.2		Communicatie & contact
1.3		Registratie & rapportage
1.4		Invulling behoeften mantelzorg: I. Informatie II. Praktische ondersteuning III. Emotionele ondersteuning IV. Rol/identiteit
1.5		Structuur
1.6		Belemmeringen voor het betrekken van mantelzorg
1.7		Factoren die het betrekken van mantelzorg bevorderen
2	De gewenste situatie	
2.1		Verbeteringen vanuit huidige situatie: I. Taakverdeling II. Communicatie & contact III. Registratie & rapportage IV. Invulling behoeften mantelzorg V. Structuur
2.2		Behoeften zorgverleners (begeleiding)
2.3		Wensen voor methodiek
2.4		Risicofactoren

1.4. Beginvragen topics

- 1) Wat kunt u vertellen over de manier waarop de mantelzorger in de huidige situatie wordt betrokken in de terminale fase?
- 2) Wat kunt u vertellen over de gewenste situatie wat betreft het betrekken van de mantelzorger in de terminale fase?

2. Rolverdeling

Het focusgroepgesprek wordt uitgevoerd door drie personen: een gespreksleider, één observant in de groep en één observant buiten de groep. De gespreksleider heeft als taak het focusgroepgesprek te leiden door middel van samenvatten, doorvragen en het aansnijden van nieuwe onderwerpen uit de topiclijst. De gespreksleider heeft een overwegend sturende rol, maar zal alleen waar nodig zich in het gesprek mengen. Het is de bedoeling dat het gesprek tussen de deelnemers grotendeels zelfsturend is en de inbreng wordt gestimuleerd door ideeën van andere deelnemers, zodat de gespreksleider meer op de achtergrond aanwezig is.

Naast de gespreksleider zullen er twee observanten aanwezig zijn bij het focusgroepgesprek. Een observant zal bij de groep gaan zitten. De taak van deze observant is het observeren van het gesprek, de tijd bewaken en het ondersteunen van de gespreksleider. Waar nodig kan deze observant doorvragen of samenvatten. De tweede observant zal buiten de groep zitten en vanuit deze positie de groep observeren. Daarnaast heeft deze observant de taak om de videoapparatuur te bedienen.

3. Instructies

3.1. Voorbereiding

Ruimte:

De focusgroepgesprekken zullen worden uitgevoerd op locatie 'De Wijngaard'. Er wordt getracht om voor beide focusgroepgesprekken dezelfde ruimte te reserveren. In de zaal moet voldoende ruimte zijn voor ongeveer twaalf personen. In de ruimte moet een opstelling worden klaargezet, waarbij de deelnemers en twee onderzoekers in een kring rond een tafel kunnen zitten.

Opname:

Het focusgroepgesprek wordt opgenomen met behulp van twee videocamera's. Het gesprek wordt vanuit twee verschillende richtingen gefilmd. De videocamera's moeten vooraf op- en ingesteld zijn en zullen, wanneer dit nodig is, tijdens het gesprek worden bediend door de observant.

Ontvangst:

De deelnemers zullen bij binnenkomst welkom worden geheten door de onderzoekers. Koffie en thee zal klaarstaan en daarbij kan men iets lekkers pakken. Het doel is om een ontspannen en gezellige sfeer te creëren, zodat de deelnemers op hun gemak gesteld worden en onbevangen het gesprek tegemoet gaan.

Informed consent:

Bij aanvang van het focusgroepgesprek dienen de deelnemers op een formulier hun naam en handtekening te zetten. Door het formulier te ondertekenen verklaren zij vrijwillig deel te nemen aan het focusgroepgesprek en in te stemmen met de opname en verwerking van de informatie voor het onderzoek.

3.2. Start

Introductie:

Het focusgroepgesprek zal worden ingeleid door middel van een korte introductie. In deze introductie worden de deelnemers van harte welkom geheten en wordt beknopt het doel, het belang en de gang van zaken rondom het focusgroepgesprek uitgelegd. Daarnaast wordt er aandacht besteed aan de anonieme verwerking van de gegevens, de toestemming voor het gesprek en de opname ervan, de rol van de onderzoekers en de duur van het focusgroepgesprek. Na deze

introductie wordt aan de deelnemers gevraagd of zij zich om de beurt voor willen stellen en vertellen wie ze zijn, op welke afdeling ze werken en wat zij van dit focusgroepgesprek verwachten. Deze gegevens zullen niet gebruikt worden in het onderzoek, maar het kennismakingsrondje heeft als doel om elkaar beter te leren kennen en de onderlinge sfeer te bevorderen. Voor de daadwerkelijke start zal gevraagd worden of iedereen begrepen heeft wat de bedoeling is en of er nog vragen zijn.

Beginvragen:

Het focusgroepgesprek zal worden gestart met een beginvraag over het eerste onderwerp. Alle deelnemers hebben vooraf aan de focusgroep pen en papier gekregen. Nadat de eerste vraag is voorgelezen, krijgen zij ongeveer twee minuten de tijd om over de vraag na te denken en een aantal steekwoorden op papier te zetten. Wanneer de tijd voorbij is, zullen de deelnemers allemaal kort hun antwoord geven en toelichten aan de hand van de opgeschreven steekwoorden. Hier mag door anderen tussentijds niet op gereageerd worden. Wanneer alle deelnemers zijn geweest, mag men reageren op wat er gezegd is.

3.3. Verloop

Tijdens het gesprek heeft de gespreksleider de taak om te bewaken dat alle subtopics besproken worden en de benodigde informatie voor het onderzoek verkregen wordt. Wanneer alle subtopics van de eerste topic 'de huidige situatie' besproken zijn, kan tot de bespreking van de tweede topic worden overgegaan. Ook bij deze topic zal worden gestart met een beginvraag waarbij de deelnemers ongeveer twee minuten de kans krijgen om steekwoorden op te schrijven, dit antwoord één voor één te delen met de groep en daarna plenair te bespreken.

3.4. Afsluiting

Het focusgroepgesprek zal worden afgesloten door de onderzoekers. In de afsluiting dienen de volgende onderwerpen aan de orde te komen: vragen en opmerkingen, het melden dat aanvullende informatie naderhand doorgegeven kan worden aan de onderzoeker, aan te geven wat er met de gegevens gebeurt en of de respondent nog van de resultaten hoort. Daarnaast wordt iedereen hartelijk bedankt voor de deelname aan het gesprek en benadrukt dat zij deze uren kunnen inroosteren.

Bijlage 11: Begeleidende brief focusgroepsgesprek



Accolade Zorggroep



Gereformeerde
Hogeschool

Als je gelooft in je werk!

Akkoord instellingen: Accolade Zorggroep & Gereformeerde Hogeschool

Datum: 25-03-2014

Geachte zorgverleners,

Momenteel wordt er binnen locatie 'De Wijngaard' een onderzoek gedaan naar het betrekken van mantelzorg in de terminale fase. Dit onderzoek wordt gedaan door studenten van de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle. Het doel van dit onderzoek is om een methodiek te ontwikkelen voor Accolade Zorggroep die ervoor zorgt dat mantelzorg structureel kan worden ingezet in de palliatief terminale zorg.

Om dit doel te realiseren willen wij onderzoeken hoe de mantelzorgers momenteel betrokken worden in de zorg. Dit zal gebeuren door middel van een focusgroepsgesprek. Dit is een soort interviewmethode waarbij een grotere groep (ong. 8 personen) zal worden geïnterviewd. De groep die wij willen interviewen bestaat uit zorgverleners, zoals helpenden, verzorgenden en verpleegkundigen. De deelnemers aan het focusgroepsgesprek zijn gekozen aan de hand van de werkroosters. Per woongroep verwachten wij één zorgverlener die deelneemt aan het focusgroepsgesprek. Aangezien u deze dag werkt hebben wij u gekozen.

Bij deze willen wij u uitnodigen om deel te nemen aan het focusgroepsgesprek. Het focusgroepsgesprek zal op 31 maart van 13:30 tot maximaal 15:00 uur duren en vindt plaats op locatie 'De Wijngaard' in het praktijklokaal. De uren die aan het interview worden besteed mogen ingeroosterd worden. Daarnaast wordt het interview opgenomen door middel van videoapparatuur. De informatie zal anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt, dit om uw privacy te waarborgen.

Wij hopen dat u middels deze mail op de hoogte bent om deel te nemen aan het focusgroepsgesprek.

Graag vernemen wij van u een reactie op bovenstaande mail over uw aan- of afwezigheid. Ook voor vragen- en of opmerkingen kunt u bij onderstaande adres terecht.

Mail: mzandbergen@gh.nl

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Maninne Zandbergen
Barbara Verhoeks
Gerald Steenbergen

Studenten van de Gereformeerde Hogeschool

Bijlage III: Informed consent focusgroepsgesprek

Door middel van ondertekening verklaar ik:

- voldoende informatie te hebben gekregen over het onderzoek en het gebruik van gegevens uit het focusgroepsgesprek voor het onderzoek.
- op vrijwillige basis mee te werken aan het onderzoek.
- in te stemmen met de video en of audio-opname en het verwerken van de informatie uit het focusgroepsgesprek voor het onderzoek.

	Naam	Handtekening
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
16		
17		
18		

Bijlage IV: Labelstructuur focusgroepsgesprek

KERNLABELS EN LABELS WEERGEGEVEN PER FRAGMENT

Focusgroepsgesprek I

Belemmeringen	
2	Logeerkamer
2	Verbeterpunt
2	Eigen plek
2	Belemmering
12	Praktische belemmeringen
12	Slecht contact
12	Ruimtegebrek
13	Meerdere bewoners
15	Ervaring
16	Prioriteiten
Registratie	
4	Globale rapportage
4	Afspraken
4	Registratie
4	Contacten
5	Wensen en afspraken vastleggen
10	Eerste contactpersoon
10	Niet in kaart gebracht
Methodiek	
5	Meer lijn
5	Persoonsgebonden
5	Afvinkstelsysteem
11	Geen structuur
11	Bureaucratief
11	Geen voorstelling bij
16	Realistisch
16	Geen methode mogelijk
Taken mantelzorger	
3	Betrokkenheid
3	Persoonlijke zorg
6	Signalering achteruitgang
9	Zelfvoorziening familie
17	Activiteiten
Kwaliteitszorg	
1	Betrekken
1	Wensen
1	Gehoord voelen

1	Kennis
1	Ruimte
1	Tegemoetkoming
1	Begrip
1	Er zijn
14	Duidelijkheid
14	Ruimte geven
14	Wensen inwilligen
14	Verbeteren
16	Familiegesprekken
16	Ruimte
16	Er zijn
18	Betrekken bij handelingen en veranderingen
Begeleiding mantelzorger	
3	Inspelen op wensen/vragen
3	Persoonsgebonden
3	Omstandigheden
6	Gesprek over wensen overlijden
6	Laten nadenken
6	Geen vast moment
7	Regelingen
7	Ervaring mantelzorger
8	(Geen) voorlichting
8	Vragen
8	Verwachten
8	Persoonsgebonden
8	Informatiebehoefte
9	Beroep doen
9	Emotionele ondersteuning
17	Niet betrokken in zorg/welzijn
Contact & communicatie	
7	Persoonsgebonden contact
7	Onderscheid informatievoorziening
7	Afspraken over contact
Mogelijkheden	
13	Veel mogelijk
15	Collegialiteit

Focusgroepsgesprek II

Belemmeringen	
2	Opname-indicatie
2	Verschil palliatief/terminaal
2	Verwenzorg
3	Leeftijd
7	Niet dwingen
7	Achtergrond onbekend

8	Ruimtegebrek
8	Wensen: kamer over
9	Vanuit visie werken
13	Wat wel/niet zeggen
13	Omgang bemoeifamilie
13	Grenzen aangeven
14	Onderbezetting

14	Groep versus terminale bewoner
14	Handen aan bed
14	Achterwacht
17	Ontloopen
17	Onervarenheid
Registratie	
10	Wensen niet in kaart gebracht
10	Beleidsmatige afspraken
12	Geen details
Methodiek	
16	Geen structuur
19	Checklist
19	Methodiek
19	Op gevoel
Taken mantelzorger	
1	Praktische hulp
3	Persoonlijke verzorging
3	Familiegebonden
14	Wel/geen hulp familie
Kwaliteitszorg	
6	Blijven betrekken
8	Veiligheid
9	Mogelijkheden
9	Hospice-achtige idee
10	Openheid
10	Vertrouwen
10	Op één lijn
14	Streven
14	Er zijn
16	Communicatie met collega's
16	Op één lijn zitten
17	Begeleiding stagiaires
20	Identiteit
20	Naar elkaar toegroeien
20	Streven: samen gaan
20	Persoonsgebonden betrokkenheid
Begeleiding mantelzorger	
1	Begeleiding
1	Voorbereiden
1	Wensen afstemmen
1	Afspraken
4	Geruststellen
4	Uitleg geven
4	Begeleiding
9	Op wensen ingaan
10	Ontkenning
10	Gesprek
10	Verboden onderwerp
10	Generatie
10	Inspelen op situatie
10	Geleidelijk
11	Artsengesprek
13	Voorlichting geven
13	Onwetendheid

15	Nazorg
15	Exitgesprek
15	Herdenkingsdienst
18	Vraaggericht/cliëntgericht
18	Niet dwingen
20	Gaat vanzelf
21	Confrontatie eindgesprek
Contact & communicatie	
7	Communicatie
7	Vertegenwoordiger zorg/adviseur
10	Persoonsgebonden
11	Intensief
11	Mondeling
11	Waardering
14	Hulp vragen aan familie
22	Familienet
22	Familieparticipatie
22	Wederzijdse communicatie
23	Situatieverandering
Verschil PG - somatiek	
5	Rouwproces PG
6	PG – somatiek
6	Overbelasting
6	Bezoekvermindering PG
6	Moeite met dementie
6	Contact
6	Blijven betrekken
6	Meer handvatten
6	Meer bezoek terminale fase
7	Definitief afscheid
21	In contact blijven
Mogelijkheden	
1	Mogelijkheden bieden
8	Slaapmogelijkheden
9	Afleggen/opbaren
9	Comfort bieden
15	Afleggen
18	Laatste wensen

Bijlage V: Vragenlijst dossieronderzoek

Dossiernummer:

Naam onderzoeker:

Datum: - -

Anamneseformulier:

1. Zijn de mantelzorger(s) van de bewoner in kaart gebracht bij opname? Ja/Nee
2. Zijn er wensen van of afspraken met mantelzorger(s) in de anamnese vastgelegd? Ja/Nee
- 2.1. Welke wensen of afspraken?

Formulier mantelzorg:

3. Is het formulier mantelzorg ingevuld? Ja/Nee
- 3.1. Welke afspraken zijn in overleg met de mantelzorg gemaakt?

Rapportage:

4. Zijn gesprekken met mantelzorgers geregistreerd? Ja/Nee
- 4.1. Hoe vaak (per week/per maand/per jaar) en hoeveel gesprekken?
- 4.2. Wat was de aanleiding voor het gesprek?
- 4.3. Welke onderwerpen komen in deze gesprekken aan de orde?
- 4.4. Welke afspraken of wensen met de mantelzorger worden beschreven?
- 4.5. Staan er dingen in beschreven waaruit de mening van de mantelzorger over het betrekken van mantelzorg blijkt?
5. Zijn activiteiten rondom het betrekken van de mantelzorger gerapporteerd? Ja/Nee
- 5.1. Hoe vaak (per week/per maand/per jaar) wordt hierover gerapporteerd?
- 5.2. Hoe wordt er invulling gegeven aan de rol van mantelzorger?
- 5.3. Hoe betreft de zorgverlener de mantelzorg in de zorg?
6. Is de mantelzorger of familie een onderdeel van het zorgleefplan? Ja/Nee
- 6.1. Hoe wordt hier invulling aan gegeven?
- 6.2. Met welke regelmaat wordt dit geëvalueerd?
- 6.3. Welke punten wat betreft het betrekken van de mantelzorger komen uit de evaluatie naar voren?

Terminale fase:

7. Zijn er gesprekken met de mantelzorger geregistreerd in de terminale fase? Ja/Nee
- 7.1. Hoe vaak en hoeveel gesprekken?
- 7.2. Wat is de inhoud van deze gesprekken?
- 7.3. Welke wensen en afspraken worden met de mantelzorger vastgelegd?
- 7.4. Wat staat er beschreven over de manier waarop de mantelzorger invulling geeft aan de rol?
- 7.5. Wat staat er beschreven over de manier waarop de mantelzorger betrokken wordt in de terminale zorg?
- 7.6. Staan er dingen in beschreven waaruit de mening van de mantelzorger over het betrekken van mantelzorg blijkt?
8. Zijn er activiteiten of interventies rondom het betrekken van de mantelzorger in de terminale fase gerapporteerd? Ja/Nee
- 8.1. Hoe vult de mantelzorg in de terminale fase zijn rol in?
- 8.2. Welke activiteiten of interventies zijn door de zorgverleners uitgevoerd om de mantelzorg te betrekken?

Evaluatieformulier:

9. Is er een ingevuld evaluatieformulier van het gesprek dat met de mantelzorger(s) is gevoerd na het overlijden van de bewoner? **Ja/Nee**

9.1. Wat staat er beschreven over hun betrokkenheid als mantelzorger?

9.2. Staat hierin beschreven hoe er inhoudelijk invulling is gegeven aan het betrekken van mantelzorg?

9.3. Staat hierin beschreven hoe men aankijkt tegen de kwaliteit van de zorg wat betreft het betrekken van mantelzorg?

9.4. Wat zijn positieve of verbeterpunten die vanuit het evaluatieformulier naar voren komen wat betreft het betrekken van

Bijlage VI: Labelstructuur dossieronderzoek

KERNLABELS EN LABELS WEERGEGEVEN PER DOSSIER

Ondersteuning mantelzorger	
<i>Praktische ondersteuning</i>	
1	Kleding wassen
1	Boodschappen doen
1	Verzorgen warme maaltijd
2	Bewonerskamer
3	Kleding kopen
4	Kleding/toiletartikelen
5	Kleding wassen
6	Huishoudelijke hulp
8	Eten/drinken geven
8	Boodschappen
<i>Bezoek</i>	
1	Bezoek
2	Op bezoek bij partner
2	Bezoek
3	Bezoek
4	Naar dochter thuis
5	Bezoek
6	Bezoek
7	Bezoek
8	Bezoek
9	Naar partner in de instelling
10	Bezoek
<i>Regelzaken</i>	
1	Telefoonaansluiting
2	Persoonlijke spullen verzorgen
3	Financiën
4	Tandarts
5	Spullen bestellen
5	Afspraken regelen
8	Vervoer
<i>Vrije tijdsbesteding</i>	
2	Wandelen
4	Wandelen
4	Uitjes
4	Activiteiten binnen instelling
8	Restaurant
8	Kerk
8	Wandelen
<i>Persoonlijke verzorging</i>	
5	Mondzorg/gebit
6	Persoonlijke verzorging
8	Vochtlijst invullen
8	Persoonlijke verzorging
<i>Betrokkenheid</i>	
2	Levensverhaal
2	Spiritueel
4	Levensverhaal
7	Levensverhaal

8	Bij opnamegesprek
8	Betrokken
Gesprekken	
<i>Contact</i>	
1	Mail
1	Telefonisch
2	Telefonisch
2	Mail
3	Telefonisch
4	Telefonisch
5	Persoonlijk contact
7	Contact bij bezorgdheid
7	Telefonisch
8	Telefonisch
9	Mail
10	Kennismaking
<i>Zorginhoudelijk</i>	
1	Zorginhoudelijke gesprekken
2	Zorginhoudelijke vragen
2	Inlichten
3	Zorginhoudelijke vragen
3	Zorginhoudelijke gesprekken
4	Inlichten
5	Zorginhoudelijke gesprekken
5	Bezoek/activiteiten
6	Zorginhoudelijke gesprekken
6	Afspraken
8	Inlichten
9	Zorginhoudelijke vragen
10	Zorginhoudelijke gesprekken
<i>Disciplines</i>	
1	MDO/ZPO niet beschreven
1	Afspraken
3	Afspraken met disciplines
4	MDO
6	Familiegesprekken niet genoteerd
8	Gesprekken arts
8	Slikinstructies inzien
<i>Afstemming</i>	
1	Situatieverandering
1	Verantwoordelijkheid
2	Situatieverandering
4	Wensen over zorg
5	Wilsbeschikking
6	Overbelasting
6	Wensen
8	Wensen over zorg
8	Situatieverandering
8	Gesprek over beleid
8	Wensen familie honoreren

8	Evaluatie
9	Situatieverandering
9	Wensen over zorg
10	Afstemming
Registratie	
<i>Contactpersonen</i>	
1	Contactpersonen
1	Aanwezigheid/afwezigheid
2	Contactpersonen
2	Aanwezigheid/afwezigheid
2	Ondertekenen
3	Contactpersonen
3	Ondertekenen
4	Contactpersonen
4	Aanwezigheid/afwezigheid
4	Ondertekenen
7	Contactpersonen
7	Ondertekenen
8	Contactpersonen
9	Contactpersonen
9	Ondertekenen
9	Aanwezigheid/afwezigheid
10	Ondertekenen
<i>Verslaglegging</i>	
1	Evaluatie
1	Aanwezigen MDO genoteerd
1	Checklist MDO/ZPO
1	Zorgleefplan
1	Rapportage
3	Familierapportage
4	Weinig onderdeel zorgleefplan
4	Summier verslag ZPO
5	Verslag ZPO
5	Zorgleefplan
5	Afsprakenblad wel ingevuld
5	Rapportage
6	Verslag MDO
6	Familiegesprekken
6	Rapportage
9	Mantelzorgformulier
9	Ondersteuningsplan
10	MDA beschreven
10	Rapportage
<i>Situatie</i>	
2	Wensen
2	Ervaring mantelzorger
3	Partner als mantelzorger voor opname
3	Overbelaste partner
4	Situatie mantelzorger
8	Situatie mantelzorger
8	Ervaring mantelzorger
Terminale fase	
<i>Contact</i>	

1	Situatieverandering
2	Inlichten
3	Inlichten
4	Inlichten
5	Inlichten
5	Nazorg
6	Inlichten
7	Inlichten
9	Inlichten
10	Bewoner elders overleven, mantelzorger meldt dit
<i>Praktische ondersteuning</i>	
2	Waken
2	Logeerkamer
2	Afleggen
2	Uitleg aan familie
4	Waken
6	Aanwezig bij overlijden
6	Waken
<i>Beleid</i>	
1	Overlijden niet gerapporteerd
2	Akkoord geven
2	Beslissen beleid
4	Wensen rondom overlijden
4	Toestemming geven
5	Wilsbeschikking
8	Beslissen beleid
8	Toestemming
9	Wensen opbaren
9	Beslissen beleid
Waardering	
<i>Feedback</i>	
4	Openheid
4	Gezamenlijk overleg
4	Eerder op de hoogte
5	Goede afstemming zorg
5	Meedenken in de zorg
<i>Waardering</i>	
2	Tevredenheid
4	Tevredenheid
5	Blij
5	Tevredenheid
7	Dankbaar
8	Tevredenheid
8	Dankbaar/blij
9	Dankbaar



Bijlage VII: Enquête

Datum: - -

Correspondent nr.:

I. Persoonsgegevens

Algemene gegevens

1. Wat is uw geslacht?
 - ☐ Man
 - ☐ Vrouw
2. Wat was uw relatie met de overledene?
 - ☐ Partner
 - ☐ (Schoon-)zoon/dochter
 - ☐ Buurman/vrouw
 - ☐ Broer/zus
 - ☐ Vriend(in)
 - ☐ Anders, namelijk.....
3. Beschouwt u zichzelf als mantelzorger van de overledene?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee (probeer zo volledig mogelijk vanuit uw relatie als contactpersoon te antwoorden)
4. Wat is uw levensovertuiging?
.....

II. Gegevens over mantelzorg

Tijdsbesteding

5. Op welk moment werd u de mantelzorger van uw naaste?
 - ☐ Voor de opname in het verpleeghuis
 - ☐ Bij opname in het verpleeghuis
 - ☐ Gedurende de opnameperiode in het verpleeghuis
6. Hoeveel jaar bent u mantelzorger geweest van uw naaste?
.....
7. Hoeveel keer per week kwam u bij uw naaste?
.....
8. Hoeveel uur besteedde u gemiddeld per week aan mantelzorg voor uw naaste?
 - ☐ Minder dan 8 uur per week
 - ☐ 8-12 uur per week
 - ☐ Meer dan 12 uur per week
9. Waren deze uren/momenten voldoende om de taken/zorg uit te voeren?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee, want.....

10. Wat voor soort ondersteuning/zorg gaf u aan uw naaste? *(meerdere opties mogelijk)*

- ☐ Huishoudelijke hulp (boodschappen doen, schoonmaken, koken, opruimen, kleding wassen, e.d.)
- ☐ Persoonlijke verzorging (hulp bij wassen, kleden, toiletgang, lopen, staan, e.d.)
- ☐ Sociale begeleiding (organisatie van het dagelijks leven en activiteiten buitenshuis)
- ☐ Psychische begeleiding (emotionele steun, luisterend oor bieden)
- ☐ Financiële- en/of administratieve ondersteuning
- ☐ Anders, namelijk.....

11. Werd u in uw taak als mantelzorger ondersteund door mensen uit uw omgeving?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

12. Wat was uw motivatie/drijfveer om mantelzorg te verlenen?

.....

Mantelzorgondersteuning

13. Welke informatie heeft u als mantelzorger gekregen gedurende de opname?

Informatie over... *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- ☐ de ziekte/aandoening, prognose, behandeling e.d. van uw naaste
- ☐ uw rol als mantelzorger en mantelzorgondersteuning
- ☐ beschikbaarheid van zorgverleners en contact met de naaste
- ☐ financiële zaken (verlies inkomen, vergoedingen, zorgverlof, zorgverzekering)
- ☐ het naderende levenseinde
- ☐ Anders, namelijk.....

14. Vond u deze informatie toereikend?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Toelichting:.....

15. Hoe werd u op de onderstaande punten ondersteund door de zorgverleners?

(kruis aan wat van toepassing is)

<u>Type ondersteuning</u>	<u>Zeet slecht</u>	<u>Slecht</u>	<u>Matig</u>	<u>Goed</u>	<u>Zeet goed</u>
Emotionele steun	☐	☐	☐	☐	☐
Praktische steun	☐	☐	☐	☐	☐
Sociale steun	☐	☐	☐	☐	☐

a. Hoe werd deze ondersteuning vormgegeven (emotioneel, praktisch, sociaal)?

.....
.....

b. Vindt u dat er iets beter had gekund?

- ☐ Ja, toelichting:
- ☐ Nee

III. Samenwerking & Contact

Met de zorgverleners

16. Hoe heeft u de samenwerking met de zorgverleners ervaren?

.....

.....

.....

17. Hoe werd er gecommuniceerd tussen de zorgverleners en u als mantelzorger? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- ☐ Door persoonlijke gesprekken
- ☐ Door telefonisch contact
- ☐ Door schriftelijke informatie
- ☐ Door e-mail

a. Hoe heeft u het contact ervaren?

.....

.....

.....

b. Wat had er eventueel beter gekund?

.....

.....

c. Vindt u dat er voldoende contact is geweest tussen u en de zorgverlener?

- ☐ Ja
- ☐ Nee, toelichting:.....

18. Hoe vaak werd u als mantelzorger betrokken in een gepland overleg over uw naaste?

..... per week/maand/jaar *(omcirkel wat van toepassing is)*

a. Was dit voldoende voor u?

- ☐ Ja
 - ☐ Nee, want:.....
-

19. Werd uw situatie als mantelzorger in kaart gebracht door de zorgverleners?

- ☐ Ja, toelichting:.....
- ☐ Nee

20. Zijn er met u afspraken gemaakt om de zorg van uw naaste af te stemmen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

21. Was het mogelijk om uw persoonlijke wensen en zorgen over te brengen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Met 'De Wijngaard'

22. Had de instelling oog voor de positie van u als mantelzorger?

- ☐ Ja Zo ja, hoe liet men dit blijken?

.....

- ☐ Nee Zo nee, wat had u wenselijk gevonden?

.....

23. Hoe was de onderlinge verhouding tussen u en de instelling?

- ☐ Goed
☐ Matig
☐ Slecht

“Uit het mantelzorgbeleid van Accolade Zorggroep blijkt dat zij mantelzorgers zien als onmisbaar voor het verlenen van goede zorg aan cliënten. Samen met vrijwilligers en professionele zorgverleners vormen zij een driehoek rondom de bewoner. Het betrekken van mantelzorgers sluit aan bij de missie en visie van Accolade Zorggroep. Daarin staan omarming, verbinding en het realiseren van goede kwaliteitszorg centraal”.

24. In hoeverre sluit volgens u de hierboven beschreven visie aan bij de praktijk?

.....

.....

IV. Terminale fase (de laatste levensfase)

25. Hoe heeft u in de terminale fase invulling gegeven aan uw rol als mantelzorger?

.....

.....

26. Aan welke informatie had u specifiek behoefte in deze fase?

.....

a. Werd deze informatie ook verstrekt?

.....

27. Was er een vast aanspreekpunt waar u terecht kon voor vragen?

- ☐ Ja
☐ Nee

28. Hoe zou u het contact met de zorgverleners gedurende deze periode beschrijven?

.....

29. Bent u tevreden over de manier waarop met u gecommuniceerd werd?

- ☐ Ja
☐ Nee Zo nee, welke aandachtspunten zou u willen geven?

.....

30. Was u aanwezig bij het gesprek waarin besproken werd dat uw naaste de terminale fase bereikt had?

- ☐ Ja
☐ Nee, maar ik had daar: ☐ Wel behoefte aan ☐ Geen behoefte aan

31. Waarbij werd u als mantelzorger door zorgverleners in de terminale fase betrokken?

.....
.....

32. Verschilde de ondersteuning die u als mantelzorger in de terminale fase kreeg met de ondersteuning in de periode daarvoor?

- ☐ Ja, toelichting.....
- ☐ Nee

Nazorg

33. Welke vorm van nazorg heeft u vanuit de instelling gekregen na het overlijden van uw naaste?

.....
.....

34. Heeft u op het gebied van nazorg ook iets gemist?

- ☐ Ja, ik heb het volgende
gemist:.....
.....
- ☐ Nee

35. Is de zorg na het overlijden met u geëvalueerd?

- ☐ Ja Zo ja, hoe werd de zorg geëvalueerd?
.....
- ☐ Nee (ga door naar vraag 37)

36. Hoe heeft u deze evaluatiemomenten ervaren?

.....

V. Gewenste situatie

37. Welke drie verbeteringen, adviezen en/of aanbevelingen zou u aan Accolade Zorggroep willen geven wat betreft het betrekken van de mantelzorger (in de terminale fase)?

1.
.....
2.
.....
3.
.....

VI. Ruimte voor opmerkingen:

.....
.....

Bedankt voor uw tijd en medewerking! Gelieve het formulier te retourneren voor 4 april 2014.

Bijlage VIII: Begeleidende brief enquête

Naam instelling: Accolade Zorggroep
Adres: Verpleeghuis 'De Wijngaard'
Dennenweg 2
3735 MR Bosch en Duin
Betreft: Enquête



Accolade Zorggroep

Datum: 19-03-2014

Geachte.....,

Wij zijn drie studenten van de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle en volgen de opleiding tot HBO-verpleegkundigen. Momenteel zijn wij bezig met het afstuderen wat plaatsvindt binnen locatie 'De Wijngaard' van Accolade Zorggroep. Vanuit deze instelling zijn wij benaderd om een onderzoek te doen naar het betrekken van mantelzorg in de terminale fase. Onder mantelzorg wordt verstaan: mensen die zich vrijwillig inzetten en betrokken zijn bij de zorg voor hun geliefde. De geschatte laatste drie maanden van het leven wordt de terminale fase genoemd.

Wij vinden het belangrijk dat mantelzorgers adequaat en structureel worden ingezet. Mantelzorgers dragen bij aan de zorg voor hun naaste. Omdat de terminale fase vaak een moeilijke periode is voor de mantelzorger en de naaste, is het belangrijk om de begeleiding en samenwerking tussen verschillende betrokkenen zo goed mogelijk op elkaar af te stemmen. Dit zorgt voor rust en kan de zorgbelasting verminderen. Het doel van het onderzoek is om de kwaliteit van de zorg wat betreft het betrekken van mantelzorg binnen Accolade Zorggroep te verbeteren.

Door middel van een enquête wordt onderzocht hoe mantelzorgers door Accolade Zorggroep betrokken werden in de terminale fase. De enquête wordt verspreid onder mantelzorgers van bewoners die in 2013 zijn overleden. Vanuit de instelling hebben wij uw gegevens opgevraagd, omdat u contactpersoon was van de overledene, en toestemming gekregen om u te mogen benaderen. Met deze brief willen wij u vragen om de meegestuurd enquête zo eerlijk en volledig mogelijk in te vullen. Het invullen zal ongeveer 20 minuten duren. In de enquête zal gevraagd worden naar uw mening over uw rol als mantelzorger, de samenwerking en contact tussen u en de zorgverleners, de ondersteuning in de terminale fase en tot slot zal u gevraagd worden een advies en/of aanbeveling te geven voor het verbeteren van het betrekken van de mantelzorg. De informatie uit de enquête zal anoniem en in alle vertrouwelijkheid verwerkt worden. Wanneer u de enquête terugstuurt, geeft u daarmee toestemming om de gegevens te gebruiken voor het hierboven beschreven onderzoek. Wij willen u vragen om de enquête voor 4 april te retourneren. Voor het retourneren van de enquête is een enveloppe met postzegel bijgevoegd.

Wij stellen ons open om u verder te informeren over het onderzoek wanneer u dit wenst. Dit kan door middel van het onderstaande mailadres. Ook is er mogelijkheid om contact op te nemen met een geestelijk verzorger van locatie 'De Wijngaard' (naam, telefoonnummer) mocht u daar behoefte aan hebben. Mocht u bezwaren hebben dan kunt u contact opnemen met Accolade Zorggroep, locatie 'De Wijngaard'. Daarnaast mag u deze brief dan als niet verzonden beschouwen.

Wij hopen u middels deze brief voldoende geïnformeerd te hebben en stellen uw medewerking erg op prijs. Alvast bedankt voor uw tijd en moeite!

E-mailadres: mzandbergen@gh.nl

Hartelijke groeten,

M. Zandbergen
G. Steenbergen
B. Verhoeks

Bijlage IX: Labelstructuur enquêtes

KERNLABELS EN LABELS WEERGEGEVEN PER (OPEN) VRAAG

Tijdsbesteding	
<i>Motivatie</i>	
12	Familie
12	Vanzelfsprekendheid
12	Liefde
12	Trouw
Mantelzorgondersteuning	
<i>Ondersteuning</i>	
15a	Luisteren
15a	Betrokkenheid
15a	Er zijn
15a	Vragen stellen
15b	Vanzelfsprekend
15b	Aanname
15b	Dominee
15b	Goede communicatie
15b	Verbeterpunten
Contact & samenwerking	
<i>Samenwerking</i>	
16	Positief
16	Prima
<i>Communicatie</i>	
17a	Positief
17a	Steunend
17a	Initiatief mantelzorger
17a	Zakelijk
17b	Beleid preventief bespreken
17b	Eerder contact
17b	Wil wel, tijd niet
<i>Betrokkenheid</i>	
22	Betrokkenheid
22	Waardering
22	Meeleven
22	Tijd vrijmaken
22	Gesprek
<i>Visie</i>	
24	Mee eens
24	Tevreden
Terminale fase	
<i>Rol mantelzorger</i>	
25	Er zijn
25	Waken
25	Coördineren
25	Niet gewaarschuwd
25	Geestelijke ondersteuning
25	Eten geven
<i>Informatiebehoefte</i>	
26	Informatie over situatie
26	Lijden draaglijk maken
26	Ervaring voor naaste

<i>Contact</i>	
28	Betrokken
28	Liefdevol
28	Goed
28	Onduidelijk over situatie
28	Situatieverandering
30	Zelf signaleren familie
<i>Betrokkenheid</i>	
31	Overleg
31	Op hoogte houden
31	Ondersteuning
31	Verzorgende taken
31	Zelf aangeven familie
Nazorg	
<i>Nazorg</i>	
33	Sociaal en emotioneel
33	Praktisch
34	Laat evaluatiegesprek
34	Op tijd bellen achteruitgang
<i>Evaluatie</i>	
35	Evaluatie
35	Herdenkingsdienst
35	Gesprek vs. vragenlijst
36	Geen vragenlijst
Gewenste situatie	
<i>Verbeteringen</i>	
37	Verbetering
37	Doorverwijzen
37	Persoonlijk contact
37	Tijd vrij maken
37	Eisen
37	Gebrek geestelijke zorg
38	Brug slaan
38	Onderbezetting

Bijlage X: Zakkaart

