

Preventie van overbelasting bij mantelzorgverleners

Prevention of informal caregiver burden



Figuur 1 En wie vraagt de mantelzorger hoe het met hem gaat uit posters overgenomen van loesje.nl, 2009 (<https://www.loesje.nl/posters/en-wie-vraagt-de-mantelzorger-hoe-het-met-hem-gaat/>) copyright 2009, Loesje

FASE 2

STUDENT KELSEY DONNERS (0918822)

GEZONDHEIDSZORG ZUYD HOGESCHOOL: VERPLEEGKUNDE DEELTIJD

DOCENT: MONIQUE DU MOULIN

WERKBEGELEIDER: ANNE GULPERS

MEANDERGROEP ZUID-LIMBURG | Zuyd Hogeschool

Voorwoord

Voor u ligt het praktijkgericht onderzoek van Kelsey Donners ten behoeve van de module afstuderen advies die heeft plaatsgevonden aan de Hbo-v deeltijdopleiding van Zuyd Hogeschool. Dit praktijkgericht onderzoek heeft plaatsgevonden binnen MeanderGroep Zuid-Limburg extramurale zorg, rayon Heerlen-Zuid.

Persoonlijk vind ik dat er veel meer aandacht moet zijn voor preventieve maatregelen binnen de thuiszorg. Hier wordt tot op heden weinig aandacht aan besteed. Een van de onderdelen waar weinig aandacht voor is, is de belasting van de mantelzorgers, tenzij er al sprake is van een overbelasting.

Graag wil ik mijn werkbegeleidster, Anne Gulpers, bedanken voor haar vertrouwen, begeleiding, feedback en tijd. Daarnaast wil ik Monique du Moulin, de thesisbegeleider, bedanken voor de goede en professionele begeleiding, duidelijke uitleg en opbouwende feedback. Ook een groot woord van dank aan de medewerkers die bereid waren om deel te nemen aan de pilot en het onderzoek. Zonder hen had dit onderzoek niet kunnen plaats vinden. Tot slot wil ik mijn partner bedanken voor zijn grote steun en hulp tijdens het maken van het schriftelijk product.

Ik wens u veel leesplezier,

Kelsey Donners

Samenvatting

Inleiding

Sinds de start van de participatiemaatschappij (2015) en de toenemende vergrijzing van de maatschappij, wordt steeds meer een beroep gedaan op mantelzorgverleners. Hierdoor neemt de mate van overbelaste mantelzorgers toe. Ook in de thuiszorg is dit te bemerken, echter is er pas aandacht voor als de mantelzorger overbelast is. De MantelScan is een meetinstrument, waarmee toekomstige overbelasting bij mantelzorgers ingeschat kan worden. In dit onderzoek wordt onderzocht of de MantelScan de zorgprofessionals in de thuiszorg daadwerkelijk helpt.

Methoden

Dit kwalitatief onderzoek is gericht om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag: *“Hoe kan de MantelScan wijkverpleegkundigen, verzorgenden IG, verzorgenden en helpenden helpen om toekomstige overbelasting bij mantelzorgers in te schatten?”*. Door middel van literatuuronderzoek is informatie verzameld over het onderwerp (overbelasting van) mantelzorg en de MantelScan. Hierna heeft er een pilot met de MantelScan plaatsgevonden. Vervolgens zijn er semigestructureerde interviews afgenomen, waarbij gebruik is gemaakt van een topiclijst. Deze zijn voor de analyse gecodeerd.

Resultaten

De MantelScan wordt ervaren als een fijn meetinstrument om toekomstige overbelasting bij mantelzorgers in te schatten. Echter wordt aangegeven dat er een kennistekort is over mantelzorg en preventie interventie, maar ook dat een duidelijk uitleg van de MantelScan ontbreekt.

Conclusie & discussie

Met enige mate van voorzichtigheid kan geconcludeerd worden dat de MantelScan bijdraagt aan het inschatten van toekomstige overbelasting bij mantelzorgers. Echter wordt wel aangegeven dat er een duidelijkere uitleg van de MantelScan nodig is en dat er een kennistekort is met betrekking tot mantelzorg en mogelijke interventies om overbelasting te voorkomen.

Advies & inbedding

Naar aanleiding van beïnvloedende factoren wordt geadviseerd de kennis over mantelzorg en de MantelScan te vergroten door: uitleg in groepsverband; één katrekker per team/rayon benoemen; aanvullend onderzoek van grotere omvang; effectenonderzoek.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	1
Samenvatting	2
Inleiding	2
Methoden.....	2
Resultaten	2
Conclusie & discussie	2
Advies & inbedding	2
Inleiding.....	5
Leeswijzer.....	7
1. Theoretisch kader.....	8
1.1 Wat is mantelzorg?.....	8
1.2 Overbelasting van een mantelzorger	8
1.2.1 Soorten belasting.....	9
1.2.2 Risicogroepen	10
1.2.3 Gevolgen van overbelasting	10
1.3 Netwerk van de zorgvrager	11
1.4 Hoe kunnen de wijkverpleegkundige en overige beroepskrachten in de thuiszorg overbelasting voorkomen?	12
1.5 Wat is de MantelScan?	12
2. Methoden	15
2.1. Onderzoeksbenadering	15
2.2. Setting & Participanten;	15
2.2.1 Pilot MantelScan.....	16
2.3. Dataverzameling	16
2.4. Data-analyse.....	17
2.5. Ethische overwegingen	17
3. Resultaten.....	19
3.1. Gebruikersgemak van de MantelScan.....	19
3.1.1 Eerste indruk van het werken met de MantelScan.....	19
3.1.2 Ecogram en genogram	19
3.1.3 Stap 1 tot en met 3 aard van zorg, self-rated burden scale, EDIZ en ecomap	20
3.1.4 Stap 4 conclusie en advies	20

3.2.	Belasting van de MantelScan	20
3.3.	Handvatten door de MantelScan	21
3.4.	Meerwaarde van de MantelScan	21
3.4.1	Kwaliteitsverbetering	21
3.4.2	Inzicht in het netwerk	22
3.5.	Afname MantelScan	22
3.5.1	Duur	22
3.5.2	Wijze van afname	22
3.5.3	Wanneer afnemen	22
3.5.4	Belemmerende factoren	23
4.	Conclusie & Discussie	24
4.1.	Conclusie van de hoofdvraag	24
4.2.	Discussie	25
5.	Advies & Inbedding	26
5.1.	Beïnvloedende factoren	26
5.2.	Adviezen naar de praktijk	28
5.2.1	Vergroten kennis over mantelzorg	28
5.2.2	Uitleg van de MantelScan	29
5.2.3	Kartrekker binnen een team	29
5.2.4	Aanvullend onderzoek om de MantelScan in te gaan zetten	29
5.2.5	Effecten onderzoek op de voorkoming van overbelasting	30
	Literatuurlijst	31
	Bijlage 1 Format mantelscan	34
	Bijlage 2 Genogram	39
	Bijlage 3 ingevulde ecogram	40
	Bijlage 4 typen Mantelzorgnetwerk	41
	Bijlage 5 topiclijst	45
	Bijlage 6 Zoekstrategie	46

Inleiding

Internationaal wordt er steeds meer aandacht gegeven aan de (over)belasting ten gevolge van informele zorg bij mantelzorgers. Zo wordt in een Frans artikel benoemd dat de toenemende levensverwachting en de vergrijzing van de populatie een significante invloed heeft op de informele zorg. Het voorkomen van overbelasting bij mantelzorgers wordt hierdoor een prioriteit van de volksgezondheid (Arlotto, Bonin-Guillaume, Denicolai, Durand, & Gentile, 2019). Uit onderzoek in Groot-Brittannië is gebleken dat mantelzorgers die meer sociale steun krijgen aangeven minder (subjectieve) overbelasting te ervaren (Hartmann, et al., 2019). In Pakistan is er onderzoek gedaan naar het ervaren van overbelasting bij mantelzorgers, waarbij de zorgontvanger psychische problematiek heeft. In dit onderzoek komt naar voren dat bij een langere duur van de ziekte er meer overbelasting ervaren wordt. Er spelen echter nog meer componenten een rol, zoals getrouwd zijn met de zorgontvanger, leven op het platteland, lager geschoold, lager maandelijks inkomen, meer uren van het verlenen van de zorg en ontwijkende coping strategieën. Deze factoren zorgden voor een significant hogere ervaring van overbelasting dan mantelzorgers waar deze factoren niet waren. Om deze ervaren overbelasting te verlagen was er ondersteuning en begeleiding voor de mantelzorger nodig (Siddiqui & Khalid, 2019).

In 2015 is in Nederland de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) en de wet langdurige zorg (WLZ) ingevoerd. Deze wetten hebben voor een cultuuromslag gezorgd, de zogenoemde participatiemaatschappij in plaats van de verzorgingsstaat. Er moet steeds meer onbetaalde zorg en ondersteuning worden geboden door het eigen netwerk van een zorgvrager. Hierbij moet gedacht worden aan partner, familie, kennissen en buurtbewoners. De formele zorg en ondersteuning blijven nodig, echter met toenemende mate vanuit de wijk, zoals de wijkverpleging, maatschappelijk werk op wijkniveau en het SBT. Echter kan het 'recht op zorg' niet meer als vanzelfsprekend worden gezien (Kruijswijk & Nanninga, 2017). Sinds de invoering van deze wetten wordt er meer verwacht van de mantelzorgers en zijn ook meer mantelzorgers nodig om alle lasten te kunnen dragen. In 2013 werd geschat dat het totale zorggebruik met gemiddeld 1,5% per jaar zal toenemen tot 2030. Hierbij gaat het dan om zowel informele zorg, zoals mantelzorgers en vrijwilligers, als formele zorg, bijvoorbeeld de thuiszorg (Boer & Klerk, 2013). In 2014 werd al naar schatting door ruim vier miljoen mensen mantelzorg geleverd. Hierbij wordt mantelzorg in de breedste zin bedoeld, van emotionele begeleiding tot helpen bij het uitvoeren van complexere zorgtaken. Ongeveer één op de tien mantelzorgers ervaren een overbelasting door de mantelzorgtaken (in het theoretisch kader wordt hier dieper op ingegaan). Van de zorgverleners kan verwacht worden dat ze alert blijven op mogelijke signalen van een toekomstige overbelasting van de mantelzorger, zodat tijdig kan worden ingegrepen om overbelasting te voorkomen en de

mantelzorger voldoende kwaliteit kan blijven bieden bij het verleden van zorg. (Klerk, Boer, Plaisier, Schyns, & Kooiker, 2015).

In de thuiszorg worden verschillende vormen van mantelzorg gegeven door bijvoorbeeld de partner, buurvrouw, kennissen (bijvoorbeeld kerkgenoten), (klein)kinderen, nichten, enzovoorts. De belasting tussen deze verschillende mantelzorgers is heel verschillend. Hoe meer de taken verdeeld zijn, des te lager is de ervaren belasting. Er zijn echter veel meer factoren die een rol spelen in deze ervaren belasting. Zo geven Klerk, Boer, Plaisier, Schyns, en Kooiker (2015) aan dat ruim een derde van de mantelzorgers vindt dat de medewerker van de thuiszorg of de wijkverpleegkundige zelden tot nooit oog heeft voor de mantelzorgers.

Meander thuiszorg is een organisatie die onder andere thuiszorg verleent aan jongeren en ouderen die in de thuissituatie verzorgende en/of verpleegkundige ondersteuning behoeven. Tijdens deze ondersteuning krijgen thuiszorgmedewerkers ook veel te maken met mantelzorgers. Als de mantelzorger inwonend is bij de zorgontvanger, hebben medewerkers sneller oog voor de belasting. Echter zijn dit niet altijd de enige mantelzorgers. De overige mantelzorgers zijn niet altijd duidelijk in beeld. Vaak komt de hoeveelheid van de belasting van een mantelzorger pas duidelijk in beeld als er al sprake is van zware overbelasting, als er hoogoplopende emoties geuit worden, er grensoverschrijdend gedrag wordt vertoond, zoals agressie, of als de mantelzorger zelf aangeeft overbelasting te ervaren. Vaak weten mantelzorgers niet dat ze bij zorgverleners terecht kunnen voor ondersteuning en/of ontlasting van de mantelzorg taken. Soorten ondersteuning die hieronder kunnen vallen is ontlasting van de persoonlijke verzorging door een professional, maar ook de aanwezigheid van een vrijwilliger bij de zorgvrager, zodat de mantelzorger tijd voor zichzelf heeft. Op dit moment ontbreekt het juiste hulpmiddel voor thuiszorgmedewerkers van Meander, om in kaart te brengen wie betrokken zijn bij een zorgvrager en of er sprake is van een toekomstige overbelasting. De 'Ervaren Druk door Informele Zorg lijst' (EDIZ) geeft alleen inzicht in de ervaren belasting van dat moment (Boer, Oudijk, Timmermans, & Pot, 2012) en niet het risico op overbelasting van de mantelzorger. De EDIZ wordt in de praktijk nauwelijks gebruikt, mede doordat het zelden tot concrete acties beweegt. Er worden daardoor te weinig preventieve maatregelen ingezet om overbelasting bij deze mantelzorgers te voorkomen. De MantelScan, ontwikkeld door het Expertisecentrum Mantelzorg, is een mogelijk hulpmiddel, welke als interventie werd erkend als 'Goed Onderbouwd' door de erkenningscommissie Maatschappelijke ondersteuning, participatie en veiligheid (Roos Scherpenzeel, 2017). De MantelScan bestaat uit vijf stappen om methodisch een totaalbeeld te krijgen van het mantelzorgnetwerk van een klant en diens draaglast en draagkracht. Ervaring van professionals is dat de inhoud goed aansluit bij de praktijk, mede dankzij de herkenbare vragen. Ook de gestructureerde aanpak wordt als prettig ervaren bij het in

inzichtelijk maken van de complexiteit van een zorgnetwerk en een overzichtelijke visuele weergave van dat netwerk (Movisie, 2012). De MantelScan draagt door de methodische aanpak bij aan het detecteren van een risico op overbelasting, waar de EDIZ alleen een momentopname is.

Om duidelijk te krijgen of de MantelScan de zorgprofessional, werkzaam binnen meandergroep extramurale zorg, kan helpen om mogelijke toekomstige overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen, is de volgende hoofdvraag opgesteld:

“Hoe kan de MantelScan wijkverpleegkundigen, verzorgenden IG, verzorgenden en helpenden helpen om toekomstige overbelasting bij mantelzorgers in te schatten?”

Hierbij heb ik de volgende deelvragen opgesteld:

- *Wat is mantelzorg?*
- *Wat is overbelasting van een mantelzorger?*
- *Hoe kan de wijkverpleegkundige en overige beroepskrachten in de thuiszorg toekomstige overbelasting bij mantelzorgers voorkomen?*
- *Wat is de MantelScan?*

[Leeswijzer](#)

In hoofdstuk 1 wordt het theoretisch kader besproken, welke achtergrondinformatie over de onderzoeksvraag verschaft en antwoord geeft op de deelvragen. In hoofdstuk 2 wordt de methode, de setting en de participanten van het onderzoek beschreven. In hoofdstuk 3 worden de resultaten van de analyse van het onderzoek uiteengezet. In hoofdstuk 4 wordt de conclusie van de onderzoeksvraag met bijbehorende discussie behandeld. In het laatste hoofdstuk worden de adviezen uiteengezet. Hierbij wordt ook gekeken naar de beïnvloedende factoren op deze adviezen. Het document wordt gecompleteerd met een aantal bijlagen.

1. Theoretisch kader

1.1 Wat is mantelzorg?

Wat is mantelzorg nu precies. Een definitie over mantelzorg, die te vinden is op de site van movisie, is:

Zorg die mensen vrijwillig en onbetaald verlenen aan mensen met fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen in hun familie, huishouden of sociale netwerk. Het gaat om zorg die meer is dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk. Hiervan is sprake indien het taken betreft die de zorgvrager bij normale gezondheid zelf had gedaan of die niet nodig waren geweest (Kruijswijk & Nanninga, 2017, p.8).

Er zijn meerdere definities te vinden, maar ze hebben allemaal dezelfde raakvlakken. Eén van die raakvlakken is dat een mantelzorger al een persoonlijke relatie had met de zorgvrager, voordat deze hulp en ondersteuning nodig had. Vaak zijn dit moeders, vaders, dochters of zonen van de zorgvrager, maar het kan ook een kennis of buurtgenoot zijn. Veel mensen herkennen zich als een mantelzorger, omdat ze het als een vanzelfsprekendheid vinden om voor de zorgvrager te zorgen (Kruijswijk & Nanninga, 2017). Een veel voorkomende vergissing is dat informele zorg als synoniem gebruikt wordt voor mantelzorg. Echter is dit niet correct, het is namelijk een verzamelwoord voor mantelzorg en vrijwilligers in de zorg. Vrijwilligerswerk is namelijk niet hetzelfde als mantelzorg, hoewel dit soms verwarrend is door de term mantelzorgondersteuning (Boer & Klerk, 2013). Wat niet in definities naar voren komt, is dat mantelzorg in allerlei vormen en maten voorkomt. De gevraagde hulp kan van korte duur zijn, maar veel mensen helpen langdurig (meer dan drie maanden). Er wordt dan ook nog een onderscheidt tussen wel en niet intensief, langer of korter dan 8 uur per week. Eén op de zes mantelzorgers biedt intensieve mantelzorg. Daar staat tegenover dat maar 10% alleen emotionele ondersteuning of gezelschap biedt (Boer & Klerk, 2013).

Mantelzorgers zijn in zekere zin onmisbaar, aangezien zij voor zorgvragers de stabiele factor zijn. Zorgverleners zijn vaak maar van korte duur bij een zorgvrager in de thuissituatie. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners goed voor deze mantelzorgers zorgen, zodat ook zij de zorg voor de zorgvrager kunnen volhouden (Alderliesten, 2019).

1.2 Overbelasting van een mantelzorger

Eén op de tien mantelzorgers geeft aan overbelasting te ervaren door de mantelzorgtaken. Vaak zijn dit vrouwen en mantelzorgers die het meeste betrokken zijn bij een zorgvrager. Deze ervaren overbelasting kan komen door een veeleisende zorgsituatie, maar ook andere zaken kunnen een rol spelen, bijvoorbeeld dat de mantelzorger nog werkzaam is. Bijna de

helft van de mantelzorgers geeft aan minder tevreden te zijn over het kunnen meebeslissen of verdelen van de zorg. Eén op de drie geeft aan dat er weinig aandacht wordt gegeven aan het welzijn van de mantelzorger. Daarbij durft, kan of wil één op de drie mantelzorgers geen hulp vragen. Mantelzorgers die het moeilijk vinden om hulp te vragen zijn vaker (over)belast (Klerk, Boer, Plaisier, Schyns, & Kooiker, 2015). Determinanten voor de overbelasting van mantelzorgers varieert afhankelijk van het ziektestadium van een zorgvrager. Echter de volgende determinanten geven meer risico, in alle ziektestadiums, voor een overbelasting van de mantelzorger: depressieve symptomen, gedragsproblematiek, gebrek aan IADL, valrisico. (de Almeida Mello, et al., 2017)

1.2.1 Soorten belasting

Mantelzorgtaken kunnen veel van iemand vergen en kunnen de mantelzorgers op verschillende manieren belasten. Er is een onderscheid te maken in de volgende vormen van belasting:

➤ **“Tijdsbelasting:**

De tijdsdruk die mantelzorgers ervaren als zij het gevoel hebben continu met de mantelzorg bezig te moeten zijn. Dit gaat niet letterlijk om het aantal uren dat mensen aan mantelzorg besteden, maar om ‘het gevoel van tijd’.

➤ **Ontwikkelingsbelasting:**

Het gevoel van de mantelzorger dat hij of zij geen ruimte meer heeft om zichzelf te ontwikkelen in scholing of werk.

➤ **Fysieke belasting:**

Dit gaat over de invloed die het zorgen heeft op de gezondheid van de mantelzorger en diens conditie en energie.

➤ **Sociale belasting:**

Het gevoel van mantelzorgers dat andere sociale rollen in de knel komen, bijvoorbeeld binnen vriendschappen of het gezin.

➤ **Emotionele belasting:**

De negatieve gevoelens van de mantelzorgers over de zorgontvangers. En het verdriet van de mantelzorgers over ziekte(verloop) van de zorgontvanger.” (Kruijswijk & Nanninga, 2017, p.8-9).”

Buiten deze vormen zijn er nog meerdere oorzaken voor de ervaren belasting. De kans van overbelasting neemt toe als de duur en ernst, alsook de complexiteit van de ziekte(s) van de zorgvrager toeneemt. Mantelzorgers die geen goed coping mechanisme hebben, geven sneller een gevoel van overbelasting aan. De relatie tussen de mantelzorger en zorgvrager heeft ook een grote invloed op de ervaren belasting. Hoe groter de sociale afstand is, des te

minder is de ervaren belasting. Een buurvrouw kan sneller afstand nemen van de zorgvrager dan een partner. (Kruijswijk & Nanninga, 2017; Siddiqui & Khalid, 2019)

1.2.2 Risicogroepen

Voor overbelaste mantelzorgers zijn verschillende risicogroepen te onderscheiden, namelijk:

- mantelzorgers van huisgenoten. Voor deze groep is het moeilijker om de zorg af te bakenen;
- mantelzorgers van mensen met gedragsproblemen. De zorg voor de zorgvragers hebben een grilliger, onvoorspelbaarder verloop;
- mensen die zich gedwongen voelen mantelzorg te verlenen. Voor deze groep zijn er geen alternatieven of ze denken dat er geen alternatieven zijn;
- mensen die meerdere hulpbehoevenden helpen. In deze groep geeft de mantelzorger veel en/of veel soorten hulp bieden. (Kruijswijk & Nanninga, 2017).

Wat ook opvalt is dat zorgprofessionals en mantelzorgers zelf weinig aandacht hebben voor de positieve aspecten, zoals ervaren waardering en nieuwe kennis en vaardigheden opdoen, van mantelzorg. De nadruk ligt met name op de ervaren belasting. Terwijl mantelzorg ook als heel waardevol kan worden ervaren. Als zorgprofessionals, mantelzorger en zorgvragers geen aandacht schenken aan de positieve aspecten van mantelzorg, zal dit niet direct een oorzaak zijn van overbelasting. Wel kan het mogelijk bijdragen aan het in standhouden van de ervaren (over)belasting. Het is dan ook belangrijk om dat wat goed gaat te versterken en bij wat niet goed gaat ondersteuning te bieden (Kruijswijk & Nanninga, 2017).

1.2.3 Gevolgen van overbelasting

Langdurige overbelasting van de mantelzorger heeft gevolgen. Dit zijn niet alleen gevolgen voor de mantelzorger zelf, maar ook voor de zorgvrager en de samenleving. De mogelijke gevolgen worden hieronder benoemd.

De mantelzorger:

- ervaart dat het zijn zelfstandigheid kost
- ervaart dat het zijn gezondheid kost. Bijvoorbeeld rugklachten doordat er niet op een juiste wijze hulpverleend wordt. Of verstoord slaappatroon vanwege het malen over en/of de stress door een zorgelijke situatie.
- dat er conflicten thuis of op het werk ontstaan
- gevoelens van eenzaamheid

De zorgvrager

- negatief effect op henzelf, zowel op psychisch als lichamelijk vlak
- verwaarlozing
- verkeerde behandeling

- mishandeling van de zorgvrager

Als de laatste drie punten voortkomen uit onmacht, onwetendheid of onkunde van de mantelzorger wordt dat 'ontspoorde mantelzorg' genoemd.

De samenleving

- indien mantelzorgtaken niet meer uitgevoerd kunnen worden kan dat voor hoge kosten zorgen. (mantelzorg heeft een economische waarde van ongeveer 6,6 miljard euro)
- kosten van professionele inzet voor de zorgvrager, als kosten om de overbelaste mantelzorger te ondersteunen (Kruijswijk & Nanninga, 2017)

1.3 Netwerk van de zorgvrager

Vaak is het netwerk rondom een zorgvrager complex. Belangrijk is dan ook dat dit netwerk gezien wordt en overzichtelijk gemaakt wordt. Zo kunnen beroepskrachten zien waar de draaglast kleiner kan en waar de draagkracht verbeterd kan worden. De mantelzorger zelf wordt zich meer bewust wat hun eigen rol is of die van anderen en zien zelf waar dingen fout gaan of beter kunnen. De MantelScan is hierbij een hulpmiddel, waarmee in een paar stappen een mantelzorgnetwerk rondom een zorgvrager doorgelicht wordt (Sweers, 2012) In paragraaf 1.5 wordt verder ingegaan op de MantelScan. Uit onderzoek blijkt namelijk ook dat in veel gevallen er een lagere overbelasting wordt ervaren als er ondersteuning wordt geboden aan de mantelzorgers. Sociale ondersteuning geeft zowel positieve, negatieve en neutrale resultaten op de subjectieve ervaring van overbelasting bij de mantelzorger. (del-Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral, Ruzafa-Martínez, & Ramos-Morcillo, 2018)

In de literatuur wordt een onderscheid gemaakt in verschillende typen zorgnetwerken. Dit zijn de volgende:

- Familienetwerk: zorg alleen door mantelzorgers
- Professioneel netwerk: zorg hoofdzakelijk door formele hulpverleners (beroepskrachten en/of vrijwilligers van een organisatie)
- Gemengd netwerk: helpen zowel mantelzorgers, professionals en eventuele vrijwilligers
- Alleenstaand (geïsoleerd) spilnetwerk: er is maar één of geen mantelzorger betrokken

In bijlage 4 wordt een uitgebreidere uitleg gegeven met de volgende punten: 'Cruciale kenmerken'; 'Hoe kijkt men naar de zorg?'; 'Sterke punten'; 'Risico's'. Op het moment dat de zorgvraag toeneemt wordt een zorgnetwerk groter en gemengder. (Kruijswijk & Nanninga, 2017)

1.4 Hoe kunnen de wijkverpleegkundige en overige beroepskrachten in de thuiszorg overbelasting voorkomen?

Veel mantelzorgers verdelen de hulp die een zorgvrager nodig heeft met anderen, zoals vrijwilligers (mantelzorgondersteuning, thuiszorg, enzovoorts). Het is daarom belangrijk dat er een goede afstemming en samenwerking is tussen alle betrokkenen (onder andere familieleden, kennissen, vrijwilligers en zorgprofessionals). Zoals in paragraaf 1.2 ook al benoemd is, geven één op de drie mantelzorgers aan dat de thuiszorg of de wijkverpleegkundige te weinig aandacht is voor de mantelzorgers. Op dit vlak is dus nog winst te behalen. Als organisaties hun beroepskrachten in de thuiszorg de taak geven, in tijd en deskundigheid, met mantelzorgers samen te werken én te ondersteunen zou al een verbetering zijn. Zo'n procedure kost echter veel tijd om in te zetten en door te laten dringen in de praktijk. Als mantelzorgers geen huisgenoten zijn van de zorgvrager, is het voor de beroepskrachten moeilijk om contact met de mantelzorger tot stand te brengen en te behouden. Digitale communicatie (bijvoorbeeld e-mailen, whatsapp of berichten versturen via het digitale dossier) kan hierbij een goed hulpmiddel zijn, echter wordt hier nog weinig gebruik van gemaakt (Klerk, Boer, Plaisier, Schyns, & Kooiker, 2015). Dit komt mede doordat er nu nog genoeg mantelzorgers zijn die nog niet vaardig genoeg zijn om digitaal te communiceren of dit (nog) niet als prettig ervaren.

Eén op de tien mantelzorgers geeft aan zich niet voldoende kundig te voelen met betrekking tot de zorg gerelateerde handelingen. Het bevorderen van de deskundigheid bij mantelzorgers is een onderdeel waar thuiszorgmedewerkers een rol bij kunnen spelen om overbelasting te voorkomen. Deze bevordering kan op het gebied van verzorging of verpleegtechnische handeling zijn, of de manier van begeleiden van een zorgvrager. Per situatie zal moeten worden bekeken of het wenselijk of mogelijk is dat de mantelzorger de vaardigheden aangeleerd krijgt (Klerk, et al., 2015).

1.5 Wat is de MantelScan?

Movisie zegt het volgende over de MantelScan:

De MantelScan is een instrument voor professionals in zorg en welzijn om samen met zorgvragers en mantelzorgers een (mantel)zorgnetwerk in kaart te brengen, waarbij aandacht is voor de kracht en risico's van dat netwerk. De MantelScan biedt visuele hulpmiddelen die helpen bij het structureren van alle informatie over een netwerk (Movisie, 2012).

Als je duidelijke informatie over het netwerk van een zorgvrager hebt, kan er beter bepaald worden of er aanvulling van informele of formele zorg ingeschakeld moet worden. De

MantelScan zorgt niet alleen voor bewustwording bij de beroepsbeoefenaars, maar ook bij de mantelzorger(s) en de zorgvrager. Er komt namelijk meer zicht in de mogelijkheden en grenzen van het netwerk (Movisie, 2012). De MantelScan onderscheidt zich van andere meetinstrumenten doordat er niet alleen wordt gekeken naar de negatieve kanten van mantelzorg, maar ook de positieve aspecten belicht worden belicht.

De MantelScan bestaat uit vijf stappen:

1. Het netwerk/familie in beeld brengen met behulp van een Genogram (voorbeeld zie bijlage 2).
2. Aard van zorg in kaart brengen. Door acht gerichte vragen te stellen wordt er een beeld gevormd van de zwaarte, duur en toekomstprognose van de zorgvraag
3. De draagkracht en draaglast van de mantelzorger(s) achterhalen met behulp van de self-rated burdenscale (Exel, et al., 2004) en EDIZ (Boer, Oudijk, Timmermans, & Pot, 2012)
4. Een ecomap (voorbeeld zie bijlage 3) maken om het hele zorgnetwerk inzichtelijk te maken
5. Afsluiten met een gericht advies

Iedere stap kan uitgebreid of juist kort uitgevoerd worden, afhankelijk wat in een situatie nodig is om te bespreken. Wanneer alle stappen zorgvuldig doorlopen worden, duurt het afnemen van de scan ongeveer een uur (Movisie, 2012; Kruijswijk, 2012). De ontwikkelaar van de MantelScan geeft aan dat de MantelScan bij vijf steunpunten mantelzorg (waaronder Parkstad), twee brede welzijnsorganisaties en binnen een ketenzorgverband voor dementie gebruikt wordt.

De ervaring van zorgprofessionals met de MantelScan is dat hij goed aansluit op de praktijk. Dit komt mede door herkenbare vragen en de gestructureerde aanpak van de MantelScan. Het zorgt ervoor dat de complexiteit van het zorgnetwerk in kaart wordt gebracht met een overzichtelijke visuele weergave (Kruijswijk, 2012, p. 6). Hoe meer ermee gewerkt werd, hoe meer vloeiend de informatie uit een gesprek gehaald werd. De MantelScan werd na een tijd meer als checklist gebruikt en de volgorde van de vragen minder strikt gevolgd. Volgens de professionals ervaarden de mantelzorgers het prettig om het gesprek met behulp van de MantelScan te voeren. Vooral het gebruik van het Genogram (een visuele wijze van het in kaart brengen van de familie) zorgde ervoor dat er een vertrouwensband werd opgebouwd. De mantelzorgers gaven ook aan dat er meer bewustwording van hun mantelzorgsituatie is ontstaan. Sommige gaven aan dat ze de MantelScan te uitgebreid vonden, waardoor de scan over twee afspraken verdeeld moest worden (Kruijswijk, 2017)

Voor dit onderzoek wordt er gekeken of de MantelScan zorgprofessionals bij Meander Thuiszorg in staat stelt het risico op overbelasting bij mantelzorgers vroegtijdig te kunnen onderkennen. Dit werd gedaan door deze in een kleine pilot te laten gebruiken en te evalueren op de bruikbaarheid. De zorgverleners worden tijdens een interview gevraagd naar de ervaringen op verschillende aspecten van de MantelScan in de praktijk.

2. Methoden

In dit hoofdstuk wordt de methode, die voor het onderzoek gebruikt is, toegelicht. Deze is onderverdeeld in de onderzoeksbenadering, setting & participanten, dataverzameling, data-analyse en ethische overwegingen.

2.1. Onderzoeksbenadering

Voor dit onderzoek was gekozen voor een kwalitatief onderzoek. Met het kwalitatief onderzoek werden de belevingen, ervaringen en opvattingen van de participanten onderzocht (Baarda, 2014; Schoot, 2017).

2.2. Setting & Participanten;

Het onderzoek heeft in de extramurale zorg van Meandergroep Zuid-Limburg, in het rayon Heerlen-Zuid, plaatsgevonden. Binnen dit rayon zijn zes teams werkzaam, met gemiddeld negen medewerkers. Zij leveren zorg aan zorgvragers in de thuissituatie. De zorgvragers en diens naasten komen uit diverse soorten milieus (een groot deel is laaggeschoold en/of laag inkomen), hebben verschillende leeftijden (kinderen, volwassenen onder de 65 jaar en ouderen), hebben verschillende ziektebeelden (zowel psychische als somatische problematiek) en verschillende zorgvragen (bijvoorbeeld volledige ondersteuning nodig of alleen hulp bij verpleegtechnische handelingen). Opvallend binnen dit rayon is de lage mate van een gezonde leefstijl en de lage intentie om preventieve maatregelen te nemen door de bewoners. Deze houding zorgt ook voor slechte contacten en communicatie tussen zorgverleners en mantelzorgers. Bij de afname van de anamnese, bij de zorgvrager, wordt geprobeerd om een beeld te krijgen van het netwerk van een zorgvrager. Echter geeft dit vaak niet een volledig beeld, aangezien hier vaak de mantelzorgers niet bij aanwezig zijn. In de huidige situatie wordt er vaak pas een EDIZ afgenomen als er een vermoeden is van (hoge) overbelasting van de mantelzorger of als zorg opgestart is om de zorgtaken van de (al overbelaste) mantelzorger te verlichten.

Er is gekozen om wijkverpleegkundige, mbo-verpleegkundige, verzorgende IG, verzorgende en stagiaires mbo-verpleegkunde binnen twee teams te includeren in het onderzoek. Werkervaring had geen invloed om geïnccludeerd of geëxcludeerd te worden. De reden voor deze keuze is zodat getoetst kan worden of de MantelScan voor alle niveaus geschikt is om, in de toekomst, in te zetten om overbelasting bij mantelzorgers preventief te signaleren. Op deze manier kan een volledig team de verantwoordelijkheid dragen. Medewerkers uit andere werkgebiedenrayons zijn geëxcludeerd. De geïnccludeerde medewerkers zijn tijdens een overleg en persoonlijk benaderd met de vraag of ze wilden deelnemen aan het onderzoek. Hierbij hebben ze een uitleg gekregen waar het onderzoek over ging, wat het doel van het

onderzoek was, wat er van hun verwacht ging worden, dat anonimiteit gewaarborgd wordt en hoe ze zich konden aanmelden. Deelname was geheel vrijwillig, waarvoor een toestemmingsverklaring ondertekend moest worden.

2.2.1 Pilot MantelScan

Voorafgaand aan de dataverzameling werd er een pilot gedraaid met betrekking tot de MantelScan. De medewerkers die zich aangemeld hadden voor het onderzoek moesten bij minimaal twee zorgvragers de MantelScan afnemen. Bij dit gesprek moest ook minimaal één mantelzorger aanwezig zijn. De tijd voor dit gesprek werd ingepland in hun route op de afgesproken dag en tijdstip, hiervoor kregen ze één uur de tijd. Voorafgaand aan deze gesprekken hebben de medewerkers de handreiking van de MantelScan gekregen, waarin de aanleiding, doel en uitleg van de MantelScan staat uitgelegd. Deze handreiking is te vinden op de site van Movisie (<https://www.movisie.nl/publicatie/mantelscan>). Nadat ze dit hadden doorgenomen kregen ze de gelegenheid om vragen over onduidelijkheden aan de onderzoeker te stellen. De MantelScan is bij 14 zorgvragers afgenomen geworden. Elke MantelScan werd bekeken. De relevante conclusies en adviezen werden opgenomen in het zorgplan van de zorgvrager.

2.3. Dataverzameling

Door middel van semigestructureerde interviews is de data voor dit onderzoek verzameld. Er is gekozen voor semigestructureerd interviews zodat vooraf duidelijk was welke thema's in het interview behandeld moesten worden, maar dat het interview een lopend gesprek was met een open, gelijkwaardige en empathische relatie. Tijdens het afnemen van de interviews is hier op gelet worden. Voorafgaand aan de interviews is een topiclijst opgesteld. De topics waren gebruikersgemak MantelScan, meerwaarde MantelScan, belasting MantelScan, handvatten MantelScan, afname MantelScan, Inzicht (mantelzorg)netwerk van de zorgvrager (Kruijswijk, 2017) De gestelde vragen waren open, niet sturend, helder en begrijpelijk (geen moeilijke termen), neutraal en enkelvoudig geformuleerd. Tijdens de interviews is erop gelet dat het een lopend gesprek was met een open, gelijkwaardige en empathische relatie. Er werd frequent doorgevraagd op antwoorden om een allesomvattende beleving, ervaring en opvatting van de participanten te verkrijgen (Evers, 2007). Aan het einde van elk interview is er een samenvatting gegeven van de besproken informatie van het interview en werd de participant in de gelegenheid gesteld om aan te geven of de informatie juist is geïnterpreteerd (membercheck). Ook was er op dit moment gelegenheid om een eventuele aanvulling te geven op onderdelen die volgens hem ontbraken tijdens het interview. (Friesen-Storms, 2018) De duur van de interviews was tussen de 15 en 30 Minuten. Alle interviews werden opgenomen.

Tenslotte is er nog een informeel gesprek gevoerd met een medewerker van Steunpunt Mantelzorg over het inzetten van meetinstrumenten (waaronder de MantelScan), interventies en hulpmiddelen om kennis bij zorgvragers, mantelzorgers en zorgverleners te vergroten.

Om de validiteit te verhogen heeft er voorafgaand aan de interviews een pilot-interview en peer debriefing, met twee wijkverpleegkundigen, plaats gevonden. Ook heeft er een membercheck plaatsgevonden om elk interview afzonderlijk te valideren, door elke participant het uitgewerkte interview te laten nalezen. Bij geen enkel interview waren op-, aanmerkingen en/of aanvullingen gegeven geworden.

2.4. Data-analyse

Om de data te analyseren zijn alle interviews getranscribeerd. Nadat de membercheck van de interviews heeft plaats gevonden werd er allereerst gebruik gemaakt van een open codering, waarbij de tekst werd opgedeeld in kleine onderdelen. Aan elk onderdeel werd een open codekernwoord gekoppeld die de lading van het onderdeel dekte. Hierna is er axiaal gecodeerd, om de open codes in categorieën te clusteren die qua betekenis bij elkaar hoorden. Op deze wijze werden de interviews methodisch geanalyseerd. De axiale codes hebben bijgedragen om tot passende categorieën te komen en konden de resultaten van het onderzoek benoemd worden. (Green & Thorogood, 2018). Alle data werden geanonimiseerd, zodat dit niet terug herleid kon worden naar de participanten.

2.5. Ethische overwegingen

Alle participanten hadden voorafgaand aan het onderzoek een uitleg gekregen wat er onderzocht ging worden. Hierna zijn ze gevraagd of ze wilden deelnemen aan het onderzoek. Na de toezeggingen hebben alle participanten een brief ontvangen, waarin het doel van het onderzoek werd uitgelegd. Tevens stond hierin:

- wat meedoen inhield (bijvoorbeeld dat er een interview werd afgenomen en opgenomen);
- wat er van hen verwacht werd;
- wat het onderzoek hen oplevert;
- als ze niet wilden meedoen of stoppen met het onderzoek;
- het einde van het onderzoek;
- het gebruik en bewaren van de gegevens;
- waar ze terecht konden met vragen;
- en een toelichting voor de ondertekening van het toestemmingsformulier.

Alle gegevens van het onderzoek worden anoniem verwerkt en tien jaar digitaal bewaard op een beveiligde omgeving van Zuyd Hogeschool. Om de privacy van de participanten te

kunnen beschermen krijgen alle gegevens een code. Ook worden er geen namen of gegevens die typerend zijn voor een participant benoemd in het resultaat van het onderzoek.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de interviews besproken. Uiteindelijk zijn zes medewerkers geïnterviewd, aangezien één medewerker ten tijde van de pilot ziek werd en één medewerker niet aan de inclusiecriteria van de pilot voldeed. Na zorgvuldige analyse zijn de volgende categorieën naar voren gekomen: gebruikersgemak, belasting, handvatten, meerwaarde en afname van de MantelScan. Per onderdeel worden de resultaten behandeld die zijn voortgekomen uit de interviews.

3.1. Gebruikersgemak van de MantelScan

3.1.1 Eerste indruk van het werken met de MantelScan

De meeste medewerkers geven aan dat ze niks missen in de MantelScan en dat het een overzichtelijk en duidelijke hulpmiddel is met korte en duidelijke vragen. Dit wordt door zorgverleners uit alle niveaus benoemd; het lijkt toepasbaar voor elk niveau, doordat het toegankelijk en laagdrempelig is.

Eén geïnterviewde zegt: “Ik denk dat het heel veel meetinstrumenten samengevoegd is. Wij deden al de sociale kaart maken van onze klanten en ook toevoegen wie de huisarts is en wie de fysiotherapeut is en alle betrokken disciplines. Dus ik denk dat het nu heel erg verspreid staat over het dossier en dat dan op een plek zou staan.”

Eén geïnterviewde geeft aan dat het grootste deel van de MantelScan niet begrijpelijk is en dat niet duidelijk is wat er ingevuld moet worden. Alle geïnterviewden geven aan dat het veel tijd kost om de handreiking en de MantelScan door te nemen en dat je deze goed moet lezen. De handreiking wordt door de helft benoemd als erg uitgebreid, waarbij de volgorde soms verwarrend is ten opzichte van de volgorde van de MantelScan. Ook wordt benoemd dat er tussentijds veel gebladerd moet worden tussen de uitleg én de verschillende stappen. Eén persoon geeft aan dat het invullen erg veel werk kost.

De helft van de geïnterviewden geven aan dat het prettiger geweest zou zijn als er vooraf uitleg gegeven was over het gebruik van de MantelScan, eventueel in groepsverband. Velen gaven aan dat ze nu onzeker waren of het goed ingevuld was. Met vooraf uitleg kan ook voorkomen worden dat medewerkers niet weten hoe ze moeten beginnen en het voorkomt dat het afnemen van de MantelScan weinig opbrengt. Dit zou gedaan kunnen worden aan de hand van een voorbeeld, uitleg in groepsverband (bijvoorbeeld klinische les) en met een e-learning.

3.1.2 Ecogram en genogram

Het grootste deel van de geïnterviewden geeft aan dat niet direct duidelijk is wat wordt verwacht bij het genogram (zie bijlage 2 voor voorbeeld) en deze niet handig is opgezet.

Vooraf ook doordat er rondjes, vierkantjes en streepjes gebruikt moeten worden, waarbij niet direct duidelijk is welk vormpje waarvoor bestemd is. De ecogram daarentegen vinden de meesten wel duidelijk en geeft (tot op zekere hoogte) inzicht in het netwerk van een zorgvrager. Verwarrend is wel dat de ecogram in stap 1 staat, terwijl deze in de handleiding als laatste wordt uitgelegd.

3.1.3 Stap 1 tot en met 3 aard van zorg, self-rated burden scale, EDIZ en ecomap

Iedereen geeft aan dat deze stappen duidelijk zijn. Dit komt mede door de korte en duidelijke vragen. Er wordt aangegeven dat het goed is dat er ook gekeken wordt naar wat energie geeft en wat energie kost, aangezien hier niet altijd naar gekeken wordt.

3.1.4 Stap 4 conclusie en advies

Alle geïnterviewden geven aan dat achtergrondkennis nodig is om deze stap juist uit te voeren. Een deel geeft aan wel interventies te weten, maar “het zijn toch veelal dezelfde interventies... Maar die moet je toch altijd weer zelf bedenken.” Er worden nog verschillende andere zaken aangegeven: een conclusie trekken en advies geven is moeilijk, dat niet precies duidelijk is wat er opgeschreven moet worden en dat men onzeker is over genomen keuzes. Ook wordt er aangegeven dat er in het algemeen een kennistekort is over mantelzorg en interventies en dat er naslagwerk (bijvoorbeeld in de vorm van een e-learning) nodig is. Drie geïnterviewden hebben gezamenlijk met een wijkverpleegkundige naar de conclusie en het advies gekeken, maar dit werd niet als vervelend ervaren.

3.2. Belasting van de MantelScan

De meeste geïnterviewden (vier) geven aan dat ze de MantelScan niet als een belasting op het werk ervaren, mits er extra tijd voor ingepland wordt, aangezien thuiszorgmedewerkers al veel taken uitvoeren. Er wordt zelfs door een geïnterviewde benoemd het leuk te vinden om dit als neventaak bij het werk te krijgen. Het wordt als een handig meetinstrument gezien om in normale werkzaamheden toe te passen. Vooral bij langdurige zorg wordt het als een uitbreiding van de zorg beschouwd. Deze taak zou ook een aanvulling in de werkzaamheden kunnen zijn, zo wordt benoemd: “ook iets voor de klant te kunnen bieden in een andere zin dan alleen hulp bij het wassen, de medicatie en het aankleden.”

De volgende punten van de MantelScan worden door enkele geïnterviewden benoemd als belastend. Dat zijn: het uitprinten van de MantelScan, eraan denken de MantelScan mee te nemen naar de klant, na afname de MantelScan scannen op kantoor om in het dossier te zetten, risico op kwijtraken en/of vies worden en mogelijk onleesbaar handschrift. De uitleg die in de vorige paragraaf benoemd wordt, kan als een extra (tijds)belasting ervaren worden.

Eén geïnterviewde geeft aan het fijn te vinden als de MantelScan gedigitaliseerd zou worden, om zo een belastingverlaging te krijgen en zodat het toegankelijker wordt. Sommige

onderdelen zouden dan al automatisch ingevuld kunnen worden. Vooraf aangedragen interventies zouden verzorgende en helpende kunnen helpen bij het maken van de juiste keuzes; dit verlaagt de tijdsinvestering en tussenstappen.

3.3. Handvatten door de MantelScan

Geïnterviewden geven aan dat de MantelScan duidelijke handvatten biedt. De meesten geven aan dat er nu dieper op dingen ingegaan wordt, dat je meer uit het gesprek krijgt en dat mantelzorgers en zorgvragers meer vertellen dan wanneer de MantelScan niet wordt ingezet. Normaal wordt gedaan wat gedaan moet worden, maar met behulp van de MantelScan wordt er verder gekeken en wordt bewustwording gecreëerd om bepaalde vragen te stellen. De MantelScan zet zorgprofessionals aan het denken en zorgt ervoor dat zaken op een andere manier worden bekeken.

Twee geïnterviewden geven aan dat ze de EDIZ samen met de mantelzorger hebben ingevuld, nadat er eerst samen over gesproken is. Op deze manier weten ze wat ze schrijven en kan naderhand niet gezegd worden dat het niet zo gezegd of bedoeld is.

Benoemd wordt dat het fijn is dat bij de metingen, zoals de EDIZ, tastbare waardes naar voren komen. Het is echter jammer dat er geen interventies aan gekoppeld zijn. Deze geïnterviewde komt met het volgende: “het zou ook handig zijn als er een instrument zou zijn die al die interventies voor jou inventariseert of misschien aandraagt.” Verder wordt door meerdere geïnterviewden benoemd dat er meer tastbare interventies nodig zijn of een kennisvergroting, door bijvoorbeeld een expert langs te laten komen.

3.4. Meerwaarde van de MantelScan

Op één persoon na geven alle geïnterviewden direct aan dat de MantelScan een toegevoegde waarde heeft. Door de vragen ontstaat er een gerichter gesprek en wordt er dieper op de problematiek van de mantelzorger ingegaan dan normaal, waardoor er bruikbare gegevens beschikbaar komen. Eén geïnterviewde viel direct op dat de MantelScan een samenvoeging is van meerdere meetinstrumenten, waardoor het er uitgebreidere informatie wordt verkregen. Nu staat veel informatie verspreid over het gehele dossier en met de MantelScan krijg je het op één plek.

3.4.1 Kwaliteitsverbetering

De MantelScan wordt door de meesten gezien als een kwaliteitsverbetering, doordat je nu bewuster bent van wat je doet. Ook wordt benoemd dat je ander contact krijgt met de mensen. Dit komt doordat er meer tijd voor het gesprek met de mantelzorger van de zorgvrager was, dat deze zich nu durfde te uiten en het gezien werd als een stuk extra aandacht. De MantelScan geeft ook de mantelzorger inzicht in zijn situatie; er werd immers

gepraat over wat 'kost' en wat 'geeft' energie. Door de MantelScan maak je ook duidelijkere afspraken om de overbelasting te voorkomen.

3.4.2 Inzicht in het netwerk

Geïnterviewden geven aan dat het belangrijk is om mantelzorgers in beeld te hebben voor de zorgvragers en zorgverleners, zodat duidelijk is wie waarvoor kan worden ingeschakeld of belast kan worden. Alsook dat er wordt nagedacht over wat de zorgvrager nodig heeft en wie deze ondersteuning kan en wil doen. Door de meesten wordt benoemd dat de MantelScan dit inzicht verschaft en dat het grijze gebied met betrekking tot verborgen mantelzorgers kleiner wordt. Op deze manier kunnen mantelzorgers geholpen worden om de zorg die ze verlenen langer vol te houden.

3.5. Afname MantelScan

3.5.1 Duur

De meeste collega's geven aan dat het afnemen van de MantelScan tussen de 30 en 45 minuten duurt. Eén collega is ongeveer een uur bezig geweest en had op dat moment het idee dat het nog niet compleet was. Eén andere medewerker geeft aan te verwachten dat het nog maar 10 tot 15 minuten zal duren, als je geoefend bent met het afnemen van de MantelScan. Nu moet eerst nog de handleiding doorgelezen worden, weet je niet de betekenis van elk rondje, vierkantje en streepje is en ben je bang om fouten te maken.

3.5.2 Wijze van afname

De afname kan worden uitgevoerd door alle zorgverleners van alle niveaus, mits zij zich bekwaam voelen. Afname van de MantelScan wordt namelijk makkelijker als de zorgprofessional de persoon kent, zoals het geval is bij een eerste verantwoordelijke verpleegkundige/verzorgende aangezien deze het meeste bij de zorgvrager komt. Ook helpt goede voorbereiding (van zorgprofessional en betrokkenen) en het maken van afspraken bij de afname van de MantelScan.

3.5.3 Wanneer afnemen

De meningen wanneer en bij welke zorgvragers de MantelScan moet worden afgenomen lopen erg uiteen. Zo geven twee zorgprofessionals aan het na ongeveer 3 maanden af te willen nemen. Anderen geven aan dat het moment van afname moet afhangen van de situatie (ook in verband met vertrouwen), als duidelijk is wat een zorgvrager nodig heeft of duidelijk is of het om kortdurende of langdurende zorg zal gaan. Of het alleen moet worden afgenomen bij langdurige zorg of ook bij kortdurende zorg is men het niet eens. Er wordt onder andere aangegeven: afnemen bij elke zorgvrager met mantelzorgers, alleen bij langdurende zorg, bij kortdurende zorg als in de anamnese naar voren komt dat er veel

speelt, of een verkorte variant van de MantelScan bij kortdurende zorg (bijvoorbeeld door alleen de ecogram uit te voeren). Er is dus geen éénduidige mening hierover. Wel zijn de geïnterviewden het er allen over eens dat het niet direct bij de opstart van zorg afgenomen moet worden. De reden die hiervoor gegeven wordt is dat er eerst een band opgebouwd moet worden om vertrouwen te krijgen, zodat mantelzorgers eerlijk durven te zijn, geen schaamte hebben en de daadwerkelijke belasting laten blijken.

3.5.4 Belemmerende factoren

De geïnterviewden geven nog enkele factoren aan die de afname van de MantelScan belemmeren. Alle geïnterviewden geven aan dat mantelzorgers en zorgvragers veel taken niet als mantelzorg zien, omdat het als vanzelfsprekend gezien wordt, het om kleine dingen gaat of zij niet in de gaten hebben dat het mantelzorg betreft. Zo zegt een geïnterviewde: “ik denk inderdaad dat dat er zo ingeslopen is bij die mensen, die zien dat niet meer als een extra belasting, die vinden dat als vanzelfsprekend”. Ook taalbarrière kan voor problemen bij de afname zorgen.

4. Conclusie & Discussie

In dit hoofdstuk wordt als eerste een bondige conclusie op de hoofdvraag gegeven. Hierbij wordt een samenvatting van de belangrijkste resultaten gegeven. Vervolgens wordt in de discussie het verband gelegd tussen beschikbare literatuur en huidige resultaten, gereflecteerd op sterke en zwakke punten van het onderzoek en wordt benoemd wat het huidige onderzoek voor een invloed heeft op toekomstig onderzoek.

4.1. Conclusie van de hoofdvraag

Door middel van de pilot en de interviews is naar een antwoord gezocht op de hoofdvraag: *Hoe kan de MantelScan wijkverpleegkundigen, verzorgenden IG, verzorgenden en helpenden helpen om toekomstige overbelasting bij mantelzorgers in te schatten?*

Uit de interviews zijn vijf belangrijke resultaten gekomen. Ten eerste is het voor de meeste zorgverleners een duidelijk, overzichtelijk en laagdrempelig meetinstrument. Ze geven aan meer diepgang en informatie uit een gesprek met een zorgvrager en diens mantelzorger te verkrijgen over de huidige situatie en belasting.

Ten tweede wordt de inzet van de MantelScan als een kwaliteitsverbetering gezien, omdat er meer zicht is in het netwerk van de zorgvrager en wat de huidige belasting is van alle betrokkenen. Ook wordt meer tijd aan de mantelzorger spenderen als een toegevoegde waarde gezien en merken de zorgprofessionals dat mantelzorgers hun gevoelens durven te uiten tijdens dit gesprek. Vertrouwen is hiervoor een randvoorwaarde.

Ten derde wordt benoemd dat bepaalde onderdelen, zoals de genogram, ecogram en conclusie & advies, niet duidelijk worden uitgelegd in de handreiking. Hiervoor zijn een duidelijkere handleiding, mondelinge uitleg, achtergrondkennis en voorbeelden vereist, om de MantelScan op correcte wijze en zonder twijfels uit te kunnen voeren.

Ten vierde is er geen éénduidige mening bij welke zorgvragers en na welke tijdsbestek (bijvoorbeeld 3 maanden nadat een zorgvrager in zorg is gekomen) de MantelScan afgenomen zou moeten worden.

Tot slot wordt benoemd dat er te weinig kennis is met betrekking tot mantelzorg om de juiste conclusies te kunnen trekken en te bepalen welke interventies ingezet kunnen worden om overbelasting te voorkomen.

Gezien de beperkte omvang van het onderzoek kunnen de volgende conclusies, met enige mate van voorzichtigheid, getrokken worden: zorgprofessionals vinden het een handig meetinstrument om toekomstige overbelasting van mantelzorgers in te schatten, doordat het een duidelijk, overzichtelijk en laagdrempelig meetinstrument is. Echter, is er te weinig kennis over mantelzorg, met name met betrekking tot interventies en bepaalde onderdelen van de MantelScan behoeven extra uitleg, alvorens deze ingezet kunnen worden.

4.2. Discussie

Er heeft een pilot plaatsgevonden, waarbij de MantelScan werd ingezet door zorgprofessionals in de thuiszorg. Deze pilot vergde enige tijd en inspanning van de participanten. Ondanks dat de meeste participanten enthousiast waren en op korte termijn tijd vrijgemaakt hadden voor de pilot, heeft het onderzoek enige vertraging opgelopen doordat er ook participanten waren die niet direct met de pilot aan de slag zijn gegaan. Hierdoor heeft de onderzoeker, gezien de voorgenomen deadline, minder tijd gehad om de resultaten te analyseren. Dit heeft echter niet geleid tot een minder diepgaande analyse, maar wel tot meer (tijds)druk.

Doordat het onderzoek in een kort tijdsbestek uitgevoerd moest worden, is het onderzoekgebied kleinschalig gebleven, met een beperkt aantal zorgverleners van verschillende opleidingsniveaus. Deze niveaus zorgden voor verschillende denkwijzen, wat te merken was bij de afname van de interviews. Voor een grotere validiteit en betrouwbaarheid zou het onderzoek in de toekomst over een groter werkgebied met meer variatie in de sociaaleconomische status (SES) van mantelzorgers én met meerdere zorgverleners moeten plaats vinden. Hier wordt in het hoofdstuk advies verder op ingegaan.

Een andere negatieve factor voor de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek is de onervarenheid van de onderzoeker. Om de betrouwbaarheid te vergroten heeft de onderzoeker een topiclijst opgesteld aan de hand van gevonden literatuur en heeft deze doorgesproken met de praktijkbegeleider en thesisbegeleider (peerdebriefing). Ook heeft de onderzoeker een pilotinterview met de praktijkbegeleider gehouden om valkuilen met betrekking tot het afnemen van een interview en mogelijke vragen voor het interview duidelijk te krijgen. Bij elk volgend interview nam de gestructureerde aanpak toe en werd gewerkt naar het verkrijgen van een volledige saturatie. Elk interview is opgenomen om de betrouwbaarheid te vergroten. Deze zijn allen getranscribeerd en gecodeerd, waarna een membercheck heeft plaatsgevonden om validiteit te waarborgen (Baarda, 2017). Doordat het axiaal coderen is uitgevoerd door één persoon daalt de objectiviteit.

Kruiswijk benoemd in het tijdschrift 'de Praktijk' (2012) dat professionals die met de MantelScan gewerkt hebben vinden dat de inhoud goed aansluit bij de praktijk vanwege de herkenbare vragen en de gestructureerde aanpak. Dit wordt ook bij dit onderzoek door meerdere geïnterviewden benoemd. Daarnaast wordt door, zowel de geïnterviewden, als in dit artikel aangegeven dat de MantelScan helpt bij het inzichtelijk maken van de complexiteit van een zorgnetwerk.

5. Advies & Inbedding

In dit hoofdstuk worden de adviezen beschreven, waarbij rekening gehouden wordt met de resultaten. Eerst worden de beïnvloedende factoren beschreven. Op deze wijze kan de veranderbereidheid worden beoordeeld.

5.1. Beïnvloedende factoren

In deze paragraaf worden de beïnvloedende factoren schematisch beschreven met behulp van het dinamo-model. Dit model beschrijft 13 verschillende categorieën met de beïnvloedende factoren, prioriteit en/of invloeden en bijpassende interventies. De categorieën zijn: gevolgen werk, emoties, meerwaarde, betrokkenheid, interne druk, externe noodzaak, kennis en ervaring, aansturing, informatie, verandervermogen, beheersbaarheid, timing, complexiteit en vertrouwen (Metselaar, Cozijnsen & van Delft, 2018; Metselaar & van Rossum, 2014).

Beïnvloedende factoren	Prioriteit	Interventies
Gevolgen werk • Aanvulling op de werkzaamheden, biedt een bij taak voor medewerkers die hier affiniteit mee hebben. • Beter contact met mantelzorgers	Positieve bijdrage	Geen interventie nodig
Emoties • Wordt gezien als een uitdaging • Hoofdzakelijk positieve emoties, zoals betrokken, enthousiast, gestimuleerd, vertrouwen	Positieve bijdrage	Geen interventie nodig
Meerwaarde • Medewerkers zien meerwaarde • Mantelzorger heeft gevoel gehoord te worden • Mantelzorger kan zorgtaken langer dragen • Gerichtere gesprekken met meer diepgang • Geeft inzicht in het netwerk en belasting	Positieve bijdrage	Geen interventie nodig
Betrokkenheid • Medewerkers voelen zich gehoord in de verandering • Vinden het fijn dat erover gepraat kan worden als het niet lukt • De medewerkers kunnen meedenken en meedoen, echter bij implementatie kan maar een klein deel participeren	Positieve bijdrage/ Milde prioriteit	• Bij implementatie meerdere medewerkers betrekken (bijvoorbeeld kartrekkers) om betrokkenheid te vergroten • Duidelijk aanspreekpunt nodig (kartrekker en/of onderzoeker)

Interne druk • Management juicht vernieuwende ideeën met kwaliteitsverbetering voor het zorgproces toe • Indien aan kaders van klantijd en indirecte tijd wordt voldaan, wordt er geen druk gegeven door het management	Positieve bijdrage	• Presentatie geven aan MT om groter onderzoek uit te voeren, hierbij voordelen en mogelijkheden benoemen • Indien goedgekeurd een duidelijk implementatieplan voorleggen
Externe noodzaak • Door de participatiemaatschappij wordt veel meer van mantelzorgers verwacht en komt overbelasting steeds meer voor	Milde prioriteit	Geen interventie nodig
Kennis en ervaring • Medewerkers hebben te weinig kennis over mantelzorg, met name over mogelijke interventies om overbelasting te voorkomen of verlagen • Medewerkers zijn niet op de hoogte van de beschikbaarheid van de e-learning • Medewerkers zijn niet bekend met de MantelScan (handreiking is niet duidelijk)	Hoge prioriteit	• Extra informatievoorziening in groepsverband, bijvoorbeeld een klinische les • Kartrekker met betrekking tot mantelzorg benoemen (houdt informatie onder de aandacht en up-to-date) • Duidelijkere en overzichtelijkere handreiking maken • Voor uitrol van de MantelScan eerst een uitleg in groepsverband, om onduidelijkheden op te helderen en een éénduidige werkwijze te creëren
Aansturing • In toekomst meer tijd vrij maken voor implementatie. • Pilot en onderzoek in korte tijdspanne uitgevoerd	Hoge prioriteit	• Duidelijk implementatie plan uitschrijven bij een onderzoek in groter werkgebied • Grotere tijdspanne nemen bij een vervolgonderzoek
Informatievoorziening • Onzekerheid doordat niet zeker was of het goed uitgevoerd werd • Handreiking was niet duidelijk genoeg en volgorde uitleg kwam niet overeen met meetinstrument	Hoge prioriteit	• Duidelijkere en overzichtelijkere handreiking maken • Voor uitrol van de MantelScan eerst een uitleg in groepsverband, om onduidelijkheden op te helderen en een éénduidige werkwijze te creëren • Aanspreekpunt voor het onderzoek beter bekend maken
Verandervermogen • Organisatie stimuleert om kwaliteit en klanttevredenheid verhogende interventies toe te passen. • Huidige systeem in flexibel genoeg om preventieve werkzaamheden uit te voeren	Positieve bijdrage	N.v.t.
Beheersbaarheid N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.
Timing • Vanuit management worden preventiemaatregelen verwacht in het teamplan	Positieve bijdrage	Geen interventies nodig
Complexiteit	Positieve bijdrage	Geen interventies nodig

• Betreft geen complexe verandering • Wel zal het invloed hebben op werkzaamheden binnen een team		
Vertrouwen N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.

5.2. Adviezen naar de praktijk

In deze paragraaf worden de adviezen uiteengezet. Deze komen voort uit de resultaten van de pilot, de interviews en de beïnvloedende factoren van het praktijkgericht onderzoek.

5.2.1 Vergroten kennis over mantelzorg

Als eerste wordt geadviseerd om de kennis rondom mantelzorg bij medewerkers te vergroten alvorens te gaan werken met de MantelScan. Op deze manier zijn medewerkers minder onzeker bij het afnemen van de MantelScan, het trekken van conclusies en het geven van adviezen (interventies inzetten). Als niet alleen de wijkverpleegkundige deze kennis heeft zijn er minder tussenstappen en tijdsinvestering nodig om tot hetzelfde resultaat te komen.

Voor de kennisvergroting moeten de volgende thema's aan bod komen: de definitie van mantelzorg, de mogelijke signalen van overbelasting, de bewustwording van taken bij zorgvragers en mantelzorgers en de mogelijke interventies om overbelasting te voorkomen en de belasting te verlagen. Per medewerker kan nog bekeken worden of er een kennisvergroting met betrekking tot gesprekstechnieken noodzakelijk is.

Deze kennisvergroting kan op verschillende wijzen vorm worden gegeven. Tijdens een informeel gesprek met een medewerker van Steunpunt Mantelzorg is er een aanbod gedaan om de kennis te vergroten rondom mantelzorg bij teams binnen MeanderGroep (voor MeanderGroep is dit gratis). Dit wordt gedaan aan de hand van het mantelspel. Hierbij wordt op een interactieve wijze gekeken naar de huidige kennis over mantelzorg en komen bovengenoemde thema's aan bod. Zij kunnen ook meer inzicht bieden in mogelijke interventies en kunnen een hulpmiddel, 'bordje vol', laten zien waarmee ze de vraag wat kost en geeft energie beter kunnen beantwoorden.

Bovendien biedt MeanderGroep de mogelijkheid aan om een e-learning over mantelzorg te volgen. In deze e-learning worden de thema's 'organisatie mantelzorg' en 'mantelzorg in de praktijk' behandeld. In deze e-learning mist echter een thema met mogelijke interventies. Geadviseerd wordt om dit thema toegevoegd kan worden. Wenselijk is dat medewerkers, voordat ze gaan werken met de MantelScan, de e-learning volgen. Ook is wenselijk dat deze e-learning elke drie jaar herhaald wordt.

5.2.2 Uitleg van de MantelScan

Geadviseerd wordt om een duidelijkere handleiding van de MantelScan op te stellen. Deze moet meer summier worden vormgegeven en een logische opvolging van stappen bevatten (in de huidige handreiking komen deze stappen niet overeen met het meetinstrument). Belangrijk hierbij is om duidelijke voorbeelden toe te voegen. Ook wordt geadviseerd om een uitleg in groepsverband te geven over de MantelScan. Op deze manier kunnen onduidelijkheden opgehelderd worden, eventueel aan de hand van voorbeelden. Door deze adviezen mee te nemen bij de implementatie van een nieuwe pilot, kan een éénduidige werkwijze en verwerking van de MantelScan gewaarborgd worden.

5.2.3 Kartrekker binnen een team

Geadviseerd wordt om binnen elk team één medewerker als kartrekker te benoemen. Deze heeft de verantwoordelijkheid om de kennis over mantelzorg en de kwaliteit van de MantelScan te waarborgen. Door iemand verantwoordelijk te maken, kan ervoor gezorgd worden dat het thema actueel blijft en met regelmaat onder de aandacht wordt gebracht bij het volledige team. Ook moet deze medewerker op de hoogte blijven van de nieuwste ontwikkelingen en deze terugkoppelen aan het gehele team.

5.2.4 Aanvullend onderzoek om de MantelScan in te gaan zetten

Dit onderzoek is kleinschalig uitgevoerd (één werkgebied, zeven participanten inclusief onderzoeker). Geadviseerd wordt om aanvullend praktijkonderzoek, met bijbehorende pilot, uit te voeren om een grotere betrouwbaarheid en validiteit te creëren. Enkele randvoorwaarden voor dit onderzoek zouden zijn:

- duidelijke en allesomvattend implementatieplan;
- verschillende werkgebieden mét verschillende SES;
- van elk niveau zorgprofessional meerdere deelnemers;
- voorafgaand aan de pilot moet de e-learning over mantelzorg gedaan zijn én moet de bijeenkomst met de medewerker van steunpunt mantelzorg met behulp van het mantelspel hebben plaats gevonden;
- een duidelijke handreiking en uitleg in groepsverband over de MantelScan, zoals benoemd in paragraaf 5.2.3;
- binnen elk team één medewerker verantwoordelijk maken, zoals benoemd in paragraaf 5.2.4 (ook onderzoeker bekend maken).

Door aan deze randvoorwaarden te voldoen is de verwachting dat de resultaten van het onderzoek zullen verbeteren en duidelijk wordt of het inzetten van de MantelScan een toegevoegde waarde heeft. Daarnaast zullen de participanten meer gemotiveerd zijn om de MantelScan op de juiste wijze uit te voeren, omdat dat ze over de juiste achtergrondkennis en handvatten beschikken.

5.2.5 Effecten onderzoek op de voorkoming van overbelasting

Indien uit aanvullend onderzoek blijkt dat het inzetten van de MantelScan als waardevol wordt bevonden door zorgprofessionals om toekomstige overbelasting bij mantelzorgers in te schatten wordt geadviseerd om effecten onderzoek te doen. In dit effecten onderzoek moet dan worden onderzocht of door het inzetten van de MantelScan daadwerkelijk toekomstige overbelasting voorkomen wordt.

Literatuurlijst

- Alderliesten, A. P. (2019). *Op weg naar betere ondersteuning; Intensieve Mantelzorg*. Utrecht: movisie. Opgehaald van <https://www.movisie.nl/publicatie/weg-naar-betere-ondersteuning>
- Arlotto, S., Bonin-Guillaume, S., Denicolai, S., Durand, A., & Gentile, S. (2019). Do caregivers of non-dependent elderly have specific characteristics? Study among 876 elderly-caregiver dyads. *Revue d'épidémiologie et de sante publique*.
- Baarda, D. B. (2014). *Dit is onderzoek! handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. 2014.
- Boer, A. d., & Klerk, M. d. (2013). *Informele zorg in Nederland*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. d., Oudijk, D., Timmermans, J., & Pot, A. (2012). Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 77–88.
- de Almeida Mello, j., Macq, j., Van Durme, t., cès, S., Spruytte, n., van Audenhove, C., & Declercq, A. (2017). The determinants of informal caregivers' burden in the care of frail older persons: a dynamic and role-related perspective. *Aging & Mental Health*, 8, 838-843. Opgeroepen op oktober 2019, van <https://www-tandfonline-com.zuyd.idm.oclc.org/doi/abs/10.1080/13607863.2016.1168360?journalCode=camh> 20
- del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P., Ruzafa-Martínez, M., & Ramos-Morcillo, A. (2018). *Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis*. PLOS one. doi:10.1371/journal.pone.0189874
- Evers, J. (2007). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Den Haag: Amsterdam Boom Lemma uitgevers.
- Exel, N. J., Reimer, W. J., Brouwer, W. B., Berg, B. v., Koopmanschap, M. A., & Bos, G. A. (2004). Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clinical rehabilitation*, 203-214.
- Frederiks, p. D., & Wierik, d. M. (2004,). *Verpleegkundig onderzoek: inleiding in methoden en technieken*. Dwingeloo: uitgeveij KAVANAH.

- Friesen-Storms, J. (2018, januari 22). Data verzameling in de kwalitatief onderzoek en semi-gestructureerd interview. Zuyd Hogeschool . Opgeroepen op oktober 10, 2019, van <https://zuyd.mediasite.com/Mediasite/Play/8074287150cd43b6be173dace2e511101d>
- Green, J., & Thorogood, N. (2018). *Qualitative Methods for Health Research*. Sage Publications Ltd.
- Hartmann, M. L., Mello, J. D., Anthierens, S., Declercq, A., Durme, T. V., Cès, S., . . . Remmen, R. (2019). Caring for a frail older person: the association between informal caregiver burden and being unsatisfied with support from family and friends. *Age and Ageing*, 658–664.
- Klerk, M. d., Boer, A. d., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2015). *informele hulp: wie doet er wat?* Den Haag : Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kruijswijk, W. (2012). *Handreiking MantelScan*. Het Expertisecentrum Mantelzorg. Opgeroepen op oktober 10, 2019, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/MantelScan%20handreiking%20%5BMOV-177659-0.3%5D.pdf>
- Kruijswijk, W. (2012). praktijkondersteuners met mantelzorgers in gesprek: de MantelScan. *De Praktijk: Hét tijdschrift voor de praktijkverpleegkundige en praktijkondersteuner (V&VN)*, 6. Opgeroepen op oktober 10, 2019, van https://issuu.com/wilcokruijswijk/docs/depraktijk_mantelscan
- Kruijswijk, W. (2017, maart). *mantelScan - methodebeschrijving*. Opgeroepen op oktober 10, 2019, van movisie.nl: <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2018-03/Methodebeschrijving-mantelScan.pdf>
- Kruijswijk, W., & Nanninga, K. (2017, februari). *wat werkt bij mantelzorgondersteuning*. movisie; ministerie van volksgezondheid, welzijn en sport.
- Loesje. (sd). *en wie vraagt de mantelzorger hoe het met hem gaat*. Arnhem . Opgeroepen op december 1, 2019, van <https://www.loesje.nl/posters/en-wie-vraagt-de-mantelzorger-hoe-het-met-hem-gaat/>
- Metselaar, E., Cozijnsen , A., & Peter , D. v. (2018). *Van weerstand naar veranderbaarheid*. Amstelveen : Bricklayer Productions .
- Movisie. (2012, december 21). *De MantelScan: Samenstelling, organisatie en risicofactoren van een zorgnetwerk in kaart*. Opgeroepen op oktober 10, 2019, van movisie.nl: <https://www.movisie.nl/artikel/mantelscan>

- Roos Scherpenzeel. (2017, maart 16). *MantelScan - interventie*. Opgeroepen op oktober 10, 2019, van movisie: <https://www.movisie.nl/interventie/mantelscan>
- Schoot, T. (2017, oktober 2). Kwalitatieve Onderzoeksmethoden HBO bachelor Deel. 1. Zuyd Hogeschool . Opgeroepen op oktober 10, 2019, van <https://zuyd.mediasite.com/Mediasite/Play/526294a7dba945c5ac883f6bb5304ffc1d>
- Schoot, T. (2018, januari 22). Data analyse in kwalitatief beschrijvend onderzoek. Zuyd Hogeschool . Opgeroepen op oktober 10, 2019, van <https://zuyd.mediasite.com/Mediasite/Play/4aa5bff0da4341cbb03b3ea0a74268bb1d>
- Siddiqui, S., & Khalid, J. (2019). Determining the caregivers' burden in caregivers of patients with mental illness. *Pakistan Journal of Medical Sciences*.
- Sweers, A. (2012, april 11). *Draagkracht mantelzorger vergroten door overzichtelijk netwerk*. Opgehaald van zorg + welzijn: <https://www.zorgwelzijn.nl/draagkracht-mantelzorger-vergroten-door-overzichtelijk-netwerk-zwz017915w/>

MantelScan

Datum:

Naam organisatie:

Naam medewerker:

Naam cliënt:

Naam/namen aanwezige mantelzorger(s):

.....

.....

.....

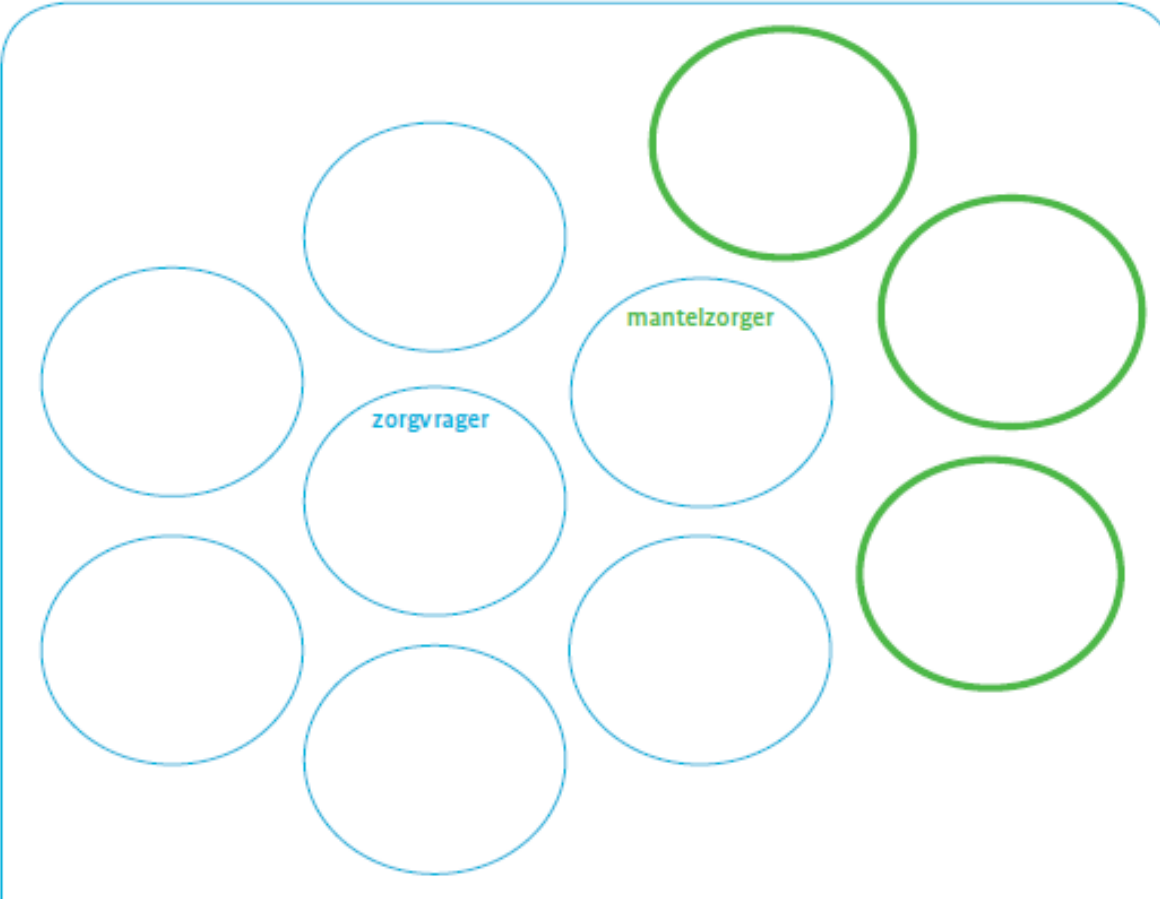
.....

.....

.....

Genogram

Ecomap - het zorgnetwerk



Soort netwerk	Legenda	
☐ gemengd	(ES) Emotionele steun	(PH) Praktische hulp
☐ familie	(BE) Begeleiding (bij bezoeken)	(PV) Persoonlijke verzorging
☐ professioneel	(HH) Huishoudelijke hulp	(VP) Verpleegkundige hulp
☐ spijl zorg	(TRB) Therapie, revalidatie of behandeling	(TC) Toezicht en controle

1. De aard van de zorgvraag

A. Waar is de zorgvrager?

- ☐ Thuis
- ☐ Langdurig in een zorginstelling
- ☐ Kortdurend in ziekenhuis/ revalidatie
- ☐ Anders, nl

B. Hoe vaak is er zorg nodig?

- ☐ Af en toe overdag
- ☐ Regelmatig overdag
- ☐ Continu overdag
- ☐ Dag en nacht

C. Welke zorg wordt verleend?

- ☐ Emotionele steun
- ☐ Begeleiding (bij bezoeken)
- ☐ Huishoudelijke hulp
- ☐ Praktische hulp
- ☐ Persoonlijke verzorging
- ☐ Verpleegkundige hulp
- ☐ Toezicht en controle
- ☐ Therapie, revalidatie of behandeling

D. Van welke aandoening of ziekte is sprake?

.....

E. Is er een inschatting te maken over de duur van de zorgvraag?

- ☐ Enkele dagen of weken
- ☐ Maanden
- ☐ Jaar of langer
- ☐ Zonder zicht op eindpunt

F. Hoe is de verwachting over het ziekteproces?

- ☐ Herstel verwacht
- ☐ Stabiel
- ☐ Wisselende goede en slechte periodes
- ☐ Progressief
- ☐ Terminaal

G. Hoe voorspelbaar is het ziekteverloop?

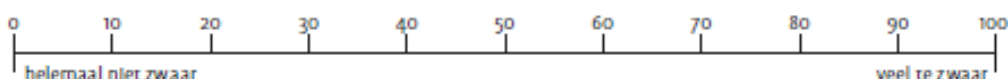
- ☐ Redelijk voorspelbaar
- ☐ Onzeker verloop
- ☐ Onplanbare crisissituaties

H. Hoe is de zorgvrager onder zijn ziekte/aandoening?

.....

2. De mantelzorger

A. Self-rated burden scale:



B. Ervaren druk door informele zorg (EDIZ – dr. A.M. Pot (1995))

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

Neel	Nee	min-of-meer	Ja	Ja!
Neel	Nee	min-of-meer	Ja	Ja!
Neel	Nee	min-of-meer	Ja	Ja!
Neel	Nee	min-of-meer	Ja	Ja!
Neel	Nee	min-of-meer	Ja	Ja!
Neel	Nee	min-of-meer	Ja	Ja!
Neel	Nee	min-of-meer	Ja	Ja!
Neel	Nee	min-of-meer	Ja	Ja!

Score:

C. Zijn er veranderingen in uw inkomsten en uitgaven, omdat u zorgt?

.....

.....

.....

D. Wat kost u energie en waar haalt u energie uit?

Opmerking: Denk bij wat energie kost aan tijds-, ontwikkelings-, fysieke, sociale en emotionele belasting. Denk bij wat energie oplevert aan goede vrienden, ondersteuning van collega's, sport en hobby's.

.....

.....

.....

.....

.....

Vul de drie belangrijkste uitkomsten in op de Ecomap in elk van de drie groene dikomlijnde cirkels rechtsboven.

3. Ecomap - het zorgnetwerk

Gebruik de antwoorden van A, B en C voor het invullen van de Ecomap.

Samenstelling van het netwerk

A. Hoeveel mensen zijn er bij betrokken?

- ☐ Flexibel naar behoefte
- ☐ 5 of meer vaste mensen
- ☐ ca. 3 vaste mensen
- ☐ 1 persoon

B. Hoe is de samenstelling van het netwerk?

- ☐ Naaste familie
- ☐ Vrienden, burens, kennissen, (oud)collega's
- ☐ Vrijwilligers
- ☐ Professionals

Wie doet wat? En hoe veel/vaak?

- C. Ga na wie in het netwerk wat doet en vul in op de Ecomap**

Samenhang en competenties

D. Hoe is de samenwerking in het netwerk?

- ☐ Het bespreken van moeilijke zaken is mogelijk
- ☐ Bespreken van moeilijke zaken wordt vermeden
- ☐ Er zijn irritaties en conflicten

E. Beschikt de familie over voldoende bureaucratische

- vaardigheden? Denk aan: kennis van regelingen, ondersteuning, taal beheersing (anderstaligen, ambtelijke taal, sociale vaardigheden (assertiviteit)**
- ☐ Bij meerdere leden
 - ☐ Bij één lid
 - ☐ Te weinig

4. Conclusie en advies

Denk aan: advies aan individuele mantelzorg(en) en advies ter versterking van het netwerk.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

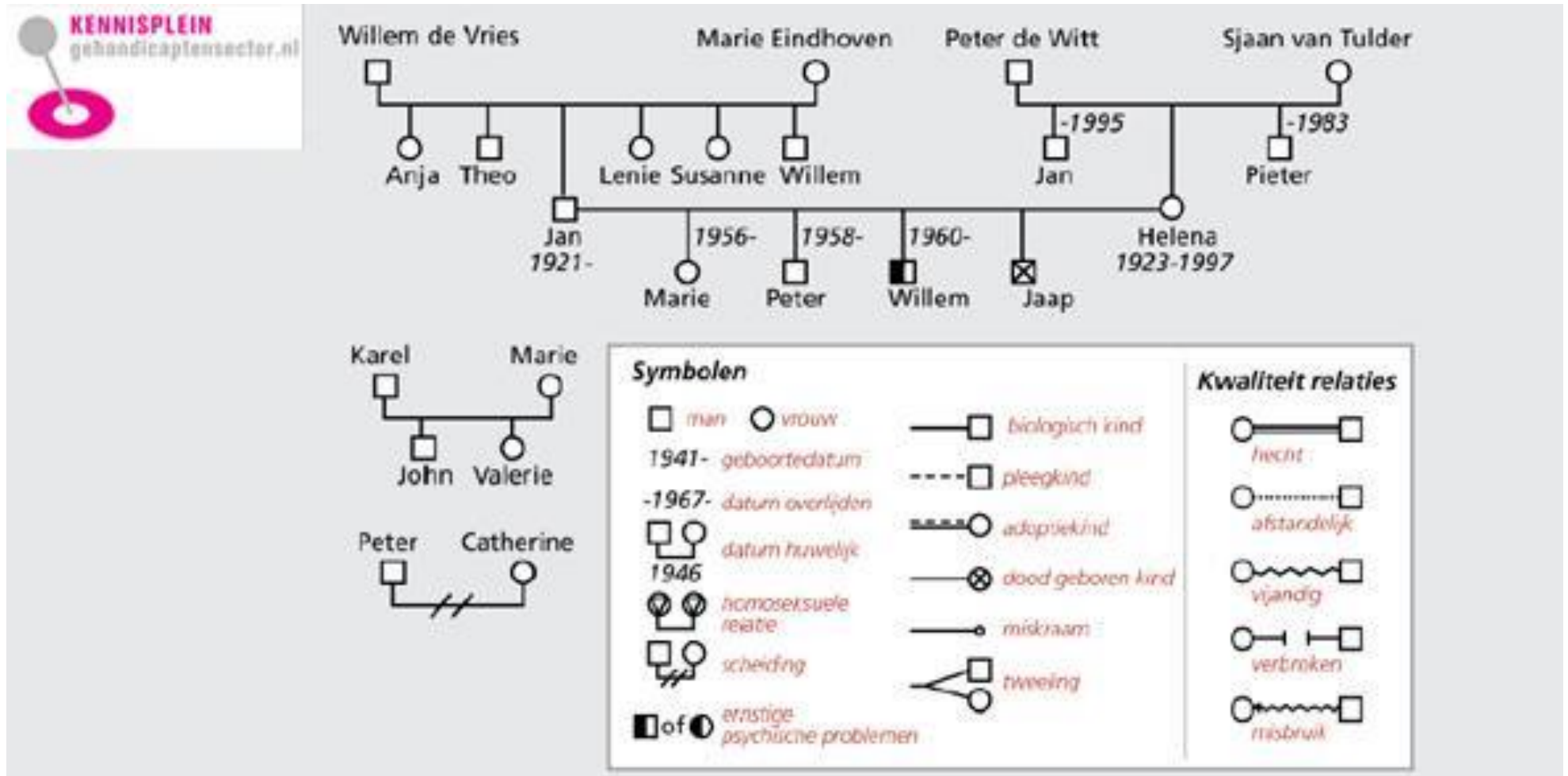
.....



Catharijnesingel 47 • 3511 GC Utrecht
Postbus 8228 • 3503 RE Utrecht

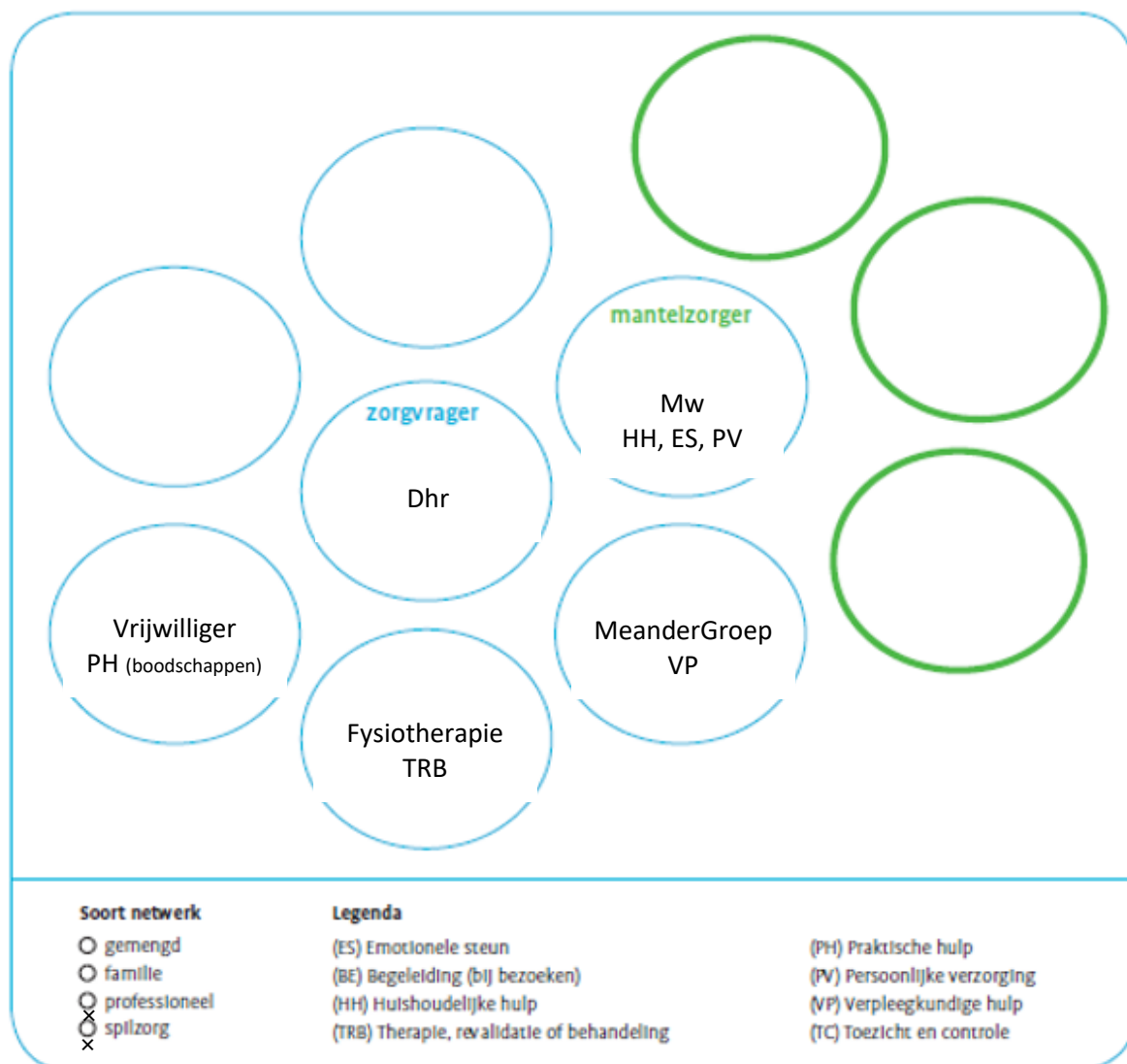
(Kruijswijk, 2012)

Bijlage 2 Genogram



Bijlage 3 ingevulde ecogram

Ecomap - het zorgnetwerk



Bijlage 4 typen Mantelzorgnetwerk

Familienetwerk

Meerdere veelal vrouwelijke mantelzorgers zorgen en worden gesteund door andere familieleden. Er zijn soms wel professionals, maar hun hulp is over het algemeen aanvullend. In familienetwerken is het heersende uitgangspunt: 'Wij zorgen voor elkaar.' In de praktijk zijn 'wij' vooral vrouwen. Eén of enkele vrouwen verlenen veel zorg en zijn dus de centrale mantelzorgers. Zij krijgen steun van andere vrouwen en soms, in beperkte mate, ook wel van mannen uit de familie. Vooral bij allochtone cliënten zijn veel familienetwerken. Bovendien ervaren veel allochtone netwerken professionele zorg als inferieur aan familiezorg: Het beste is dat de familie zelf zorgt. Alleen als dat echt niet meer gaat, is men genoodzaakt daar professionele zorg bij te betrekken. Soms gaat de samenwerking goed, soms niet. Het gaat goed wanneer professionals het belang van de zorg van de familie erkennen en hier ruimte aan bieden. Familie is niet altijd geïnteresseerd in samenwerking.

Cruciale kenmerken

Dit netwerk bestaat uit meerdere familieleden met een motivatie vanuit de sociale omgeving en/of hun eigen waarden.

Hoe kijkt men naar de zorg?

- Wij zorgen voor elkaar: intergenerationele beleving (ik zorg voor mijn moeder, vergeleken met mijn moeder is de zorg die ik geef niet zwaar)
- Pas in laatste instantie vraag je om hulp aan professionals.

Sterke punten

Er wordt samen gezorgd. Men zorgt gezamenlijk in de familie zo lang het kan, maar de zorg is niet oneindig. Wanneer het niet meer haalbaar is, wordt professionele hulp ingeroepen.

Risico's

Er kunnen problemen ontstaan wanneer cliënt of mantelzorger geen professionele hulp wil, terwijl dit wel nodig is. Als de centrale mantelzorger door de zwaarte van de zorg ook steeds meer geïsoleerd raakt van de buitenwereld, verandert het familienetwerk in een geïsoleerd spilzorgnetwerk.

Gemengd netwerk

Divers netwerk waarin mantelzorgers, professionals en vrijwilligers samenwerken. Onverwachtheden kunnen soepel opgevangen worden. De zorg is redelijk verdeeld tussen mantelzorgers, professionals en eventueel aanwezige vrijwilligers. We zien één centrale persoon die de touwtjes in handen heeft, de zorg overziet en coördineert. Dit is meestal de centrale mantelzorger, maar het kan ook de cliënt zelf zijn. Dankzij deze evenwichtige samenwerking is de zorg rondom de cliënt goed geregeld. Mantelzorgers, eventuele vrijwilligers en professionele zorgverleners vullen elkaar aan. De spilzorger in dit netwerk heeft een dubbelrol. Soepel en vriendelijk naar vrijwilligers en stevig naar instanties (Januskop).

Cruciale kenmerken

Dit netwerk heeft mensen met een verschillende relatie tot de cliënt (familie, vrienden, vrijwilligers, professionals). Er is een centrale spilzorger.

Hoe kijkt men naar de zorg?

- Je hebt recht op zorg. Mantelzorgers en cliënten zijn de vanzelfsprekende autoriteit over vorm en inhoud van de zorg. Wanneer het nodig is, schakel je professionele hulp in.
- Als familie ben je niet verplicht te zorgen. Hulp van burens en vrienden is een gift, waar eventueel wederdiensten tegenover gesteld worden.

Sterke punten

Stevig netwerk, waarin onverwachtheden soepel opgevangen kunnen worden. Overbelastingsrisico laag.

Risico's

Concurrentie tussen mantelzorgers. Hoge personeelsomloop staat weerkaatst plezier in de weg. Mantelzorgers die niet voor zichzelf kunnen opkomen kunnen overbelast raken. Er is een risico aanwezig dat het organiseren de centrale mantelzorger te veel tijd kost waardoor deze minder gaat werken of vroegtijdig stopt.

Professioneel netwerk

Er is een duidelijke taakverdeling tussen mantelzorgers en professionals. Professionals verrichten taken die mantelzorgers niet kunnen of willen doen, bijvoorbeeld het wassen van de patiënt en andere intieme handelingen. Er wordt in deze netwerken vaak veel mantelzorg gegeven vanuit die taakverdeling. Mantelzorgers zien het vaak als hun specifieke taak om emotionele steun te geven, in plaats van tijd en energie te besteden aan taken die ten koste hiervan kunnen gaan en die een professional ook nog beter kan. Professionals nemen een belangrijke plaats in: de regie ligt bij hen, niet bij de mantelzorgers of cliënt. Mantelzorgers verwachten van professionals wel dat zij samenhang, samenwerking en afstemming regelen.

Cruciale kenmerken

Dit netwerk leunt sterk op professionele zorgers. Daar ligt de regie. Mantelzorgers doen aanvullende werkzaamheden. Dit type netwerk ziet men vaak als de cliënt is opgenomen in een zorginstelling.

Hoe kijkt men naar de zorg?

- **Autochtoon:** Je hebt recht op professionele zorg. Het is de taak van de overheid om daarin te voorzien. Bepaalde zorg, zoals wassen, schoonmaken en verplegen, moet door professionals worden gegeven, niet door mantelzorgers.
- **Allochtoon:** Specialistische (medische) hulp moeten professionals geven. Wanneer een familienetwerk is overgegaan in een professioneel netwerk kan een gevoel van falen blijven bestaan over het uitbesteden.

Sterke punten

Ruimte voor weerkaatst plezier. Mantelzorgers kunnen zich goed richten op emotionele ondersteuning van cliënt en hebben geen zorgen over regelwerk of coördinatie. Laag risico op overbelasting.

Risico's

Als niemand de touwtjes in handen neemt, kan dit ten koste van de verzorging van de cliënt gaan. Betrokken vrijwilligers kunnen zich verplicht voelen te blijven, terwijl het eigenlijk te veel is. Wanneer professionals een allochtone familie geen ruimte geven kunnen miscommunicatie en frustraties ontstaan. De familie kan bepaalde regelingen mislopen door gebrek aan informatie en het zo onnodig (financieel) zwaarder hebben.

Alleenstaand (geïsoleerd) spilzorgnetwerk

Zorgnetwerk van één persoon die de gehele mantelzorg doet, eventueel aangevuld met professionele behandelaar. De cliënten in geïsoleerde spilzorgnetwerken willen dat vaak ook graag zo. Bestaat vaak uit een autochtone man of een allochtone vrouw. Geïsoleerde spilzorgnetwerken waren in een eerdere fase vaak familienetwerken.

Zo kan een gemengd netwerk bij conflicten met professionals overgaan in een teleurgesteld spilzorgnetwerk. Het vertrouwen in de overheid en zorginstellingen is weg. Familienetwerken kunnen over gaan in geïsoleerde spilzorgnetwerken, wanneer de familie de zorgverantwoordelijkheid bij een enkele mantelzorger legt en steeds minder steun geeft.

Cruciale kenmerken

Dit netwerk is feitelijk geen netwerk maar een solotaak van één naaste verwant die de gehele mantelzorg doet. Risico's op overbelasting voor mantelzorgers in spilzorgnetwerken zijn groter dan in de andere typen netwerken.

Hoe kijkt men naar de zorg?

- Autochtoon: We kunnen de zorg zelf wel aan. Je praat niet met anderen over zorg. Buren en vrienden val je er niet mee lastig
- Allochtoon: Een goede vrouw zorgt zelf voor haar man. Je gehoorzaamt je ouders / echtgenoot. Angst voor roddel.

Sterke punten

Wanneer de zorg in autochtone spilzorgnetwerken niet te zwaar is, kan de zorg voldoening geven en bijdragen aan de intimiteit in de relatie.

Risico's

Eenzaamheid en overbelasting van de mantelzorgers die onopgemerkt blijft bij professionals, waardoor er geen oplossing komt.

Risico's autochtoon: Er kan ernstige frustratie en teleurstelling ontstaan als naar het idee van de mantelzorger de rechten die men heeft op professionele zorg door instellingen en overheid steeds opnieuw niet worden nagekomen.

Risico's allochtoon: De plicht tot mantelzorg ligt vooral bij de vrouwen. Hierdoor wordt de ongelijke positie van vrouwen vergroot.

Bijlage 5 topiclijst

Hieronder vindt u de gebruikte topics voor de interviews. Vooraf zijn enkele vragen gedefinieerd die zouden kunnen helpen om antwoord te krijgen op een topic. Na elk nieuw interview werd doorgevraagd op onderwerpen die in het vorige interview aan bod kwamen.

Topic	Mogelijke vragen
Gebruikersgemak MantelScan	• Eerste indruk? • Makkelijk invullen?
Meerwaarde MantelScan	• Vond je het een meerwaarde in het werk? • Wat vond je een meerwaarde?
Belasting MantelScan	• Hoe was de belasting op het werk? • Genoeg tijd ervoor?
Handvatten MantelScan	• Gaf het je handvatten? • Maakte deze handvatten het makkelijker?
Afname MantelScan	• Hoelang duurde afname? • Bij welke zorgvragers afnemen? • Wanneer afnemen? • Bij iedere zorgvrager afnemen?
Inzicht (mantelzorg)netwerk van de zorgvrager	• Gaf het je (meer) inzicht in het netwerk? • Was het inzichtelijker dan op andere wijze? • Gaf het zorgvrager/mantelzorg inzicht?

Bijlage 6 Zoekstrategie

De onderstaande lijst van de zoekstrategie met gevonden literatuur is bij benadering. Voorafgaand aan de vraagstelling heeft de onderzoeker literatuur geraadpleegd om een voorstel te kunnen indienen. Deze literatuur is niet bijgehouden geworden. In een later stadium is de geprobeerd om de gevonden hits te reproduceren, echter lijken dezen niet overeen te komen met de resultaten van eerder. Daarnaast heeft de onderzoeker naar literatuur gezocht om de vraagstelling met bijbehorende deelvragen te onderbouwen. Veel literatuur is gevonden door de sneeuwbalmethode. Dit houdt in dat er veel is doorgeklikt op verwijzingen die benoemd waren in andere gevonden literatuur. Deze stappen beschrijven is onoverzichtelijk en in veel gevallen niet meer te beschrijven (doordat niet elke klik bijgehouden is).

Bij alle literatuur is gekeken naar de relevantie, de betrouwbaarheid (zoals plaats van uitgave en auteur, hoe vaak heeft deze een artikel of boek uitgebracht), het jaar van uitgave en de betrouwbaarheid van de gegeven resultaten.

Databank	Zoekterm	Hits	Bron
Google scholar	mantelzorg meetinstrument	348 (sinds 2015)	2^e pagina, 2^e artikel: 'de schauwcliënt' scriptie geschreven door <i>Rilana Oostrom</i> → door sneeuwbalmethode terecht gekomen op site van movisie. Hier de volgende verwijzingen gevonden: • Roos Scherpenzeel. (2017, maart 16). MantelScan - interventie. Opgeroepen op oktober 10, 2019, van movisie: https://www.movisie.nl/interventie/mantelscan • Movisie. (2012, december 21). De MantelScan: Samenstelling, organisatie en risicofactoren van een zorgnetwerk in kaart. Opgeroepen op oktober 10, 2019, van movisie.nl: https://www.movisie.nl/artikel/mantelscan • Klerk, M. d., Boer, A. d., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2015). informele hulp: wie doet er wat? Den Haag : Sociaal en Cultureel Planbureau.

			• Kruijswijk, W. (2012). Handreiking Mantelscan. Het Expertisecentrum Mantelzorg. Opgeroepen op oktober 10, 2019, van https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/MantelScan%20handreiking%20%5BMOV-177659-0.3%5D.pdf • Kruijswijk, W. (2012). praktijkondersteuners met mantelzorgers in gesprek: de Mantelscan. De Praktijk: Hét tijdschrift voor de praktijkverpleegkundige en praktijkondersteuner (V&VN), 6. Opgeroepen op oktober 10, 2019, van https://issuu.com/wilcokruijswijk/docs/depraktijk_mantelscan • Kruijswijk, W. (2017, maart). mantelscan - methodebeschrijving. Opgeroepen op oktober 10, 2019, van movisie.nl: https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2018-03/Methodebeschrijving-mantelscan.pdf • Alderliesten, A. P. (2019). Op weg naar betere ondersteuning; Intensieve Mantelzorg. Utrecht: movisie. Opgehaald van https://www.movisie.nl/publicatie/weg-naar-betere-ondersteuning • Boer, A. d., Oudijk, D., Timmermans, J., & Pot, A. (2012). Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 77–88.
Pubmed	(informal) Caregiver (AND) burden	Zoekgebied verkleind naar 'sinds 2015' Hierdoor alsnog veel	Door middel van de sneeuwbal methode zijn hier de volgende artikelen gevonden: • Arlotto, S., Bonin-Guillaume, S., Denicolai, S., Durand, A., & Gentile, S. (2019). Do caregivers of non-dependent elderly have specific characteristics? Study among 876 elderly-caregiver dyads. <i>Revue d'epidemiologie et de sante publique</i>. • de Almeida Mello, j., Macq, j., Van Durme, t., cès, S., Spruytte, n., van Audenhove, C., & Declercq, A. (2017). The determinants of informal caregivers' burden in the care of

		hits en is gebruik gemaakt van 'AND' in verschillende combinaties.	frail older persons: a dynamic and role-related perspective. <i>Aging & Mental Health</i>, 8, 838-843. Opgeroepen op oktober 2019, van https://www.tandfonline-com.zuyd.idm.oclc.org/doi/abs/10.1080/13607863.2016.1168360?journalCode=camh20 • Exel, N. J., Reimer, W. J., Brouwer, W. B., Berg, B. v., Koopmanschap, M. A., & Bos, G. A. (2004). Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. <i>Clinical rehabilitation</i>, 203-214. • Hartmann, M. L., Mello, J. D., Anthierens, S., Declercq, A., Durme, T. V., Cès, S., . . . Remmen, R. (2019). Caring for a frail older person: the association between informal caregiver burden and being unsatisfied with support from family and friends. <i>Age and Ageing</i>, 658–664. • Siddiqui, S., & Khalid, J. (2019). Determining the caregivers' burden in caregivers of patients with mental illness. <i>Pakistan Journal of Medical Sciences</i>.
DIZ	Dinamo-model		Metselaar, E., Cozijnsen, A., & Peter, D. v. (2018). <i>Van weerstand naar veranderbaarheid</i> . Amstelveen : Bricklayer Productions .
Verkregen uit college's			• Baarda, D. B. (2014). <i>Dit is onderzoek! handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek</i>. 2014. • Evers, J. (2007). <i>Kwalitatief interviewen: kunst én kunde</i>. Den Haag: Amsterdam Boom Lemma uitgevers. • Frederiks, p. D., & Wierik, d. M. (2004,). <i>Verpleegkundig onderzoek: inleiding in methoden en technieken</i>. Dwingeloo: uitgeverij KAVANAH. • Friesen-Storms, J. (2018, januari 22). Data verzameling in de kwalitatief onderzoek en semi-gestructureerd interview. Zuyd Hogeschool . Opgeroepen op oktober 10, 2019,

			van https://zuyd.mediasite.com/Mediasite/Play/8074287150cd43b6be173dace2e511101d • Green, J., & Thorogood, N. (2018). Qualitative Methods for Health Research. Sage Publications Ltd. • Schoot, T. (2017, oktober 2). Kwalitatieve Onderzoeksmethoden HBO bachelor Deel. 1. Zuyd Hogeschool . Opgeroepen op oktober 10, 2019, van https://zuyd.mediasite.com/Mediasite/Play/526294a7dba945c5ac883f6bb5304ffc1d • Schoot, T. (2018, januari 22). Data analyse in kwalitatief beschrijvend onderzoek. Zuyd Hogeschool . Opgeroepen op oktober 10, 2019, van https://zuyd.mediasite.com/Mediasite/Play/4aa5bff0da4341cbb03b3ea0a74268bb1d
Google afbeeldingen	Mantelzorg		Loesje. (sd). <i>en wie vraagt de mantelzorger hoe het met hem gaat</i>. Arnhem . Opgeroepen op december 1, 2019, van https://www.loesje.nl/posters/en-wie-vraagt-de-mantelzorger-hoe-het-met-hem-gaat/