

Het samenspel tussen mantelzorger en zorgprofessionals bij patiënten met totaal parenterale voeding; een pilotonderzoek naar wensen, behoeften en knelpunten in de zorg

Judith Beurskens-Meijerink, MSc, RN, dr. Geert Wanten, MD, PhD, dr. Getty Huisman- de Waal, RN, PhD.

Correspondentie sturen aan: Judith Beurskens
Radboudumc
Verpleegkundig specialist Darmfalenunit
Huispost 455, route 455

Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
mobiel: 06 52605994
judith.beurskens@radboudumc.nl

Abstract

Inleiding Patiënten met chronisch irreversibel Darmfalen (CIF) krijgen uiteindelijk in de thuissituatie totaal parenterale voeding (Thuis TPV). De mantelzorger is in deze situatie vaak een onmisbare partner voor de patiënt. Aandacht voor de mantelzorger staat in het Radboudumc centraal, het is voor de zorgprofessionals echter niet altijd duidelijk hoe het met de mantelzorger gaat.

Methode Alle 175 patiënten die vanuit het Radboudumc begeleid werden met Thuis TPV kregen in april 2015 een vragenlijst voor de mantelzorger opgestuurd. Daarnaast werd aan de vier zorgprofessionals die patiënten en mantelzorgers trainden (TPV consulenten) en de vier verpleegkundigen van de verpleegafdeling maag-, darm- en leverziekten (MDL) die zorgdragen voor deze patiëntengroep de zorgprofessional vragenlijst over mantelzorg aangeboden. Wij onderzochten wat de mantelzorger nodig heeft om zo goed mogelijk ondersteuning te kunnen bieden.

Resultaten In totaal kregen we van 52 mensen een respons. 41 mantelzorgers vulden de vragenlijst in: 27 (77%) mannen, en 8 (23%) vrouwen. 11 patiënten (6%) gaven aan geen mantelzorger te hebben. De leeftijd van de mantelzorgers varieerde tussen de 35-76 jaar met een gemiddelde leeftijd van 57 jaar. De meerderheid van de mantelzorgers was echtgenoot en/of partner van de patiënt (91%) en 20 (71%) van de mantelzorgers nam al meer dan 1 jaar (een deel van de) zorgtaken op zich.

Uit de vragenlijst van de mantelzorger kwam naar voren dat de ervaren behoeften vooral liggen op het gebied van: informatie over omgaan met de nieuwe situatie, informatie over zorgvaardigheden en zoeken van hulp en steun in de thuissituatie.

Twee verpleegkundigen van de verpleegafdeling maag-, darm- en leverziekten (MDL) hebben de vragenlijst retour gestuurd en drie TPV consulenten.

De resultaten van zorgprofessionalstest lieten zien dat de volgende items het minst ontwikkeld zijn op dit moment: bespreken wat de mantelzorger in het ziekenhuis wel of niet kan doen, het vinden van goede ondersteuning voor de mantelzorger, het signaleren of de mantelzorger hulp nodig heeft en het informeren omtrent beslissingen betreffende zorg en behandeling van de patiënt.

Conclusie Goede instructie waar de patiënt en mantelzorger terecht kunnen voor hulp en ondersteuning na de training voor Thuis TPV is van essentieel belang. Verder is het van belang dat er een betere afstemming komt over zorgtaken tijdens ziekenhuisopname en het creëren van ruimte voor vragen van de mantelzorger tijdens polikliniek bezoek om een beter samenspel tussen de mantelzorger en zorgprofessional te krijgen.

Inleiding

Totaal parenterale voeding (TPV) is de behandeling van keuze voor irreversibel darmfalen (ID). ID ontstaat doordat er te weinig functionele darmmassa is om een adequate spijsvertering en absorptie van voeding te realiseren (Fleming, 1981; Pironi, 2015; Wanten, 2007). ID-patiënten kunnen daardoor onvoldoende proteïnen, mi-

cronutriënten, elektrolyten en/of vocht opnemen. De oorzaak voor ID moet in een groot deel van de gevallen gezocht worden in een zogenaamd kortedarmsyndroom (short bowel), dat optreedt wanneer meer dan 75% van de dunne darm verwijderd is vanwege een onderliggende darmziekte (meestal de ziekte van Crohn) of door ischemie (mesenteriaal trombose) (Naber, 2005). Verdere oorzaken voor ID zijn ziektegerelateerde stoornissen, zoals enterocutane fistels, dysmotiliteit, intestinale obstructie, radiatie enteritis of congenitale afwijkingen (O'Keefe, 2006; Pironi, 2015; Van Gossum, 1996; Wanten, 2011). Patiënten presenteren zich meestal met gewichtsverlies, diarree of malabsorptie van specifieke nutriënten zoals elektrolyten en vitamines (Pironi, 2015; Wanten, 2007). De behandeling van irreversibel darmfalen is Thuis Totale Parenterale (intraveneuze) Voeding (Thuis TPV) door het toedienen van vocht, elektrolyten en parenterale voeding, al dan niet in combinatie (Lal, 2006; Pironi, 2015; Van Gossum, 1996; Wanten, 2011). Regelmatige controle van onder andere lever- en nierfunctie en ontstekingsparameters is geïndiceerd om vroegtijdig te anticiperen op ernstige complicaties (meestal verlies van adequate toegang tot de bloedbaan door infecties of trombose, of leverfalen) te voorkomen (Dreesen, 2015; Winkler & Smith, 2014). Mocht Thuis TPV vanwege complicaties niet meer mogelijk zijn, dan kan men uiteindelijk besluiten tot dunne darmtransplantatie (DDx), al dan niet in combinatie met een levertransplantatie (Roskott, 2013). Thuis TPV patiënten worden in expertise centra getraind door een speciaal daarvoor opgeleid team om te leren omgaan met alle aspecten van Thuis TPV. Daarna kunnen de patiënten zelfstandig of met hulp van een mantelzorger of een specialistisch thuiszorgteam alle handelingen uitvoeren (Naber, 2005). In Nederland wordt de begeleiding van de circa 300 patiënten met langdurige (>3 maanden) Thuis TPV landelijk voorzien vanuit het Radboudumc in Nijmegen (regio Groningen tot Maastricht) en het AMC in Amsterdam (Randstad). De prevalentie in Nederland van ID was in 2013 ongeveer 10,3 per miljoen patiënten (Roskott, 2015). In Europa is de prevalentie van Thuis TPV ongeveer 2-40 patiënten per miljoen mensen en de incidentie 4-6 per miljoen patiënten per jaar (Staun, 2009; Van Gossum, 1996; Wanten, 2011).

Mantelzorgers

Mantelzorg is gedefinieerd als alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving (Smith, 2010). Mantelzorgers kiezen er niet voor om te gaan zorgen, het overkomt ze omdat ze een emotionele band hebben met degene die zorg nodig heeft. Mantelzorgers zorgen soms 24 uur per dag, kunnen hier niet zomaar mee stoppen en verrichten soms verpleegkundige handelingen. Mantelzorgers zijn onmisbare partners in zorg en welzijn. Zij kennen de patiënt als geen ander en nemen thuis de zorg voor een belangrijk deel op zich (Winkler & Smith, 2015).

Ook al is mantelzorger zijn geen beroep, het is wél een vak waar kennis en vaardigheden voor nodig zijn. Veel patiënten met darmfalen die Thuis TPV krijgen hebben een mantelzorger nodig, mede om de handelingen voor het bereiden en aansluiten van de TPV zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen doen (Winkler & Smith, 2014).

Tabel 1. Demografische gegevens mantelzorgers

Totaal	n=52
N(mantelzorger)	41
N (geen mantelzorger)	11
Leeftijd, gemiddelde +/-	57 +/- (35-73)
Geslacht, man (%)	27 (77%)
Relatie, partner (%)	32 (91%)
Relatie, dochter (%)	1 (3%)
Relatie, anders (%)	2 (6%)
Duur mantelzorg >1 jaar (%)	20 (71%)
Opleiding, n (%)	N=52
• LO	5 (14%)
• LBO	6 (17%)
• MAO	5 (14%)
• MBO	10 (29%)
• HAO	2 (6%)
• HBO	4 (11%)
• WO	3 (9%)
Gezondheidsstatus, n (%)	
• Uitstekend	7 (20%)
• Erg goed	6 (17%)
• Redelijk	7 (20%)
• Slecht	2 (6%)

Zorgprofessionals

Aandacht voor de mantelzorger staat in het Radboudumc centraal (<http://portal.umcn.nl/organisatie/StrategieRadboudumc/Pages/PersoonsgerichteZorg.aspx>) en zorgprofessionals willen de mantelzorger graag ondersteunen. Het is voor de zorgprofessionals echter niet altijd duidelijk waar de ervaren problemen precies liggen en welke factoren leiden tot overbelasting van de betrokkenen. Het huidige onderzoek probeert een antwoord te vinden op de vraag wat de mantelzorger nodig heeft om zo goed mogelijk ondersteuning te kunnen bieden aan de patiënt met Thuis TPV.

Patiënten en methoden.

Alle patiënten met irreversibel darmfalen behandeld in het Radboudumc (180 per april 2015) kregen een vragenlijst en informatie over het onderzoek per post thuisgestuurd om aan hun mantelzorger voor te leggen. Een retourenvelop werd meegestuurd en gevraagd werd de vragenlijst binnen een week te retourneren. Indien de onderzoeker na twee weken niets had ontvangen, werd telefonisch contact opgenomen en nogmaals gevraagd de vragenlijst in te vullen en retour te sturen. De vragenlijst* voor mantelzorger en zorgprofessional is gebaseerd op de enquête die is uitgezet onder de leden van het Nationaal Mantelzorgpanel van MEZZO (NMP) en het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPS) en bestaat uit 44 deels open en deels meerkeuze vragen naar demografische gege-

Tabel 2. Tijd besteed aan mantelzorg per week en zorgwaarte

	n / gemiddelde uur/week
Tijd besteed aan zorg, uren p/week	N=27/ 8,0 uur
• Huishoudelijke taken	N=20/ 5,5 uur
• Persoonlijke verzorging	N=21/ 4,5 uur
• Verplaatsen buitenshuis	N=06/ 2,5 uur
• Hulp van anderen	
Hoe zwaar mantelzorg zorg vindt?	N=18 +/- 2.06 (1-8)
Duur mantelzorg	
• < 1 maand	N=2 (4%)
• > 6 maanden	N=1 (4%)
• > 2 jaar	N=29 (39%)

N= aantal, uur= gemiddelde uren per week

vens van de mantelzorg, het geven van mantelzorg, kwaliteit van leven van de mantelzorg (carerQol), en ervaringen met het Radboudumc zowel poliklinisch als klinisch bij opname van de naaste. Ook kwamen de manier van samenwerken, de behoefte aan ondersteuning en de vormen van ondersteuning aan bod. De vragen waren deels open (5), deels gesloten. Verder werd aan verpleegkundigen die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met Thuis TPV van de afdeling Maag-, Darm- en Leverziekten (MDL) (4) en de TPV consulenten (4) gevraagd een zorgprofessional vragenlijst in te vullen. Indien de onderzoeker na twee weken niets had ontvangen, werden de verpleegkundigen per mail nogmaals gevraagd de vragenlijst in te vullen en retour te sturen. Deze lijst bestaat uit 17 vragen over de werkomgeving (polikliniek of afdeling), ervaringen met de mantelzorg, problemen in de samenwerking met de mantelzorg en vragen naar de behoefte aan en eventuele vorm van extra scholing over mantelzorg.

Alle gegevens van de gesloten vragenlijst werden m.b.v. SPSS versie 20 geanalyseerd.

Resultaten

Demografische gegevens

In totaal retourneerden 52 patiënten (29%) de vragenlijst. Elf patiënten (6%) gaven aan geen mantelzorg te hebben en 41 mantelzorgers vulden de vragenlijst in, waarvan 27 (77%) mannen, en 8 (23%) vrouwen.

De leeftijd van de mantelzorg varieerde tussen de 35-76 jaar met een gemiddelde leeftijd van 57 jaar, de meerderheid was echtgenoot en/of partner van de patiënt (91%). Het meest voorkomende opleidingsniveau was MBO. 20 (71%) van de mantelzorgers nam al meer dan een jaar een deel van de zorgtaken op zich. De gezondheidstoestand van de mantelzorgers was gemiddeld goed, twee mantelzorgers gaven aan gezondheidsproblemen te hebben (zie **tabel 1**).

Twee verpleegkundigen van de verpleegafdeling MDL (50 %) en drie TPV consulenten (75 %), retourneerden de vragenlijst, waarvan 1 (20%) man en 4 (80 %) vrouwen.

Tabel 3. Welzijn mantelzorg en voldoening

	n	geen	enige	heel veel
Voldoening verrichten zorgtaken	35	1 (3%)	9 (26%)	25 (71%)
Problemen eigen lichamelijke gezondheid	35	23 (66%)	12 (34%)	
Problemen eigen geestelijke gezondheid	35	21 (60%)	7 (20%)	7 (20%)
Problemen combineren dagelijkse activiteiten	35	19 (54%)	13 (37%)	3 (8%)
Financiële problemen bij zorgtaken	35	26 (74%)	9 (26%)	
Steun bij verrichten zorgtaken	35	20 (57%)	13 (37%)	2 (6%)

Tabel 4. Ervaren ondersteuning mantelzorg

	n	JA	NEE
Ondersteuning gemist voor mantelzorg vanuit Radboudumc	33	7 (21%)	25 (75%)
Duidelijk waar mantelzorg terecht kan voor ondersteuning	35	19 (54%)	16 (45%)
Gebruik gemaakt van ondersteuning	31	9 (29%)	22 (71%)

Resultaten van de vragenlijsten

Mantelzorgers besteedden de meeste tijd aan huishoudelijke taken, gemiddeld 8 uur per week. Ze boden gemiddeld 6 uur per week hulp bij persoonlijke verzorging. De mantelzorg ervoer dit niet als belastend met een gemiddelde score van 2 (op een schaal van 0-10). (zie **tabel 2**).

In **tabel 3** is te zien dat 50% van de mantelzorgers voldoening vond bij het verrichten van zorgtaken. 6% van de mantelzorgers had zelf gezondheidsklachten. Een kwart van de mantelzorgers kreeg steun van derden bij het verrichten van zorgtaken.

In **tabel 4** is te zien hoe de ondersteuning door medewerkers van het Radboudumc werd ervaren tijdens opname op de verpleegafdeling en bij de halfjaarlijkse polikliniekbezoeken. Ondanks het feit dat er veel positieve ervaringen waren en/of ondersteuning nog niet nodig/gewenst was, mistte 21% begeleiding vanuit het Radboudumc. Verder wist 45% van de mantelzorgers niet waar men terecht zou kunnen voor ondersteuning. Als algemene opmerking werd genoemd door meerdere mantelzorgers dat ze het wel fijn zouden vinden als er ook aandacht was voor de rol van de mantelzorg bij de halfjaarlijkse polikliniek bezoeken. Ook werd aangegeven dat de contacten buiten de polikliniek bezoeken om altijd via de consulenten gaan en niet via de arts hetgeen niet altijd als prettig werd ervaren, omdat ze niet direct antwoord kregen.

In **tabel 5** is te zien hoe de mantelzorg de communicatie met

Tabel 5. Ervaren communicatie van zorgprofessional met mantelzorgers op de polikliniek

	n	Gemiddeld (0-10)	geen mening
Samenwerking arts en u	35	7	1
Samenwerking verpleegkundige en u	35	8	
Ondersteuning door arts voor u	35	6	12
Ondersteuning door verpleegkundige voor u	34	7	9
Betrokkenheid door arts voor u	35	7	
Betrokkenheid door verpleegkundige voor u	35	7	
Communicatie arts en uw naaste	35	6	
Communicatie verpleegkundige en uw naaste	35	7	
Rekening houden met uw wensen door arts	34	6	7
Rekening houden met uw wensen door verpleegkundige	34	7	8

verpleegkundig consulenten en arts ervoer tijdens polikliniek bezoek en de communicatie met de verpleegkundigen, artsen en verpleegkundig-consulenten tijdens een opname op de verpleegafdeling. De mantelzorgers waren tevreden over de communicatie met arts en verpleegkundige. Als algemene opmerking werd door enkele mantelzorgers (n=4) genoemd dat de mantelzorgers veelvuldig ingeschakeld wordt als de patiënt in het ziekenhuis is opgenomen voor het klaarmaken van de TPV, verschonen van de katheter, persoonlijke verzorging en eventuele stomaverzorging. Dit wordt wisselend ervaren door de mantelzorgers; sommige mantelzorgers waren blij als de zorg voor de patiënt kon worden overgenomen door professionals/verpleegkundigen tijdens opname in het ziekenhuis, zodat ze even konden bijkomen.

In **tabel 6** is te zien wat de behoefte van de mantelzorgers was aan ondersteuning door het Radboudumc en in hoeverre ze deze ondersteuning kregen. Er lijkt veel behoefte te bestaan aan praktische ondersteuning, vooral voor ontslag van de patiënt. Ook gaf men aan informatie nodig te hebben om te leren omgaan met de nieuwe situatie na starten van Thuis TPV bijvoorbeeld in de vorm van brochures, een cursus, informele bijeenkomsten, een forum, inloopspreekuur, e-learning of een website voor mantelzorgers.

Afdelingsverpleegkundigen en de TPV-consulenten zagen de mantelzorgers als een belangrijke informatiebron. De zorgprofessionals vonden dat de mantelzorgers weten wat deze kan verwachten van de verpleegkundige op de afdeling en van de TPV-consulenten. De zorgprofessionals gingen niet vaak in gesprek met de mantelzorgers en wensen werden niet afgestemd. De zorgprofessionals van de verpleegafdeling gaven aan dat ze niet goed wisten of en hoe

Tabel 6. Ondersteuning door zorgverleners

	behoefte	gekregen
Emotionele steun: gevoelens van angst en onzekerheid	32%	24%
Emotionele steun: stress en/of overbelasting	31%	23%
Emotionele steun: erkenning mantelzorgers	37%	34%
Praktische steun: administratie en financiën	16%	14%
Praktische steun: zoeken en regelen van hulp na ontslag of behandeling	54%	33%
Praktische steun: Fysieke, lichamelijke en persoonlijke zorg naaste	46%	52%
Informatie: ontslag uit ziekenhuis	75%	68%
Informatie: financiën	4%	11%
Informatie: informele zorg of onbetaalde zorg buiten het ziekenhuis	20%	15%
Informatie: formele zorg of betaalde zorg buiten het ziekenhuis	42%	30%
Informatie: omgaan met de situatie	46%	61%
Informatie: zorgvaardigheden	52%	53%
Informatie: ziekte, prognose, proces en behandeling	78%	90%

de TPV-consulenten de mantelzorgers betrekken bij de instructies aan de patiënt.

Als knelpunten kwamen de volgende punten naar voren:

Vaak wordt de instructie over Thuis TPV-handelingen en uitleg van de diëtisten over de voeding alleen aan de patiënt gegeven, omdat de mantelzorgers niet overdag beschikbaar is.

Verder is niet iedere zorgprofessional op de hoogte van de wet- en regelgeving omtrent wat een mantelzorgers wel en niet mag en waar de mantelzorgers terecht kan met vragen.

De zorgprofessionals vinden het soms moeilijk om te gaan met de vraag van de mantelzorgers wanneer deze het initiatief neemt om in vertrouwen iets te zeggen of te vragen over de patiënt.

De mantelzorgers geven de zorg voor de TPV uit handen wanneer de patiënt op de afdeling ligt opgenomen, er worden geen afspraken gemaakt over wie welke zorg op zich neemt waardoor de samenwerking met de mantelzorgers kan worden gehinderd. Tijdsdruk bij de zorgprofessionals zorgt ervoor dat het niet altijd mogelijk is om in gesprek te gaan met mantelzorgers.

Er is gebrek aan kennis bij de zorgprofessionals om de mogelijkheden tot ondersteuning buiten het ziekenhuis te bespreken met de mantelzorgers. Er is onder de zorgprofessionals behoefte aan scholing, waarbij klinische lessen, bijeenkomsten en e-learning worden aangegeven als gewenste vormen van scholing.

Discussie en conclusie

Het doel van dit onderzoek was een indruk te krijgen van de wensen, behoeften en knelpunten onder mantelzorgers. Uit de algemene opmerkingen bij de vragenlijst kwam naar voren dat de behoeftes van de mantelzorgers vooral lagen op het gebied van meer aandacht voor de mantelzorger tijdens de polikliniek controles, informatie over zorgvaardigheden, informatie over ontslag uit het ziekenhuis en weten waar de mantelzorger in de thuissituatie hulp en steun kan krijgen. Goede instructie waar de patiënt en mantelzorger terecht kunnen voor hulp zijn van essentieel belang, zeker de eerste tijd na ontslag uit het ziekenhuis, zoals eerder beschreven in onderzoek van Kumpf en Tillman (Kumpf & Tillman, 2012). Het ziekenhuis kan hierin tegemoet komen door het geven van brochures en informatiemateriaal over mantelzorg, actief verwijzen naar informatie en mogelijkheden voor de mantelzorger in de thuissituatie, informele informatiebijeenkomsten organiseren. Verder kan worden verwezen naar lezingen en e-learning modules, het forum voor mantelzorger en de mantelzorger verwijzen naar de website van Mezzo (www.mezzo.nl).

Verder wilden we een indruk krijgen of er behoefte was aan scholing en ondersteuning van de verschillende betrokken zorgprofessionals met betrekking tot mantelzorg. Gedacht kan worden aan factoren als het bespreken wat de mantelzorger in het ziekenhuis wel/niet kan doen, het vinden van goede ondersteuning voor de mantelzorger en het signaleren of de mantelzorger hulp nodig heeft. Door de mantelzorger meer te betrekken bij de zorg is het mogelijk volgens Hou et al. het zorgvuldig aanleren van de handelingen beter onder de knie te krijgen (Hou, 2014). Daarnaast wil de zorgprofessional inzicht krijgen welke informatie de mantelzorger ontvangt en of dit overeenstemt met de behoeften van de mantelzorger.

Zoals ook Kragt (http://essay.utwente.nl/573/1/scriptie_Kragt.pdf) beschrijft in haar scriptie 'De overbelasting van de mantelzorger', zijn de belangrijkste knelpunten tijdsdruk en onduidelijkheid over de taakverdeling. Verder is kennistekort van de zorgprofessional omtrent wet en regelgeving wat een mantelzorger wel en niet mag als een dilemma beschreven. Tot slot werd genoemd dat het moeilijk was om een training voor de mantelzorger over TPV-handelingen te plannen; de betreffende zorgprofessionals werken tijdens kantooruren, terwijl de meeste mantelzorgers alleen buiten kantooruren beschikbaar zijn.

Iedereen gaf aan behoefte te hebben aan scholing met betrekking tot de ondersteuning en begeleiding van mantelzorgers.

Het onderzoek kent een aantal beperkingen. Ten eerste is er weinig respons geweest vanuit de mantelzorgers, terwijl we weten dat meer dan 50% van de patiënten een mantelzorger heeft. Ten tweede zijn de resultaten van de zorgprofessionals gebaseerd op een kleine onderzoeksgroep en erg uiteenlopend waardoor er niet echt een rode draad uitkomt waarmee we aan de slag kunnen om de zorgprofessional te ondersteunen. Toch hebben we deze vragenlijst gebruikt om te kijken hoe we een eerste aanzet kunnen maken om de mantelzorger meer te ondersteunen. Het onderzoek liet zien dat de mantelzorger graag meer betrokken wil worden bij aspecten

die te maken hebben met het instrueren van handelingen rondom thuis TPV. Verder wilde de mantelzorger meer betrokken worden bij de beslissingen die genomen worden in het verdere traject.

De gebruikte vragenlijst geeft ondanks de beperkte respons een eerste indruk waar mantelzorgers behoefte aan hebben, bijvoorbeeld op het gebied van eventuele ondersteuning. Ook hebben we een indruk gekregen over wat knelpunten zijn waar we als zorgverleners tegenaan lopen, zoals kennistekort over mantelzorg of wat de mantelzorger doet thuis, of waar mantelzorgers tegenaan lopen. Wij als zorgprofessionals kunnen daarmee een inventarisatie te maken om verbeteringen teweeg te brengen voor mantelzorger en zorgprofessional.

Aanbevelingen:

Het onderzoek heeft geleid tot een aantal concrete stappen te weten:

1. voor de zorgverlener:

- in het elektronisch patiëntendossier zal de mantelzorger worden vermeld.
- de voorbehouden risicovolle handelingen (voor de mantelzorger) worden getoetst conform regels.
- vanaf januari 2016 wordt de caregiver strain index (CSI meting) (http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Meetinstrument_belasting_CSI_met_instructie.pdf) jaarlijks bij alle mantelzorgers afgenomen op de polikliniek. Aan de hand van de metingen worden gesprekken aangegaan met de mantelzorger en patiënt (indien nodig).

2. voor de mantelzorger:

Informatiefolder ontwikkelen en meegeven op de polikliniek of verpleegafdeling. Deze folder bevat informatie en ondersteuning op het gebied van de zorg voor de naaste waarbij tips gegeven worden en verwijzingen naar andere informatie- en ondersteuningsbronnen.

- het transferpunt inschakelen voor ondersteuning bij vragen over mantelzorg voor afdeling en polikliniek.
- Brochure 'Uw naaste op de polikliniek of dagcentrum. Informatie voor mantelzorgers', Radboudumc. https://issuu.com/radboudumc/docs/7531-uw_naaste_op_de_poliklin-i?e=28355229/46519439

Hiermee is echter niet gegarandeerd dat de ondersteuning van de mantelzorger geborgd is. Begin volgend jaar zal daarom opnieuw de zorgprofessional en de mantelzorger via de MEZZO vragenlijst gevraagd worden om informatie te geven.

**De vragenlijsten zijn op te vragen bij de auteur.*

Literatuur

- Dreesen, M., Pironi, L., Wanten, G., Szczepanek, K., Foulon, V., Willems, L., ... Van Gossum, A. (2015). Outcome Indicators for Home Parenteral Nutrition Care: Point of View From Adult Patients With Benign Disease. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*, 39(7), 828-836. doi:10.1177/0148607114536926
- Fleming, C. R., Huizenga, K. A., McCall, J. T., Gildea, J., & Dennis, R. (1981). Zinc nutrition in Crohn's disease. *Dig Dis Sci*, 26(10), 865-870.

- Hou, S. Y., Chang, C. W., & Hsieh, S. L. (2014). [Improving the accuracy of caregiver-provided in-home total parenteral nutrition care]. *Hu Li Za Zhi*, *61*(2 Suppl), S33-40. doi:10.6224/jn.61.2s.33
- Kumpf, V. J., & Tillman, E. M. (2012). Home parenteral nutrition: safe transition from hospital to home. *Nutr Clin Pract*, *27*(6), 749-757. doi:10.1177/0884533612464888
- Lal, S., Teubner, A., & Shaffer, J. L. (2006). Review article: intestinal failure. *Aliment Pharmacol Ther*, *24*(1), 19-31. doi:10.1111/j.1365-2036.2006.02941.x
- Naber, A. H., Rings, E. H., George, E., Tolboom, J. J., Jonkers, C., & Sauerwein, H. P. (2005). [Treatment of intestinal failure by total parenteral nutrition at home in children and adults]. *Ned Tijdschr Geneesk*, *149*(8), 385-390.
- O'Keefe, S. J., Buchman, A. L., Fishbein, T. M., Jeejeebhoy, K. N., Jeppesen, P. B., & Shaffer, J. (2006). Short bowel syndrome and intestinal failure: consensus definitions and overview. *Clin Gastroenterol Hepatol*, *4*(1), 6-10. doi:10.1016/j.cgh.2005.10.002
- Pironi, L., Arends, J., Baxter, J., Bozzetti, F., Pelaez, R. B., Cuerda, C., . . . Shaffer, J. (2015). ESPEN endorsed recommendations. Definition and classification of intestinal failure in adults. *Clin Nutr*, *34*(2), 171-180. doi:10.1016/j.clnu.2014.08.017
- Roskott, A. M., Groen, H., Rings, E. H., Haveman, J. W., Ploeg, R. J., Serlie, M. J., . . . Dijkstra, G. (2015). Cost-effectiveness of intestinal transplantation for adult patients with intestinal failure: a simulation study. *Am J Clin Nutr*, *101*(1), 79-86. doi:10.3945/ajcn.114.083303
- Roskott, A. M., Huisman-de Waal, G., Wanten, G. J., Jonkers-Schuitema, C., Serlie, M. J., Baxter, J. P., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2013). Screening for psychosocial distress in patients with long-term home parenteral nutrition. *Clin Nutr*, *32*(3), 396-403. doi:10.1016/j.clnu.2012.08.023
- Smith, C. E., Piamjariyakul, U., Yadrach, D. M., Ross, V. M., Gajewski, B., & Williams, A. R. (2010). Complex home care: part III--economic impact on family caregiver quality of life and patients' clinical outcomes. *Nurs Econ*, *28*(6), 393-399, 414.
- Staun, M., Pironi, L., Bozzetti, F., Baxter, J., Forbes, A., Joly, F., . . . Van Gossum, A. (2009). ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: home parenteral nutrition (HPN) in adult patients. *Clin Nutr*, *28*(4), 467-479. doi:10.1016/j.clnu.2009.04.001
- Van Gossum, A., Bakker, H., De Francesco, A., Ladefoged, K., Leon-Sanz, M., Messing, B., . . . Wood, S. (1996). Home parenteral nutrition in adults: a multicentre survey in Europe in 1993. *Clin Nutr*, *15*(2), 53-59.
- Wanten, G., Calder, P. C., & Forbes, A. (2011). Managing adult patients who need home parenteral nutrition. *Bmj*, *342*, d1447. doi:10.1136/bmj.d1447
- Wanten, G., Sauerwein, H. P., van den Broek, P., & Kristinsson, J. (2007). [Treatment of intestinal failure in adults. I. Dietary measures]. *Ned Tijdschr Geneesk*, *151*(33), 1819-1824.
- Winkler, M. F., & Smith, C. E. (2014). Clinical, social, and economic impacts of home parenteral nutrition dependence in short bowel syndrome. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*, *38*(1 Suppl), 325-375.
- Winkler, M. F., & Smith, C. E. (2015). The Impact of Long-Term Home Parenteral Nutrition on the Patient and the Family: Achieving Normalcy in Life. *J Infus Nurs*, *38*(4), 290-300. doi:10.1097/nan.0000000000000112
http://essay.utwente.nl/573/1/scriptie_Kragt.pdf
<http://portal.umcn.nl/organisatie/StrategieRadboudumc/Pages/Persoonsgerichte-zorg.aspx>
http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Meetinstrument_blasting_CSI_met_instructie.pdf