



Bijzonder  
zorgenkind  
*Kinderthuiszorg*

# Mantelzorgbeleid

## Inhoudsopgave

1. Inleiding .....	3
Definitie mantelzorger .....	3
2. Visie mantelzorg .....	3
3. Organisatiedoelen en mantelzorgbeleid volgens SOFA .....	4
3.1 Samenwerken (S) .....	4
3.2 Ondersteunen (O) .....	4
3.3 Faciliteren (F) .....	5
3.4 Afstemmen (A) .....	5
4. Verantwoordelijkheden .....	6
5. Procedure mantelzorg .....	7
6. Middelen & ondersteuning .....	7
7. Borgen & monitoren .....	7

## 1. Inleiding

De ouder<sup>1</sup> heeft een primaire verantwoordelijkheid in de zorg, begeleiding en opvoeding van het kind (ouderbetrokkenheid, 2022). Wanneer het kind een verpleegkundige zorgvraag heeft, vraagt dit om een extra verantwoordelijkheid vanuit de ouder. Desondanks wordt de ouder niet gezien als mantelzorger. Door de extra verantwoordelijkheid voor de ouder is het belangrijk dat de draaglast<sup>2</sup> die de ouder ervaart, in verhouding staat met de draagkracht<sup>3</sup> die gedragen kan worden. Onze (kinder)verpleegkundigen ontlasten de ouder tijdens de zorgmomenten voor het kind. Het is belangrijk dat onze (kinder)verpleegkundigen oog hebben voor de draagkracht en de draaglast van de ouder. Daarnaast vinden we het belangrijk dat het netwerk van het kind en gezin betrokken wordt bij de zorgverlening. Op deze manier kan de ouder, naast terugvallen op de zorg, terugvallen op het eigen netwerk (de mantelzorgers). Hierbij kan de ouder extra steun ervaren in de draaglast en blijft de draaglast en draagkracht beter in balans.

### Definitie mantelzorger

*“Een mantelzorger is iemand die onbetaald en vaak langdurig zorgt voor zieke familieleden of vrienden”* (Rijksoverheid, 2023). De zorg die de mantelzorgers geven is vaak langdurig, intensief en afhankelijk van de behoefte van de zorgbehoevende. We spreken over mantelzorg als het gaat om zorg die de gewone zorg van mensen qua duur, intensiteit of zwaarte overstijgt (ZorghulpAtlas, 2022).

In dit mantelzorgbeleid wordt de visie op mantelzorger en de rol van de mantelzorger en (kinder)verpleegkundige beschreven voor de ouder van een zorgintensief kind. Daarbij krijgt de ouder, inzicht in haar eigen rol.

## 2. Visie mantelzorg

Het uitgangspunt is dat het kind, met een verpleegkundige zorgvraag, de zorg krijgt op een manier die bij het leven past van het kind en gezin. Alle kinderen hebben recht op kind- en gezinsgerichte zorg, waarbij aandacht is voor medische zorg, veiligheid, ontwikkeling en de sociale omgeving. De gespecialiseerde ziekenhuis verplaatste zorg wordt **“Thuis”** in eigen omgeving van kind en gezin verleent. Hierbij vinden we het belangrijk om het **kind** “kind” te laten zijn, waarbij kind en gezin hun eigen regie behouden. Het kind en gezin worden gestimuleerd om verpleegkundige vaardigheden aangeleerd te krijgen. Gerelateerd aan de belastbaarheid van het kind en gezin. Daar waar het kan zijn wij voornemens om mantelzorgers actief te betrekken en een rol te geven in de verpleegkundige zorg van het kind. Op deze manier kan het kind en gezin blijven participeren in de maatschappij, waarbij de draagkracht en -last in balans blijven.

*“We geloven dat kinderen, ondanks hun verpleegkundige zorgvraag, onderdeel zijn van de huidige maatschappij en daarin kunnen participeren”*

---

<sup>1</sup> Onder ouder worden de ouder(s)/(wettelijk) vertegenwoordiger(s) van het kind verstaan.

<sup>2</sup> Definitie draaglast: de belasting die de ouder ervaart om voor het kind met een verpleegkundige zorgvraag te zorgen.

<sup>3</sup> Definitie draagkracht: de belasting die de ouder aan kan om voor het kind met een verpleegkundige zorgvraag te kunnen zorgen.

### 3. Organisatiedoelen en mantelzorgbeleid volgens SOFA

In onderstaande hoofdstuk wordt ons mantelzorgbeleid volgens het SOFA-model beschreven. SOFA staat voor: Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren en Afstemmen. In dit model wordt beschreven hoe de zorg voor het kind het beste ingezet kan worden en wat hiervoor nodig is.

#### 3.1 Samenwerken (S)

Om de juiste zorg te kunnen bieden aan het kind, gaan we de samenwerking aan met het kind en gezin en waar mogelijk het netwerk/mantelzorgers. Bij deze samenwerking vinden we het belangrijk om verwachtingen naar elkaar uit te spreken en elkaar op de hoogte te houden van het ziekteverloop van het kind. Om de samenwerking te bevorderen, hanteren we onderstaande punten:

- kindteam met gezinscoach
- digitaal cliëntendossier

##### Kindteam met gezinscoach

De zorg aan het kind wordt uitgevoerd door een kindteam. Dit team bestaat uit kinderverpleegkundigen, verpleegkundigen en een zorgmanager. Met de (kinder)verpleegkundigen heeft de ouder, nauw contact rondom de dagelijkse zorgmomenten. De zorgmanager staat meer op de achtergrond voor overkoepelende vragen, zij verleent geen directe zorg aan het kind.

Het is belangrijk dat er een samenwerking is tussen de ouder en het kindteam. Om de samenwerking te onderhouden, is er binnen het team één gezinscoach. Deze gezinscoach is bij het gezin bekend en is het aanspreekpunt voor het kind, gezin en onze (kinder)verpleegkundigen over zorg gerelateerde zaken.

##### Digitaal cliëntendossier

Om alle afspraken inzichtelijk te maken voor het kind, gezin en kindteam, houden we een digitaal cliëntendossier bij van het kind. In dit digitale cliëntendossier zijn rapportages, documenten en verslagen te vinden die van belang zijn voor de zorgverlening voor het kind. Om het kind en ouder op de hoogte te houden van de zorg, is het digitale cliëntendossier voor kind en ouder zichtbaar in Caren Zorgt. Dit is een digitaal communicatieplatform dat gekoppeld is aan het digitale cliëntendossier.

Binnen gezinnen worden zorgafspraken gemaakt met het kind, ouder en onze (kinder)verpleegkundigen. Op deze manier is duidelijk verwoord waar welke verantwoordelijkheden liggen en wat de verwachtingen van en naar elkaar.

Als er buiten het kind, ouder en onze (kinder)verpleegkundigen andere mantelzorger(s) betrokken zijn bij het kind, kunnen zij toegang krijgen in Caren Zorgt. Dit kan het kind en/of ouder zelf regelen door de mantelzorger(s) een profiel 'Ik zorg voor' aan te maken. Op deze manier is de mantelzorger betrokken bij het zorgproces. De afspraken die het kind en gezin willen maken met de mantelzorger, maken zij zelf. Het is belangrijk dat alle partijen op de hoogte zijn van elkaars afspraken, zodat er een optimale samenwerking plaats kan vinden.

#### 3.2 Ondersteunen (O)

Voor de ouder stopt het 'zorgen voor', niet bij de uitvoerende zorg die nodig is voor het kind. De ouderlijke zorgen zijn zorgen die onze (kinder)verpleegkundigen en andere mantelzorger(s) niet bij de ouder weg kunnen nemen. Wel kunnen we de ouder ondersteunen in de uitvoering van de zorgverlening, zodat de ouder hierin ontlast wordt. Met de juiste ondersteuning willen we de draagkracht en -last van het kind en gezin in balans houden.

Soms heeft de ouder in de beginfase geen extra ondersteuning nodig, maar kan die op een later moment toch nodig zijn. Onze (kinder)verpleegkundigen bieden een luisterend oor en hebben oog voor signalen van overbelasting. Het begint met het voeren van het juiste gesprek, waarbij (kinder)verpleegkundigen de ondersteuningsvraag achterhaalt. Dit gesprek kan gevoerd worden aan de hand van de vier domeinen van het Medisch Kindzorg Samenwerking (MKS):

- medisch
- ontwikkeling
- sociaal
- veiligheid

Daarnaast zal het betrekken van naasten, zoals familie en vrienden besproken worden. De ondersteuning van naasten, kan voor de ouder ruimte geven. Het is belangrijk dat onze (kinder)verpleegkundigen het sociale netwerk van het kind en gezin goed in kaart brengen. Het sociale netwerk van het kind staat beschreven in het cliëntennetwerk in het digitale dossier. Daarnaast staat in de Omaha-aanleiding het sociale netwerk beschreven. Tijdens de indicatiegesprekken wordt dit onderwerp ook besproken. Aan de hand van de zorgvraag, sociale kaart en de draagkracht en -last, wordt de indicatie gesteld. Op deze manier ontvangt het kind en gezin zorg die aansluit op het gezinsleven. Het inzetten van mantelzorger(s) wordt meegenomen in de indicatie. Ieder half jaar vindt een indicatiegesprek plaats.

Als zorg ter ontlasting ingezet wordt, wordt in het zorgplan het doel 'Mantelzorg/Zorg voor kind, huisgenoot' ingevuld. De (kinder)verpleegkundige rapporteert onder dit doel eventuele bijzonderheden wat betreft de ouder of een van de mantelzorger(s). Ook staat in dit doel beschreven waarop de indicatie gesteld is en wat de risico's zijn op het moment dat onvoldoende ondersteuning geboden kan worden.

De Caregiver Strain Index (CSI) is een vragenlijst die gebruikt kan worden bij het meten van de belastbaarheid van mantelzorger(s). Deze vragenlijst kan ingezet worden als hulpmiddel door onze (kinder)verpleegkundigen.

### 3.3 Faciliteren (F)

De (kinder)verpleegkundigen van Bijzonder Zorgenkind zorgen ervoor dat de zorgvraag van het kind, aansluiten bij de wensen en behoeftes van het kind en gezin. Deze wensen en behoeftes worden vastgelegd in de zorgafspraken. Daarnaast kan Bijzonder Zorgenkind faciliteren in het scholen van het kind, ouder en naasten als dit gewenst is.

### 3.4 Afstemmen (A)

De ouder is dé expert als het gaat om het kind en zijn of haar wensen en behoeftes. Voor onze (kinder)verpleegkundigen betekent dit dat we continu afstemming zoeken. Het kind en gezin zijn belangrijke informatiebronnen om zo passend mogelijke zorg, welzijn en ondersteuning te kunnen bieden.

Wanneer een zorgvraag gestart wordt, wordt in samenspraak met het kind en/of ouder de zorgafspraken gemaakt. Deze zorgafspraken zijn opgebouwd aan de hand van de vier domeinen van het MKS.



## 4. Verantwoordelijkheden

Om de samenwerking tussen het kind, ouder, het kindteam en eventuele andere mantelzorg(er)s rond de zorg goed te laten verlopen, is het belangrijk om elkaars verantwoordelijkheden te weten. In onderstaande tabel worden de verantwoordelijkheden weergegeven per rol:

Rol	Verantwoordelijkheid ten aanzien van de rol
<b>Ouder</b>	<p>Bepaalde handelingen bij het kind worden redelijkerwijs door de ouder uitgevoerd. Het gaat hierbij om de gegeven zorg passend bij de leeftijd van het kind, bijvoorbeeld de algemeen dagelijkse levensverrichtingen bij een peuter of het geven van voeding aan een baby. De ouder is altijd verantwoordelijk voor de zorg die zij zelf geven en voor zorg die zij bijvoorbeeld laten doen door mantelzorg(er).</p> <p>Wij vinden het de taak van de ouder om zelf in acht houden of de draagkracht en -last in balans is en dienen dit zelf aan te geven bij het kindteam. Het kindteam monitort de draagkracht en -last van de ouder wel.</p>
<b>Eigen netwerk van kind en gezin (mantelzorg(er))</b>	<p>Het netwerk kan het kind en gezin ondersteunen waar dat mogelijk en nodig is. Hoe die ondersteuning er in de praktijk uit ziet is sterk afhankelijk van de wensen van ouders in relatie tot mogelijkheden en capaciteit van de mantelzorgers en de complexiteit van de zorg.</p> <p>Mantelzorg(er)s zijn medeverantwoordelijk voor het monitoren van de draagkracht en -last van het kind en gezin. Daarbij adviseren we mantelzorg(er)s om ons in te lichten wanneer nodig.</p>
<b>(Kinder)verpleegkundige</b>	<p>Signalen over draagkracht en -last rapporteren onder 'Mantelzorg / Zorg voor kind, huisgenoot'. Op deze manier kan de zorgmanager en gezinscoach het proces volgen en signaleren oppakken, voordat de ouder overbelast raakt.</p>
<b>Gezinscoach</b>	<p>Vanwege de vertrouwensband met het kind en gezin, is het van belang dat de gezinscoach het gesprek aangaat over draagkracht en last van de ouder. Dit kan volgens het CSI-model. Wanneer de gezinscoach signalen opmerkt, is het van belang dat zij de zorgmanager inschakelt.</p>
<b>Zorgmanager</b>	<p>Met het kind en gezin in gesprek gaan over de indicatie. De indicatie wordt gesteld aan de hand van de draagkracht en -last van de ouder. Indien nodig wordt de indicatie aangepast wanneer de draaglast af- of toegenomen is.</p> <p>De zorgmanager maakt een apart het doel 'Mantelzorg / Zorg voor kind, huisgenoot' aan in het zorgplan waaronder de (kinder)verpleegkundigen de signalen kunnen monitoren.</p>

## 5. Procedure mantelzorg

De zorgen die de ouder draagt voor het kind en eventuele mantelzorger(s) die betrokken zijn, worden meegenomen in de indicatie. Daarnaast worden zorgafspraken gemaakt en hierin de verantwoordelijkheden vastgelegd. De periode waarin de mantelzorger betrokken is bij het kind verschilt per situatie. Naasten kunnen ervoor kiezen om tijdelijk mantelzorger te zijn. De procedure hiervan ligt bij het kind en gezin. De ouder kan immers het beste bepalen wie de rol als mantelzorger zou kunnen invullen. Bijzonder Zorgenkind vindt het belangrijk om te blijven signaleren of er voldoende mantelzorgers ingezet worden. Als dit niet het geval is, zullen onze (kinder)verpleegkundigen dit aangegeven bij het kind en de ouder.

## 6. Middelen & ondersteuning

Afspraken tussen het kind, ouder en onze (kinder)verpleegkundigen worden vastgelegd in de zorgafspraken in het cliëntendossier. De middelen en ondersteuningsmaatregelen zijn maatwerk en zal bij ieder kind verschillend worden ingezet.

## 7. Borgen & monitoren

Het mantelzorgbeleid is te vinden op onze website of opvragen via [info@bijzonderzorgenkind.nl](mailto:info@bijzonderzorgenkind.nl). Als er een aanpassing in het mantelzorgbeleid gemaakt wordt, wordt de ouder hiervan op de hoogte gebracht.

Tijdens gezin overleggen wordt aandacht besteedt aan de doelstelling van de mantelzorgers. Hoe gaat het met het kind en gezin, welke afspraken zijn er gemaakt en hoe is de balans tussen draagkracht en -last, zijn enkele vragen die tijdens gezin overleggen gesteld kunnen worden.

Jaarlijks zal het mantelzorgbeleid worden geëvalueerd. Dit zal worden meegenomen in het jaar- en kwaliteitsplan.