

Psychosociale zorg aan mantelzorgers van patiënten met een LVAD

MZ: "Ik bedoel, maar ja. Der is ook nog een..., ja, een..., een partner."

Naam student:

Studentennummer:

Naam opleiding: Opleiding tot Verpleegkundige Hogeschool Rotterdam

Code afstudeerproduct: OVK4ABPA01

Afstudeervariant:

Naam en titel begeleider:

Naam en titel eerste beoordelaar:

Naam en titel tweede beoordelaar:

Datum van inleveren: 14 juni 2022

Aantal woorden: 5991

Samenvatting

Aanleiding

De implantatie van een steunhart (left ventricular assist device, LVAD) is geïndiceerd wanneer optimale behandeling van hartfalen, de gezondheid van de patiënt niet doet verbeteren. LVAD therapie zorgt voor ingrijpende veranderingen in het dagelijks leven van de patiënt en mantelzorger. Bij verpleegkundigen op de harttransplantatie unit heerst onduidelijkheid over de manier waarop zij de mantelzorgers, die onmisbaar zijn voor de LVAD therapie, kunnen ondersteunen.

Doel

Inzicht krijgen in de behoeftes van mantelzorgers van patiënten die recent een LVAD hebben gekregen, zodat de kwaliteit van de psychosociale ondersteuning door verpleegkundigen verbetert.

Methode

Voor dit kwalitatieve onderzoek gebaseerd op een specifieke patiëntcasus zijn semigestructureerde interviews afgenomen met zes betrokken participanten. De topics van de interviews zijn LVAD, mantelzorger, coping, ondersteuningsbehoeftes en geboden ondersteuning. De thematische data-analyse bestond uit het transcriberen, inductief coderen en vaststellen van relevante thema's.

Resultaat

Uit kwalitatieve onderzoek komen vier thema's: beleving van de patiënt, plichtsgevoel bij het uitvoeren van mantelzorgtaken, onbegrip én gebrek aan erkenning bij verpleegkundigen. De patiënt gaat flexibel om met de gevolgen de LVAD implantatie. Hij voelt zich gesteund door naasten en zorgverleners. De partner ziet haar mantelzorgtaken als plicht. Tegelijkertijd staat zij zichzelf niet toe hulp van zorgverleners te accepteren. Ook ervaart de mantelzorger onbegrip, omdat ze haar emoties niet kan uiten bij haar partner, familie of verpleegkundigen. De verpleegkundigen geven voorlichting en bieden een luisterend oor. De factor 'tijd' vormt hierbij een belemmering.

Conclusie

De mantelzorger heeft behoefte aan begrip, eenduidigheid en voorlichting. Verpleegkundigen kunnen mantelzorgers ondersteunen door het erkennen van emoties en coping én bieden van eenduidigheid. Om het 'tijdgebrek' op te lossen, dienen (nieuwe) verpleegkundigen scholing te krijgen over de voorlichting en psychosociale begeleiding na een LVAD implantatie.

Trefwoorden

Eindstadium hartfalen, steunhart, mantelzorg, verpleegkundige, psychosociale ondersteuning.

Abstract

Introduction

The implantation of a left ventricular assist device (LVAD) is indicated when optimal treatment of heart failure does not improve the patient's health. LVAD therapy brings about profound changes in the daily life of the patient and caregiver. Nurses at the heart transplant unit are unclear about the way in which they can support the informal caregivers, who are indispensable for LVAD therapy.

Aim

Gain insight into the needs of caregivers of patients who have recently received an LVAD, so that the quality of psychosocial support by nurses improves.

Methods

For this qualitative study, based on a specific patient case, semi-structured interviews were conducted with six participants. The topics of the interviews are LVAD, informal caregiver, coping, support needs and support offered. The thematic data analysis consist of transcribing, inductive coding and identifying relevant themes.

Results

Four themes emerge from qualitative research: the patient's perception, a sense of duty in performing informal care tasks, misunderstanding and lack of recognition among nurses. The patient is flexible with the consequences of the LVAD implantation. He feels supported by relatives and caregivers. The partner sees her informal care duties as a duty. At the same time, she does not allow herself to accept help from healthcare providers. The caregiver also experiences a lack of understanding, because she is unable to express her emotions with her partner, family or nurses. The nurses provide information and offer a listening ear. The 'time' factor is an obstacle here.

Conclusion

The informal carer needs understanding, clarity and information. Nurses can support informal caregivers by acknowledging emotions and coping and offering clarity. In order to solve the 'shortage of time', (new) nurses should receive training in education and psychosocial support after an LVAD implantation.

Keywords

Advanced heart failure, left ventricular assist device, informal care, nurse, psychosocial support.

Inleiding

Aanleiding

Op de harttransplantatie unit (HTU) in een academisch ziekenhuis in Nederland is onduidelijk hoe verpleegkundigen de mantelzorgers van patiënten met een steunhart (left ventricular assist device, LVAD) kunnen ondersteunen. Dit is de aanleiding om onderzoek te doen naar psychosociale ondersteuning aan deze mantelzorgers die aangeven gevoelens van angst, onzekerheid en overbelasting te ervaren, terwijl zij onmisbaar zijn voor de LVAD therapie (Magid et al., 2016; Streur et al., 2020).

Organisatorische context

De HTU is een afdeling voor patiënten met ernstige cardiologische aandoeningen. Op deze afdeling verblijven voornamelijk volwassen patiënten voor en na harttransplantaties of LVAD implantaties. De voorgeschiedenis van de patiënten is vaak uitgebreid, met bijvoorbeeld myocardinfarcten waarvoor percutane coronaire interventies, plaatsing van een pacemaker of implanteerbare cardioverter defibrillator, hartklepvervangingen en hartritmestoornissen. De verpleegkundigen werken dagelijks samen met cardiologen, artsen, verpleegkundig specialisten (VS), fysiotherapeuten, diëtisten en medisch maatschappelijk werkers (MMW).

Casusbeschrijving

De 61-jarige meneer K is opgenomen op de HTU voor een LVAD implantatie. In 2015 kreeg meneer de diagnose chronisch hartfalen. Sindsdien heeft hij meerdere hartinfarcten gehad en ervaart hij in toenemende mate symptomen passend bij hartfalen, zoals oedemen en een verminderde inspanningstolerantie (Van Heycop ten Ham, 2018). De eerste weken na de LVAD implantatie kennen een complex beloop door een harttamponade, delier en ileus.

Meneer K heeft één zoon en woont met zijn partner in een gezinswoning in Noord-Brabant. De partner van meneer K is verantwoordelijk voor de verzorging van de insteekopening van de driveline van de LVAD. Dit is een buisje dat door de buik naar buiten komt en het mechanische steunhart verbindt met de controller en batterijen (Streur et al., 2020). Na de LVAD implantatie reist de partner bijna dagelijks uren met de auto om op bezoek te komen. Daarnaast lijdt zij aan ernstige rugpijn. Dit belemmert haar in het dagelijks leven; ze kan haar werk als kapster niet meer uitvoeren en voelt zich in de steek gelaten door de artsen die geen verklaring voor haar pijn kunnen vinden.

Voor het analyseren van deze patiëntcasus (zie Bijlage I) is gekozen voor de redeneerhulp SCEGS. Dit model heeft als doel inzicht verkrijgen in de psychosociale situatie, ofwel het welbevinden, van de patiënt en naasten. Hierdoor wordt de relatie tussen lichamelijke klachten, psyche en sociale omgeving verduidelijkt (Bakker & Van Heycop ten Ham, 2014).

De belangrijkste (verpleeg)problemen die uit de patiëntcasus naar voren komen zijn een beperkte inspanningstolerantie door hartfalen, risico op infectie van de insteekopening van de LVAD en risico op overbelasting van de mantelzorger (Carpenito, 2017).

Probleemanalyse

Cardiovasculaire aandoeningen

Hart- en vaatziekten

Mensen over de hele wereld lijden aan hart- en vaatziekten. Mondiaal steeg de prevalentie van cardiovasculaire ziekten van 271 miljoen gevallen in 1990, naar 523 miljoen in 2019 (Roth et al., 2020). In Nederland zijn in 2020 meer dan 36.000 mensen overleden aan hart- en vaatziekten. Dit is gelijk aan 22% van de totale sterfte in Nederland (Koop et al., 2021).

Decompensatio cordis

Decompensatio cordis, de Latijnse benaming voor hartfalen, is één van de aandoeningen binnen de hart- en vaatziekten. Deze chronische, progressie aandoening gaat gepaard met een verminderde pompfunctie van het hart. Het risico op hartfalen wordt vergroot door aandoeningen aan de coronairen, hypertensie, diabetes mellitus, COPD, verhoogd cholesterol, roken en overgewicht (Zelman et al., 2017). De ernst van het hartfalen wordt ingedeeld volgens de New York Heart Association (NYHA)-classificatie (Deckers & Abawi, 2020, p. 134).

De toegenomen prevalentie en incidentie van hartfalen worden onder meer veroorzaakt door vergrijzing en verbeterde behandelingen van bijvoorbeeld coronairlijden en kanker. Hartfalen wordt gekenmerkt door progressieve klachten van dyspnoe, vermoeidheid en vochtretentie. Mede hierdoor wordt deze aandoening geassocieerd met een slechte kwaliteit van leven (Nederlands Vereniging voor Thoraxchirurgie [NVT] & Nederlandse Vereniging Voor Cardiologie [NVVC], 2019). In Nederland waren in 2020 238.700 mensen gediagnostiseerd met hartfalen. Het aantal ziekenhuisopnames binnen deze patiëntencategorie was 29.440 (Koop et al., 2021). De kosten voor hartfalen zorg zijn per jaar ongeveer 1 miljard euro (NVT & NVVC, 2019).

LVAD therapie bij eindstadium hartfalen

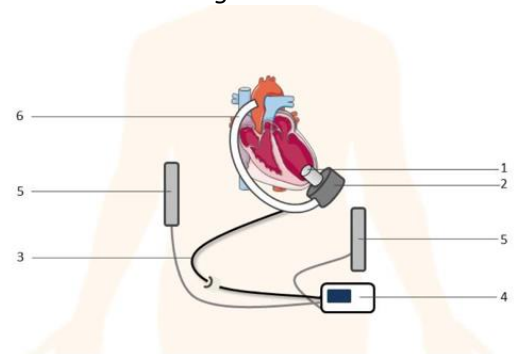
Indicaties

Uit de bovenstaande gegevens blijkt dat cardiovasculaire aandoeningen, waaronder hartfalen, vaak voorkomen en leiden tot hoge zorgkosten. Met behulp van leefstijlinterventies, medicatie, hartrevalidatie en conventionele device therapie wordt geprobeerd de symptomen te verminderen. Wanneer deze therapieën de gezondheidssituatie van de patiënt niet verbeteren, is een harttransplantatie de meest ideale oplossing (Nederlands Vereniging voor Thoraxchirurgie [NVT] & Nederlandse Vereniging Voor Cardiologie [NVVC], 2014).

Jaarlijks worden er zo'n 40 harttransplantaties uitgevoerd, resulterend in een groeiende wachtlijst. Het gevolg van de extreme donorschaarste, is progressie van de ziekte bij patiënten op de wachtlijst. In 2021 waren dit 139 Nederlanders (Eurotransplant, 2022), wat neerkomt op een wachttijd van ongeveer drie jaar. Dankzij de implantatie van een LVAD als 'bridge to transplantation' (BTT) is het aantal sterfgevallen onder de patiënten op de wachtlijst verminderd (NVT & NVVC, 2019). Daarnaast kan de LVAD ook dienen als 'destination therapy' (DT) wanneer patiënten niet in aanmerking komen voor een harttransplantatie (NVT & NVVC, 2014). De werking van het mechanische steunhart is voor beide doeleinde gelijk; bloed vanuit de apex pompen naar de aorta (zie Figuur 1 voor een schematisch weergave).

Figuur 1

Schematische weergave van een LVAD.



1. Inflowcanule, 2. Elektrische motor, 3. Driveline, 4. Controller met LVAD-waardes, 5. Externe batterijen, 6. Outflow-graft naar de aorta. Overgenomen uit *Consensus document LVAD therapie: Werkgroep mechanical circulatory support (MCS)* (p. 6) door Nederlands Vereniging voor Thoraxchirurgie, & Nederlandse Vereniging Voor Cardiologie, 2019, (<https://www.nvvc.nl/Richtlijnen/Consensus-LVAD-2019-Okt-2019-Final.pdf>).

Complicaties

Kirklin et al. (2015) laten zien dat het risico op complicaties na een LVAD implantatie groot is. Onder deze complicaties vallen bloedingen, infecties, cerebrovasculaire accidenten, disfunctioneren van de LVAD en overlijden. Uit het onderzoek (N=15.000) blijkt dat zich bij 70% van de patiënten, binnen één jaar na de implantatie, een complicatie had voorgedaan (Kirklin et al., 2015). Hierdoor vereist LVAD therapie een uitvoerige screening van de weerbaarheid van de patiënt en de sterkte van de mantelzorg (NVT & NVVC, 2019).

LVAD therapie en mantelzorgers

Wondzorgtraining

Screening de mantelzorg is van belang, omdat zij een cruciale rol spelen bij de LVAD therapie (NVT & NVVC, 2019). Het verpleegkundig handboek LVAD (De Bakker & van der Graaf, 2022), dat intern is gepubliceerd door twee LVAD-verpleegkundig specialisten (VS), bevat verpleegkundige en technische informatie over het steunhart. Hierin wordt beschreven hoe patiënten en mantelzorgers postoperatief worden getraind in het leren omgaan met de LVAD.

De wondverzorging is de eerste week na de operatie dagelijks, later drie keer per week. Het gebruik van steriele materialen, en werken volgens de no touch techniek, is noodzakelijk om infectie te voorkomen. De wondzorgtrainingen aan mantelzorgers worden op de HTU gegeven door een VS en zijn als volgt opgebouwd: meekijken, uitleg protocol, samen uitvoeren en zelfstandig uitvoeren met verbale coaching. Tevens geeft de VS uitleg over de vier verschillende getallen, zogenaamde LVAD-waardes, die de controller weergeeft. De LVAD-waardes representeren de instellingen en werking van het steunhart.

In het handboek (De Bakker & van der Graaf, 2022) staat geen beschrijving van de psychosociale ondersteuning aan patiënten of mantelzorgers na de LVAD implantatie.

Kwaliteit van leven

De mantelzorg is niet alleen verantwoordelijk voor de wondverzorging, maar ook ondersteuning bij het baden, medicatie- en apparatuurbeheer en transport naar de ziekenhuisafspraken. Uit de systematische review van Streur et al. (2020) blijkt dat mantelzorgers een verhoogd gevoel van persoonlijke verantwoordelijkheid voor het welzijn van de patiënt met de LVAD ervaren. Zij omschrijven hun rol als een continue veelzijdige verantwoordelijkheid waarvoor emotionele, sociale en fysieke ondersteuning nodig is. Daarnaast verhogen voor hen de huishoudelijke verantwoordelijkheden, verandert het seksleven en vereist de LVAD implantatie nieuwe dagelijkse routines (Streur et al., 2020).

Ook de kwalitatieve metasynthese van Magid et al. (2016) stelt dat mantelzorgers de LVAD zorg zien als uitdagend en belastend. In de fase vóór de LVAD implantatie ervaren mantelzorgers angst en ongelof. Na de implantatie hebben mantelzorgers het gevoel dat zij delen van hun leven moeten opgeven om bij de patiënt te zijn (Magid et al., 2016).

Uit zowel een prospectieve longitudinale studie (Bidwell et al., 2018) als deze systematische review (Streur et al., 2020) blijkt dat de kwaliteit van leven van de patiënten na een LVAD implantatie significant verbeterd. Daartegenover ervaren mantelzorgers van mensen met een chronische aandoening, zoals hartfalen, een slechtere kwaliteit van leven. Daarbij hebben zij meer last van angst en depressie. De piekbelasting is drie weken na de LVAD implantatie het hoogst. Dat valt vaak samen met moment van ontslag (Streur et al., 2020). Oorzaken voor de verhoogde belasting waren voornamelijk de tijds- en sociale beperkingen en fysieke belasting (Bidwell et al., 2018).

Psychosociale zorg

Patiënten en naasten ervaren dat problemen van naasten niet worden erkend. Uit onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland geeft 56% van de 4.499 deelnemers aan dat er geen aandacht was voor het psychosociaal functioneren van mantelzorgers (Patiëntenfederatie Nederland, 2017). Er ontbreken interventies om de mentale en fysieke gezondheid van de mantelzorgers te verbeteren. Dit leidt tot psychosociale klachten, een lagere kwaliteit van leven en uiteindelijk tot hogere zorgkosten. Het signaleren van psychosociale zorgbehoeftes is onderdeel van psychosociale zorg en valt onder het takenpakket van zorgverleners, waaronder verpleegkundigen (Kranenburg et al., 2019).

Probleemstelling

Uit de probleemanalyse hierboven kan tot nu toe worden geconcludeerd dat het lijden aan een ernstige cardiologische aandoening en de implantatie van een LVAD gepaard gaat met ingrijpende veranderingen in het dagelijks leven van de patiënt én mantelzorger. Het blijkt dat er nog weinig onderzoek is gedaan naar de ervaring, belasting en impact op de mantelzorgers van patiënten met een LVAD. Daarnaast is weinig bekend over de manier waarop verpleegkundigen deze specifieke groep mantelzorgers, die onmisbaar zijn voor de LVAD therapie, kunnen ondersteunen (Magid et al., 2016; Streur et al., 2020).

Doel- en vraagstelling

Doelstelling

Inzicht krijgen in de behoeftes van de mantelzorger van meneer K, die recent een LVAD implantatie heeft gehad, zodat de kwaliteit van de psychosociale zorg door verpleegkundigen op de HTU aan mantelzorgers, zoals mevrouw K, verbetert.

Vraagstelling

Hoe kunnen verpleegkundigen de zorg het beste aansluiten bij de mantelzorger van meneer K, die recent een LVAD implantatie heeft gehad, waardoor zij samen verantwoordelijk zijn voor de zorg rondom het steunhart, terwijl de mantelzorger aangeeft dit als pittig te ervaren?

Ter ondersteuning aan de beantwoording van de hoofdvraag, zijn de volgende deelvragen opgesteld:

- Welke behoeftes hebben meneer K en de mantelzorger de eerste weken na de LVAD implantatie?
- Welke ondersteuning bieden de verpleegkundigen op de HTU aan de mantelzorger, na de LVAD implantatie van meneer K?
- Wat hebben verpleegkundigen nodig om de psychosociale ondersteuning aan de behoeftes van de mantelzorger aan te sluiten?

Methode

Onderzoeksmethode

De complexe patiëntcasus wordt onderzocht door middel van kwalitatief onderzoek, omdat het antwoord op de onderzoeksvraag voornamelijk vindbaar is in de ervaringen van de betrokkenen en de betekenis die zij aan de situatie geven. Alleen met deze methode kunnen oplossingen worden gevonden om de verpleegkundige zorg aan te sluiten op de mantelzorgers (Verhoeven, 2018).

Participanten

Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag werd de complexe patiëntcasus vanuit verschillende perspectieven belicht.

De eerste twee participanten zijn meneer K en zijn partner, tevens mantelzorger. Aan hen beide is tijdens de ziekenhuisopname toestemming gevraagd voor het op een later moment afnemen van interviews.

Vervolgens zijn voor het aanduiden van het zorgverlenersperspectief twee verpleegkundigen, die minimaal drie diensten voor meneer K hebben gezorgd, geïnterviewd. Dit minima werd gesteld zodat de verpleegkundigen een realistisch beschrijving van de situatie konden geven. Werkervaring en opleidingsniveau vormden geen criteria voor deelname.

De vijfde participant is een LVAD-VS. Zij heeft meneer K perioperatief begeleid bij het starten met de LVAD therapie. Haar taken zijn onder andere het aanleren van wondzorg aan de mantelzorger en het uitvoeren de poliafspraken na ontslag.

Tot slot is (naar aanleiding van het interview met de VS) de MMW, gespecialiseerd in het begeleiden van patiënten met cardiologische aandoeningen, geïnccludeerd.

Dataverzameling

Om de belevingen van de participanten te achterhalen zijn er semigestructureerd interviews afgenomen. Deze open manier van interviewen bood de mogelijkheid dieper in te gaan op de onderwerpen die tijdens het gesprek relevant bleken te zijn (Baarda, 2020).

De afspraken voor de interviews met de zorgverleners zijn gepland in elkaars fysieke aanwezigheid op de HTU. Uit het patiëntdossier van meneer K is herleidbaar door wie meneer K is verzorgd. Aan de hand van deze gegevens zijn verpleegkundige B en L benaderd. De interviews zijn vervolgens afgenomen in gereserveerde ruimtes, om afleiding te beperken. Het plannen van de interviews met meneer K en de mantelzorger verliep via e-mail. Vanwege de lange reistijd zijn deze interviews telefonisch afgenomen.

Tijdens de interviews werd gelet op non-verbale communicatie en het bewaken van de tijd. Bovendien werden er, ter voorbereiding op de volgende vraag, aantekeningen gemaakt van opvallende uitspraken en gezichtsuitdrukkingen (Verhoeven, 2018). De gemaakte aantekeningen tijdens het interview met MMW zijn uitgebreider en bevatten tevens citaten, omdat zij geen toestemming gaf voor het maken van audio-opnames.

Topics

De voorbereiding op de dataverzameling bestond uit het maken van een interviewschema met topiclijst (zie Tabel 1). Deze lijst met gespreksonderwerpen vormde het meetinstrument voor alle interviews. De topics zijn gebaseerd op de vraagstelling en eerdere studies die in probleemanalyse zijn uitgelicht. Aan elk topic zijn enkele (vervolg)vragen gekoppeld. De opbouw van de vragen is enigszins chronologisch, ter bevordering van de overzichtelijkheid van het interview (Verhoeven, 2018).

Tabel 1

Topiclijst voor alle participanten

Topic	Benaming
1	Left ventricular assist device (LVAD)
2	Mantelzorger
3	Coping
4	Ondersteuningsbehoeftes
5	Geboden ondersteuning

Data-analyse

De kwalitatieve, ofwel thematische, analyse begon met het terugluisteren en transcriberen van de interviews. Na het verkennen van deze gegevens, startte het inductieve coderen. Bij elkaar passende tekstfragmenten kregen dezelfde kleurmarkering, waar vervolgens open codes aan zijn gekoppeld. De kernwoorden die hieraan werden verbonden zijn de axiale en selectieve codes. In de daaropvolgende fase zijn er verbanden gelegd tussen deze codes om de thema's vast te stellen (Boeije & Bleijenbergh, 2019).

Kwaliteitsaspecten

Om zowel de betrouwbaarheid als validiteit te verhogen is voor dit onderzoek gebruikt gemaakt van peerfeedback. Er zijn proef-interviews met medestudenten afgenomen om de duidelijkheid van de opgestelde vragen te controleren. De verkregen feedback over de topics en opbouw van de interviewvragen hebben bijgedragen aan het verhogen van de kwaliteit van het onderzoek. Ter bevordering van de betrouwbaarheid zijn audio-opnames gemaakt zodat de data ongelimiteerd beluisterd kon worden (Baarda, 2020).

De gegevens uit de eerste interviews zijn direct na afname geanalyseerd. Ook werden in de transcripten memo's en denkpauzes genoteerd (Boeije & Bleijenbergh, 2019).

Toetsing aan een erkende METC is overbodig, omdat de participanten niet worden onderworpen aan handelingen of gedragsregels krijgen opgelegd. Hierdoor valt dit onderzoek niet onder de Wet medisch-maatschappelijk onderzoek met mensen (WMO) ("Wet medisch-maatschappelijk onderzoek", z.d.).

Ethische aspecten

De participanten die deelnamen aan dit onderzoek zijn vooraf ingelicht over de inhoud, het doel en de mogelijke risico's. Zij ontvingen hierover een informatiebrief en gaven toestemming via een informed consent.

Hun privacy werd gewaarborgd door het anonimiseren van gegevens, die één maand na afloop van het onderzoek, zijn verwijderd (Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming, 2018). Dit correspondeert met De Beroepscode (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederlands [V&VN], 2015) waarin staat dat verpleegkundigen de privacy van de zorgvrager beschermen.

Resultaten

De resultaten zijn verkregen door middel van zes semigestructureerde interviews met de patiënt, mantelzorgers, twee verpleegkundigen, LVAD-verpleegkundig specialist en medisch maatschappelijk werker. De anonimiteit is gewaarborgd door gebruik te maken van de naamcodes (zie Tabel 2). De resultaten zijn beschreven aan de hand van de bij de analyse naar voren gekomen thema's; beleving van meneer K, plichtsgevoel bij het uitvoeren van mantelzorgtaken, onbegrip én gebrek aan erkenning bij verpleegkundigen.

Tabel 2

Overzicht van de participanten

Participanten	Afkorting in de tekst	Duur interview
Meneer K	K	31:42
Mantelzorgers van meneer K	MZ	25:21
Verpleegkundige B op de HTU	VPK1	14:52
Verpleegkundige L op de HTU	VPK2	25:25
LVAD verpleegkundig specialist	VS	31:09
Medisch maatschappelijk werker	MMW	39:21

Beleving van meneer K

Zorgbehoeftes meneer K

Meneer K geeft aan dat zijn lichaam na de operaties een flinke tik heeft gehad. Op de IC had hij het vertrouwen op een goede afloop verloren. Deze periode was zwaar; meneer voelde zich slechter dan voor de operatie. Het dipje waar hij inzate is opgemerkt door de verpleegkundigen. Het door hen geboden luisterend oor maakt dat hij zijn zorgen voldoende kwijt kon.

K: "Daar heb ik met jullie ook veel over kunnen praten, ja je hebt wel eens eventjes, dat je een beetje in een dip komt. En dat werd dat, dat viel dan toch wel op bij ehh, bij de verplegingen, en dan ehh en dan namen ze echt de tijd voor je, om je even gerust te stellen, ja dat je je zorgen kwijt kon en eh, dat ze je toch vertelde "dat komt allemaal wel goed"."

De ervaringen van de verpleegkundigen en MMW sluiten hierop aan. Zij geven aan dat meneer K het zwaar had, doordat hij twee keer herstelde en twee keer een terugval kreeg. Dit veroorzaakt frustratie en onzekerheid.

VPK2: "Ik denk dat hij in eerste instantie best wel heel onzeker is geweest. Dat zie je wel bij veel van die patiënten. Want ze hebben natuurlijk een pomp gekregen die de boel zeg maar moet gaan oplossen en vervolgens laat die pomp je ook een beetje in de steek."

De observatiestudie (N=27) bevestigt dat depressie en angst vaak voorkomen bij patiënten kort na de LVAD implantatie (Brouwers et al., 2015).

Coping

Verder blijkt uit het interview met meneer K dat hij efficiënt zoekt naar oplossingen voor problemen. Zo vraagt hij advies aan andere patiënten met een LVAD via een Facebookgroep. Bovendien voelt hij zich gesteund door zijn partner en familie. Meneer benadrukt meermaals dat hij niets heeft aan te merken op de zorgverlening. Volgens meneer K ontbrak het ook zijn partner niet aan verpleegkundige ondersteuning.

K: "Uhhh, ikke sowieso niks. En ik denk MZ ook niet. Ik heb daar MZ nooit over gehoord, dat zou je dajijk zelf moeten vragen, maar ik heb eh, ik heb daar niet over te klagen en wat ik begrepen heb MZ ook niet. (...) Ze wist natuurlijk dat ik in goede handen was. Dan ehh, kijk dat zien hun ook eh, dat zei mijn vrouw en mijn zoon zei dat ook, de zorg is ook gewoon goed."

Plichtsgevoel bij het uitvoeren van mantelzorgtaken

Rol(verandering) mantelzorger

Sinds dat meneer K een LVAD heeft, is het leven van de mantelzorger veranderd. De taken die zij erbij heeft gekregen zijn huishoudelijke klussen, het helpen van meneer K bij douchen, steunkousen aantrekken, de wondzorg en meegaan naar ziekenhuisafspraken.

MZ: "Ja, weetje, voorheen draaide die zijn hand niet om om te stofzuigen of dweilen of, ehh met een volle wasmand naar boven te lopen. Ja dat deed hij allemaal gewoon. En en nu ja niet. Nee hij loopt alweer twee keer per dag met het hondje en that's it, meer doet ie niet."

Ook de resultaten van de systematische review van Lindt et al. (2020) tonen aan dat mantelzorgers naast het direct zorgen voor de patiënt, worstelen met het onderhouden van het huishouden. Dit leidt tot gevoelens van overbelasting (Lindt et al., 2020).

Over eigen grenzen gaan

De wondzorg wordt door alle participanten genoemd als een nieuwe taak voor de mantelzorger. De mantelzorgtaken en lange autoritten naar het ziekenhuis, hebben geleid tot een toename van haar pijnklachten. Dit belemmert, volgens zowel de mantelzorger als de VS, de wondzorgtrainingen, die daardoor uitliepen op een uitbarsting van emoties. Ook angst om iets fout te doen of kapot te maken, beïnvloedt het verloop van de wondzorgtrainingen.

VS: "Alleen op dat moment had ze zelf even het vertrouwen niet en had ze te veel pijn waardoor ze, ja de handdoek in de ring gooide en zei; "Ik wil de wondzorg helemaal niet meer doen." Toen het niet lukte met handschoenen aantrekken, was die emmer vol. Toen ging ze huilen en ze ging ze boos in hoekje zitten."

De studie van Riffin et al. (2019) bevestigen dat een slechte gezondheid, zoals rugpijnklachten of angstsymptomen, bij mantelzorgers leiden tot het ervaren van een hogere belasting (Riffin et al., 2019).

Ook correspondeert de situatie van de mantelzorger met de resultaten van het onderzoek van Kato et al. (2018). Zij onderzochten de kwaliteit van leven van mantelzorgers van patiënten met een LVAD. Dit kwantitatieve onderzoek toont aan dat een echtgenoot-relatie, het vrouwelijke geslacht en werkloosheid, het risico op een lager mentaal welbevinden vergroten (Kato et al., 2018).

Beleving en coping van de mantelzorger

De mantelzorger geeft aan dat de eerste weken na de LVAD implantatie pittig waren. Waar de mantelzorger met verdriet aan terug denkt, is de periode dat meneer K op de IC lag. Ze herinnert zich dat hij zeer verward was toen de narcose uitwerkte. Meneer maakte rare opmerkingen, deed lelijk tegen de verpleegkundigen, maar vooral tegen haar. De mantelzorger wist niet hoe zij hiermee moest omgaan. Ze is meermaals achter de verpleging aangerend om haar excuses te maken voor het gedrag van haar man.

De gevoelens die deze periode met zich meebracht, heeft de mantelzorger niet verwerkt. Ze heeft een aantal weken na het ontslag van meneer K hulp gezocht, maar dit door een wachtlijst nog niet gekregen.

MZ: "Eh nou op dit moment niks. Ik ben wel naar de huisarts gegaan. En daar had ik hulp van iemand gekregen, zit een beetje tussen maatschappelijk werker en psycholoog in. Alleen heb ik daar een gesprek mee gehad en bij het tweede gesprek ehh, vertelde die dat hij daar wegging."

De mantelzorger kwam zo vaak als mogelijk was bij haar partner op bezoek. De suggesties van MMW om minder vaak langs te komen of te overnachten in het ziekenhuis, sloeg de mantelzorger af. Volgens MMW stond de mantelzorger het zichzelf niet toe om deze hulp te accepteren. De mantelzorger ziet de LVAD implantatie als iets waar haar partner geen keuze in had, daarom vindt ze dat ze zelf ook geen keuze heeft en maar gewoon door moet gaan.

MZ: "Ja ik bedoel, alles leuk en aardig, maar het ergste is het ten slotte voor hem geweest. Hij is degene geweest die het allemaal heeft moeten doorstaan."

De mantelzorger vindt dat de ziekenhuisopname voor haar partner het ergst was, omdat hij alles heeft moeten ondergaan. Zodoende zou de zorgverlening volgens haar op meneer K gericht moeten zijn.

VPK1: "Ja haar man is ziek, die heeft echt iets meegemaakt en zij is meer, zij had volgens mij een beetje het gevoel dat zij meer moest ondersteunen. Gewoon de partner voor zijn en niet dat zij dus zorg nodig had."

Onbegrip

Ondersteuningsbehoeftes van de mantelzorger

De mantelzorger deelt haar emoties niet met meneer K. Ze heeft hem hulpeloos in bed zien liggen en vindt dat hij het al zwaar genoeg had. Nog altijd voelt de mantelzorger zich niet begrepen door haar partner, omdat hij zich weinig kan herinneren van de eerste weken na de implantatie. Ook haar kinderen, vrienden en broer wil de mantelzorger niet lastigvallen met haar emoties.

MZ: "En ehh, ja K snapt wel dat ik er moeite mee heb, maar hij snapt het niet omdat hij het niet heeft. K heeft er echt helemaal niks van mee gekregen. (...) Ik kon mijn verhaal nergens kwijt (snikkend). Bij K, ja, die wilde ik daar gewoon niet mee lastig vallen."

De onderzoeken van Kato et al. (2018) en Lindt et al. (2020) bevestigen deze resultaten. Zij stellen dat het ontbreken van sociale steun, de belasting van de mantelzorger verhoogd.

In het ziekenhuis heeft de mantelzorger gesproken met MMW. Alleen tijdens deze gesprekken kon ze haar verhaal kwijt en ongegeneerd huilen. MMW geeft aan dat de mantelzorger zich niet begrepen voelde door de verpleegkundigen. Dit komt mede doordat de wens van de mantelzorger om het logeerbed in de kamer van meneer K uit te klappen (vanwege haar rugpijn), botste met de regel waar sommige verpleegkundigen zich aan hielden. Deze regel is dat de kamer opgeruimd moet zijn, zodat er in acute situaties ruimte is om te handelen.

MZ: "Ja, ik bedoel, alle verpleegkundigen, ze zijn allemaal hartstikke lief geweest. En ze hebben allemaal keurig hun werk gedaan en en soms nog meer. Maar dat is natuurlijk allemaal op K gericht. En dat moet ook natuurlijk, hij is degene die in het ziekenhuis ligt, ik bedoel, maar ja. Der is ook nog, ja, een..., een partner (huilend)."

Ook heeft mantelzorger uitleg over de betekenis van de LVAD-waardes gemist. Ze weet niet bij welke waardeveranderingen te moeten alarmeren. De mantelzorger is bang dat haar partner opnieuw geopereerd moet worden wanneer zij niet adequaat handelt.

MZ: "En ik weet me god niet waar die cijfers allemaal voor staan. (...) Dus ik weet ook niet wanneer ik aan de bel moet trekken."

Deze resultaten hangen samen met een eerdere studie die uitwees dat mantelzorger van patiënten met een LVAD angst ervaren. De oorzaak van deze angst is de gedachte dat zij de patiënt in noodsituaties thuis niet kunnen helpen (Magid et al., 2016).

Gebrek aan erkenning bij verpleegkundigen

Geboden ondersteuning

De VS begeleidt de mantelzorger door de vaardigheden die noodzakelijk zijn voor de LVAD therapie stapsgewijs aan te leren. Daarnaast vindt de VS het belangrijk om haar voorlichting aan te sluiten op de vragen van de patiënt en mantelzorger.

Ook één van de verpleegkundigen geeft aan dat zij de patiënt en mantelzorger ondersteund door het geven van uitleg over de LVAD. Ze past haar voorlichting aan op het kennisniveau, om te voorkomen dat de informatie overweldigend is. Dit zou kunnen leiden tot angst en paniek.

VPK2: "Ik denk voldoende uitleg geven, maar ook wel goed in kunnen schatten uhm tot hoever iemand zijn begrip reikt. Wij leggen in principe niet specifiek aan de patiënt uit wat elk cijfertje van de pomp inhoudt, en hoe het in relatie staat tot elkaar. Dat zijn ook best wel ingewikkelde dingen, dan moet je toch best wel redelijk verstand hebben een hart en een pomp."

Naast het geven van voorlichting, bieden de verpleegkundigen een luisterend oor. Ook kennismaken, gevoelsreflecties en het in kaart brengen van de sociale steun worden toegepast om de patiënt en mantelzorger te ondersteunen. Bovendien letten verpleegkundigen op behoeftes aan een gesprek met MMW, die zij zo nodig in consult roepen.

De MMW heeft meneer K en de mantelzorger begeleid bij het structureren van frustraties en onzekerheid. Zoals eerder aangegeven, accepteert de mantelzorger geen hulp bij het verminderen van haar belasting. De begeleiding van MMW bestaat daardoor uit het steunen van de mantelzorger in haar angst voor het verliezen van meneer K. Daarbij erkent zij dat de coping van de mantelzorger bij haar past. Hiermee wordt de mantelzorger voorzien in haar behoefte aan erkenning.

Verpleegkundigen kunnen hun zorgverlening hierop aansluiten door het aannemen van een geduldige houding en tonen van begrip voor de situatie van de mantelzorger.

MMW: "Ik kom om te voorkomen dat de boel gaat ontploffen. Dan stel ik ze de vraag 'Wat helpt je om de dag door te komen?' en daar bied ik handvatten voor. (...) Ze ging deze adviezen niet van me aannemen, daarom hielp ik haar door te luisteren, door te erkennen dat dit haar manier van coping is, dus dat dit bij haar past."

Eerder kwalitatief onderzoek beaamt dat bij intensieve mantelzorg sprake kan zijn van vraagverlegenheid. Hierbij cijferen de mantelzorgers zichzelf weg. Zij kunnen of durven hun eigen behoeftes niet onder woorden te brengen (Peters & Alderliesten, 2019).

Belemmerende factoren

Verpleegkundige B geeft aan dat ze veel aandacht besteed aan het zorgen voor meneer K, maar dat ze het ondersteunen van de mantelzorger soms vergeet. Een gebrek aan tijd wordt gezien als oorzaak hiervan.

VPK2: "Uhm uitleg geven is soms wel een uitdaging, om daar de tijd voor te vinden. Op zich een kabel overkoppelen dat is binnen een paar minuten gedaan, dat is niet zo'n heel groot probleem, maar uitleg geven aan een patiënt, daar is niet altijd tijd voor."

Er zijn klinische lessen georganiseerd over de technische en verpleegkundige aandachtspunten bij LVAD's. Dat de psychosociale ondersteuning geen onderdeel van deze scholingen is, vinden de verpleegkundigen zonde.

VPK1: "Ja heel eerlijk; ik heb hier nog nooit scholing over gehad. Eigenlijk wordt scholing vooral over de LVAD gegeven en niet over hoe nou psychosociale zorg kunnen leveren. Moeten we meer doen."

Het scholen van (nieuwe) verpleegkundigen zal resulteren in meer zorgverleners die patiënten en mantelzorgers uitleg over de LVAD kunnen geven.

VPK2: "Uhm wat je af en toe wel mist, ik zeg die LVAD zijn best wel, het is natuurlijk heel specifiek, het is niet iets wat je op school krijgt, uhm misschien dat we wel het nieuwe personeel, we werken natuurlijk veel mensen in op te HTU, dat we die wel wat beter kunnen scholen."

Het boek van Van der Burgt en Mol (2020) over patiëntenvoorlichting door verpleegkundigen bevestigen dat, zowel verpleegkundigen, patiënten als mantelzorgers, tijdgebrek als knelpunt zien. Een tekort aan tijd is de grootste belemmering voor voorlichting.

Discussie

Hoofdbevindingen

Uit de resultaten valt op dat meneer K en de mantelzorgers de weken na de LVAD-implantatie anders hebben beleefd. De uitspraken en het gedrag van meneer K wijzen op een flexibele omgang met de veranderingen in zijn leven. Daartegenover spreekt de mantelzorgers uit niet te weten hoe ze haar emoties na de LVAD-implantatie kan verwerken. Een andere tegenstelling is de door de partners ervaren sociale steun. Waar meneer K aangeeft zich gesteund te voelen door zijn zoon en de verpleegkundigen, benadrukt de mantelzorgers juist haar verhaal bij niemand kwijt te hebben gekund. De cross-sectionele studie van Waldenburger et al. (2020) wijst uit dat de vrouwelijke partners van mannelijke patiënten met een LVAD meer angst ervaren. De vrouwen worden in dezelfde of zelfs sterkere mate belast dan de patiënten. Een mogelijke verklaring voor deze belasting is het verantwoordelijkheidsgevoel, voor onder meer de wondzorg en het snel kunnen handelen als het steunhart storing aangeeft (Waldenburger et al., 2020).

Ook wordt uit de resultaten duidelijk dat de mantelzorgers haar rol als een plicht ziet. Tegelijkertijd staat zij het zichzelf niet toe hulp van zorgverleners te accepteren. Hieruit kan gesuggereerd worden dat de mantelzorgers zichzelf het recht op zorg ontnemt. Daarnaast blijkt dat meneer K niet inziet hoe de periode na de implantatie voor zijn partner was. Meneer K vertelt dat hij én de mantelzorgers niets hebben gemist aan zorgverlening. Ook de mantelzorgers noemt in eerste instantie geen verbeterpunten voor de verpleegkundigen. Echter, toen dezelfde vraag op een andere manier werd gesteld, bleek dat zij wel degelijk ondersteuning heeft gemist. Qiu et al. (2019) schreven een systematische review (N=42) over de aanvaardbaarheid voor psychosociale ondersteuning bij mantelzorgers van patiënten met dementie. Deze groep mantelzorgers is niet volledig hetzelfde als de onderzoeksgroep in dit onderzoek. Echter, lijken de belemmerende factoren voor het accepteren van psychosociale interventies, overeen te komen met de mantelzorgers van meneer K. Qiu et al. (2019) stellen dat zorglasten, gebrek aan behoefte, slechte gezondheidsstatus en verscheidenheid aan zorgverleners het accepteren van psychosociale hulp belemmeren (Qiu et al., 2019).

Begrip is de eerste behoefte van de mantelzorgers die uit de resultaten naar voren komt. Deze behoefte is het gevolg van onvoldoende erkenning, vanuit meneer K, de familie en de verpleegkundigen voor de pijn, emoties en coping van de mantelzorgers. Ook blijkt dat de mantelzorgers behoefte heeft aan eenduidigheid omtrent het uitklappen van het logeerbed. Dat het per verpleegkundige verschilt of hier toestemming voor gegeven wordt, veroorzaakt frustratie. De derde behoefte van de mantelzorgers heeft te maken met haar onwetendheid ten aanzien van alarmeren. De mantelzorgers begrijpt de LVAD-waardes niet. De mantelzorgers vreest dat haar partner hierdoor complicaties oploopt. Een eerder kwalitatief onderzoek (N=20) heeft aangetoond dat mantelzorgers behoefte hebben aan informatie over de aandoening van de patiënt. Verpleegkundigen kunnen hierop aansluiten door mantelzorgers met hun vakkennis te informeren en geruststellen. Ook adviseren Peters en Alderliesten (2019) om de pijn, twijfel en complexiteit van de mantelzorg te erkennen. Een andere manier van ondersteuning is luisteren naar het verhaal van de mantelzorgers. Dit sluit aan bij hun behoeftes om gezien en gewaardeerd te worden (Peters & Alderliesten, 2019). Deze derde behoefte van de mantelzorgers, aan voorlichting over de LVAD-waardes, spreekt tegen met de verklaringen van de verpleegkundigen. Zij stellen dat het geven van uitleg een door hen toegepaste manier van begeleiden is. Zij zeggen hun voorlichting aan te sluiten op de vragen van de patiënt en mantelzorgers, maar geven ook toe dat 'tijd' hen belemmert in het kunnen voorzien in de behoeftes van de mantelzorgers. Het blijkt echter dat mantelzorgers dezelfde psychologische aandacht nodig hebben als de patiënten met een LVAD. Het daarbij bieden van educatieve ondersteuning, is een effectieve interventie om overbelasting te voorkomen (Waldenburger et al., 2020; Kato et al., 2018).

Aanbeveling

Gebaseerd op de onderzoeksresultaten zijn aanbevelingen geformuleerd. De eerste twee adviezen zijn gericht op meneer K en zijn mantelzorger. De andere aanbevelingen gelden voor alle mantelzorgers van patiënten met een LVAD.

- Er behoort een eenduidig beleid te zijn voor het toestaan van het uitklappen van het logeerbed. Hier horen alle betrokken zorgverleners van op de hoogte zijn. Duidelijke afspraken, opgesteld tijdens een MDO of familiegesprek, verminderen frustratie bij de mantelzorger.
- De mantelzorger van meneer K zou, bijvoorbeeld bij een poliafspraak, uitleg moeten krijgen over de betekenis van de LVAD-waardes. Daarbij is het van belang de voorlichting aan te sluiten op haar kennisniveau en dienen de indicaties voor alarmeren benoemd en schriftelijk meegegeven te worden.
- Verpleegkundigen dienen erkenning te geven aan de mantelzorgers van patiënten die een LVAD implantatie hebben gehad. Een geduldige houding en luisterend oor voorzien mantelzorgers in hun behoefte aan begrip.
- (Nieuwe) verpleegkundige horen scholing te krijgen over LVAD's. De psychosociale ondersteuning bij deze implantatie en het geven van voorlichting over de LVAD(-waardes) zijn daarbij twee belangrijke onderwerpen. Een groter aantal geschoolde verpleegkundigen voorkomt dat tijds tekort het geven van voorlichting aan patiënten en mantelzorgers verhindert.
- Vervolgonderzoek dient te bestaan uit interviews met IC-verpleegkundigen. Aanleiding hiervoor zijn de door de mantelzorger genoemde negatieve ervaringen over de IC-opname van meneer K. Interviews met IC-verpleegkundigen dragen bij aan het in kaart brengen en verbeteren van de psychosociale ondersteuning in deze fase na de LVAD implantatie.

Methodologische reflectie

De semigestructureerd opbouw van de interviews en het includeren van zes verschillende perspectieven, hebben de betrouwbaarheid van dit onderzoek vergroot (Baarda, 2020). Een ander sterk punt is het verzoek aan meneer K en de mantelzorger om zich tijdens de interviews alleen in een ruimte te bevinden. Hierdoor werden hun antwoorden niet beïnvloed door de aanwezigheid van de ander. Ook bezorgde het direct starten met het analyseren van de verzamelde gegevens na het eerste interview, een positief effect op dit onderzoek. Met deze resultaten konden er gerichtere vragen worden gesteld tijdens de daaropvolgende interviews (Boeije & Bleijenbergh, 2019).

Het telefonisch afnemen van de interviews met de patiënt en mantelzorger, vormt enerzijds een beperking voor dit onderzoek. Hierdoor was het niet mogelijk om door te vragen op non-verbale uitingen. Anderzijds verhoogt het de kwaliteit van het onderzoek, omdat deze perspectieven zodoende in het onderzoek meegenomen werden. Dat de patiënt zich tijdens het interview thuis bevond, resulteerde in afleiding door aanbellende familie en het geblaf van honden. Meneer K werd gestoord, waardoor hij mogelijk niet zijn primaire antwoorden heeft gegeven. Een derde limitatie is het ontbreken van audio-opnames van het interview met de MMW, omdat zij hier geen toestemming voor gaf. Hierdoor was transcriberen niet mogelijk. Wellicht heeft dit geleid tot het mislopen van relevante gegevens. Het is denkbaar dat de participanten zich niet alles herinneren, omdat de interviews ongeveer drie maanden na ziekenhuisopname van meneer K plaatsvonden. Deze 'recall bias' kan een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van het onderzoek (Baarda, 2020).

Ten slotte beperkt de tijd het aantal interviews dat afgenomen kon worden, waardoor (data)saturatie mogelijk niet bereikt is. Toch is er een breed beeld verkregen van de patiëntcasus waarmee de onderzoeksvraag beantwoord is (Boeije & Bleijenbergh, 2019).

Conclusie

In dit onderzoek is gezocht naar het antwoord op de vraag:

Hoe kunnen verpleegkundigen de zorg het beste aansluiten bij de mantelzorg van meneer K, die recent een LVAD implantatie heeft gehad, waardoor zij samen verantwoordelijk zijn voor de zorg rondom het steunhart, terwijl de mantelzorg aangeeft dit als pittig te ervaren?

Uit het praktijkonderzoek blijkt dat meneer K en de mantelzorg de periode na de LVAD implantatie anders hebben beleefd. De mantelzorg ziet haar mantelzorgtaken als een plicht en vindt dat meneer K de zorg van verpleegkundigen verdiend. Hulp bij het uitvoeren van haar mantelzorgtaken accepteert zij niet. Desondanks voelt de mantelzorg zich niet begrepen. Tegelijkertijd is gebleken dat de factor 'tijd' de zorgverleners beperkt in het bieden van ondersteuning aan de mantelzorg. Geconcludeerd kan worden dat de mantelzorg behoefte heeft aan begrip, eenduidigheid en voorlichting. Aan verpleegkundigen wordt aangeraden om de emoties van de mantelzorgers te erkennen, door een geduldige houding aan te nemen en luisterend oor te bieden. Eenduidigheid wordt gewaarborgd met een duidelijk beleid omtrent het logeerbed. Tot slot dient de mantelzorg uitleg te krijgen over de LVAD-waardes en indicaties om te alarmeren. Daarom wordt geadviseerd om verpleegkundigen te scholen in voorlichting geven over, én de psychosociale ondersteuning na, een LVAD implantatie.

Literatuurlijst

- Baarda, B. (2020). *Basisboek Interviewen: Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews*. (5^e druk). Noordhoff.
- Bakker, M., & Van Heycop ten Ham, C. (2014). *ProActive Nursing: Klinisch redeneren in zes stappen* (2^e druk). Boom.
- Bidwell, J. T., Lyons, K. S., Mudd, J. O., Grady, K. L., Gelow, J. M., Hiatt, S. O., Chien, C. V., & Lee, C. S. (2018). Patient and Caregiver Determinants of Patient Quality of Life and Caregiver Strain in Left Ventricular Assist Device Therapy. *Journal of the American Heart Association*, 7(6). <https://doi.org/10.1161/jaha.117.008080>
- Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen* (3^e druk). Boom.
- Brouwers, C., Denollet, J., Caliskan, K., De Jonge, N., Constantinescu, A., Young, Q., Kaan, A., & Pedersen, S. S. (2015). Psychological distress in patients with a left ventricular assist device and their partners: an exploratory study. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 14(1), 53-62. <https://doi.org/10.1177/1474515113517607>
- Cardiomyopathie*. (z.d.). Geraadpleegd op 31 januari 2022, van <https://www.hartwijzer.nl/cardiomyopathie>
- Carpenito, L. J. (2017). *Zakboek Verpleegkundige diagnoses* (5e druk). Noordhoff.
- De Bakker, C. C., & Van der Graaf, M. (2022). *Verpleegkundige LVAD handboek: Afdeling MC/HC Cardiologie en Thoraxchirurgie (Versie 2)*. (Interne publicatie). Kwaliteitsmanagementsysteem van Erasmus Medisch Centrum
- Deckers, J., & Abawi, M. (Eds.). (2020). *ABC van de cardiologie: Inleiding in de diagnostiek en behandeling van hartziekten* (2^e druk). 2010 Uitgevers.
- Eurotransplant. (2022). *Yearly Statistics overview 2021 [Rapport]*. Geraadpleegd op 10 mei 2022, van <https://www.eurotransplant.org/statistics/yearly-statistics/>
- Heycop ten Ham, C. B. van (2018). *Klinische Pathologie* (4^e druk). ThiemeMeulenhoff.
- Kato, N. P., Okada, I., Kagami, Y., Endo, M., Hatano, M., Ono, M., Jaarsma, T., & Kinugawa, K. (2018). Quality of life of family caregivers of patients with a left ventricular assist device in Japan. *Journal of Cardiology*, 71, 81-87. <https://doi.org/10.1016/j.jjcc.2017.06.004>
- Kirklin, J. K., Naftel, D. C., Pagani, F. D., Kormos, R. L., Stevenson, L. W., Blume, E. D., Myers, S. L., Miller, M. A., Baldwin, J. T., & Young, J. B. (2015). Seventh INTERMACS annual report: 15,000 patients and counting. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 34(12), 1495-1504. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2015.10.003>
- Koop, Y., Wimmers, R. H., Vaartjes, I., & Bots, M. L. (Eds.). (2019). *Hart- en vaatziekten in Nederland 2021: Cijfers over incidentie, prevalentie, ziekte en sterfte*. Hartstichting. Geraadpleegd op 15 februari 2022 van <https://www.hartstichting.nl/getmedia/06fb9c92-a1f7-4135-a635-ff73680bfaa6/hart-en-vaatziekten-nederland-cijfers-2021.pdf>
- Kranenburg, R., Golsteijn, N., Van Koningsveld, R., Kuijpers, P., Pet, A., Ponds, R., Van Tongeren, J., Winters, J., & Withaar, R. (2019). *Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg bij somatische ziekte (kwaliteitsinstrument)*. Zorginstituut Nederland. Geraadpleegd op 20 maart 2022, van <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/kwaliteitsinstrumenten/Kwaliteitsstandaard+Psychosociale+zorg+bij+somatische+ziekte.pdf>
- Lindt, N., Van Berkel, J., & Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3>
- Magid, M., Jones, J., Allen, L. A., McIlvennan, C. K., Magid, K., Sterlin, J. A., & Matlock, D. D. (2016). The Perceptions of Important Elements of Caregiving for a Left Ventricular Assist Device Patient: A Qualitative Meta-Synthesis. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(3), 215-225. <https://doi.org/10.1097/jcn.0000000000000242>

- Nederlands Vereniging voor Thoraxchirurgie, & Nederlandse Vereniging voor Cardiologie. (2014). *Consensus werkgroep LVAD (Rapport)*. Geraadpleegd op 13 februari 2022, van https://www.nvvc.nl/Richtlijnen/Rapport_LVAD-DT_versie_aug14.pdf
- Nederlands Vereniging voor Thoraxchirurgie, & Nederlandse Vereniging voor Cardiologie. (2019). *Consensus document LVAD therapie: Werkgroep mechanical circulatory support (MCS)*. Geraadpleegd op 13 februari 2022, van <https://www.nvvc.nl/Richtlijnen/Consensus-LVAD-2019-Okt-2019-Final.pdf>
- Operatie Left Ventricular Assist Device (LVAD), kunsthart, steunhart*. (z.d.). Geraadpleegd op 3 februari 2022, van <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/operaties/lvad-left-ventricular-assist-devic>
- Peters, A., & Alderliesten, J. (2019). *Intensieve mantelzorg: Op weg naar betere ondersteuning*. Movisie. Geraadpleegd op 24 mei 2022, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2019-09/Intensieve%20Mantelzorg%20-%20Op%20weg%20naar%20betere%20ondersteuning.pdf>
- Qiu, D., Hu, M., Yu, Y., Tang, B., & Xiao, S. (2019). Acceptability of psychosocial interventions for dementia caregivers: a systematic review. *BMP Psychiatry, 19*(23), 1-14. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1976-4>
- Riffin, C., Van Ness, P. H., Wolff, J. L., & Fried, T. (2019). Multifactorial examination of caregiver burden in a national sample of family and unpaid caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society, 67*(2), 277-283. <https://doi.org/10.1111/jgs.15664>
- RIVM (2017). *Hart- en vaatziekten: Kosten*. VZinfo.nl. Geraadpleegd op 21 januari 2022, van <https://www.vzinfo.nl/hart-en-vaatziekten/kosten>
- Roth, G. A., Mensah, G. A., Johnson, C. O., Addolorato, G., Ammirati, E., Baddour, L. M., . . . Fuster, V. (2020). Global burden of cardiovascular diseases and risk factors, 1990-2019. *Journal of the American college of cardiology, 76*(25), 2982-3021. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2020.11.010>
- Streur, M. M., Auld, J. P., Liberato, A. C. S., Beckman, J. A., Mahr, C., Thompson, E. A., & Dougherty, C. M. (2020). Left Ventricular Assist Device Caregiver Experiences and Health Outcomes: A Systematic Review of Qualitative and Quantitative Studies. *Journal of Cardiac Failure, 26*(8), 713-726. <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2020.05.018>
- Verhoeven, N. (2018). *Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken* (6^e druk). Boom. Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. (2015). *Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden*. Geraadpleegd op 24 maart 2022, van <https://www.venvn.nl/media/04200a1u/de-nationale-beroepscode-voor-verpleegkundigen-en-verzorgenden.pdf>
- Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming*. (2018, 16 mei). Wetten.overheid.nl. Geraadpleegd op 15 april 2022, van <https://wetten.overheid.nl/BWBR0040940/2021-07-01/0>
- Waldenburger, N., Steinecke, M., Peters, L., Jünemann, F., Bara, C., & Zimmermann, T. (2020). Depression, anxiety, fear of progression, and emotional arousal in couples after left ventricular assist device implantation. *ESC Heart Failure Journal, 7*(5), 3022-3028. <https://doi.org/10.1002/ehf2.12927>
- Wet medisch-maatschappelijk onderzoek met mensen. (z.d.). Ccmo.nl. Geraadpleegd op 15 april 2022, van <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/wetten/wet-medisch-wetenschappelijk-onderzoek-met-mensen-wmo>
- Zelman, M., Dafnis, E., Raymond, J., Holdaway, P., & Mulvihill, M. L. (2017). *Pathologie* (8^e editie). Pearson Benelux.

Bijlage I: Casusbeschrijving volgens de SCEGS

Somatisch

Meneer K is 61 jaar oud en ligt opgenomen op de HTU vanwege de implantatie van een LVAD. Meneer heeft een uitgebreide cardiale voorgeschiedenis bestaande uit meerdere hartinfarcten waarvoor stents zijn geplaatst in drie verschillende coronairen. In januari 2022 werd bij meneer K het steunhart geïmplantéerd. Na tien dagen werd meneer opnieuw geopereerd vanwege een harttamponade, ofwel het vollopen van het hartzakje met bloed. Een aantal dagen later ontwikkelde hij een delier en een ileus.

Op de HTU is meneer K herstellende van de twee operaties die hij heeft ondergaan. De klachten die meneer voornamelijk ervaart zijn vermoeidheid en krachtverlies. Bij het mobiliseren op bed en maken van transfers, is meneer kortademig.

Ook de jaren voor de LVAD implantatie ervaarde meneer K lichamelijke klachten. In 2015 is meneer gediagnosticeerd met chronisch hartfalen. Sindsdien ondervindt hij in toenemende mate symptomen passend bij hartfalen, zoals perifere oedemen en een verminderde inspanningstolerantie (Van Heycop ten Ham, 2018). Om deze symptomen te minimaliseren, wordt van meneer verwacht dat hij zich aan bepaalde leefregels houdt. Voorbeelden hiervan zijn een vochtbeperking van anderhalve liter en een zoutarm dieet (Zelman et al., 2017). Toen de lichamelijke klachten verder toenamen, kreeg meneer het aanbod voor een LVAD als 'bridge to transplantation'. Met andere woorden, de LVAD overbrugt de periode tot de harttransplantatie, waarvoor hij inmiddels ruim vijf jaar op de wachtlijst staat.

Cognitief

Meneer K begrijpt het verband tussen de symptomen die hij ervaart en de verminderde werking van zijn hart. Hij is daarnaast in staat de informatie die hij van de zorgverleners krijgt te verwerken en denkt mee over mogelijke oplossingen bij medische vraagstukken. Ondanks dat meneer baalt van de symptomen die hij ervaart, heeft hij inmiddels geaccepteerd dat hij hiermee moet leven. Hij hoopt door de ondersteuning van de LVAD minder last te hebben van zijn lichamelijke klachten, maar verwacht dat hij altijd beperkingen zal ondervinden.

Op de intensivecare (IC) is meneer een aantal dagen desoriënteert geweest in zowel tijd, plaats als persoon. Meneer kan zich van die periode niets herinneren. Meneer vindt het een eng idee dat hij zo verward is geweest.

Emotioneel

Meneer K is een rustige, geduldige man. Het verliezen van kracht, en daardoor afhankelijk zijn van zorgverleners, ervaart meneer als zwaar.

Gedragsmatig

Meneer komt gemotiveerd over. Hij zegt hard te werken met als doel zo snel mogelijk weer thuis te kunnen zijn. Zo voert meneer op de HTU dagelijks krachtoefeningen uit met de fysiotherapeut en volgt hij het door de adviezen van de diëtiste op.

Sociaal systeem

Meneer woont samen met zijn partner in een gezinswoning en Noord-Brabant. Uit een eerder huwelijk heeft meneer één zoon waar hij een goede band mee heeft. Ook heeft meneer twee kleinkinderen. Voorheen werkte meneer als huisschilder. Na zijn eerste hartinfarct, 12 jaar geleden, kan meneer dit beroep niet meer uitvoeren. Meneer baalt ervan niet meer te kunnen werken. Ook voetballen, de sport die meneer sinds jongs af aan beoefende, kan hij niet meer. Desalniettemin vindt meneer het leuk naar voetbal te kijken. Dat is, net als wandelen met de honden, één van zijn hobby's.

De partner van meneer K is verantwoordelijk voor de verzorging van de insteekopening van de driveline van de LVAD. Dit is een buisje dat door de buik naar buiten komt en het mechanische steunhart verbindt met de controller en batterijen (Streur et al., 2020). Na de LVAD implantatie reist de partner bijna elke dag meerdere uren met de auto om bij meneer op bezoek te komen. Daarnaast lijdt zij aan ernstige rugpijn. Dit belemmert haar in het dagelijks leven; ze kan haar werk als kapster niet meer uitvoeren en voelt zich in de steek gelaten door de artsen die geen verklaring voor haar pijn kunnen vinden.