

Zorgen zonder Zorgen

Onderzoek naar de beleving, behoeften en ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen

ach oma, zo lang
wij nog precies
weten wie jij
bent...



Lisanne Versteden

In opdracht van: GOW Welzijnswerk

Zorgen zonder Zorgen

Onderzoek naar de beleving, behoeften en ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen

Lisanne Versteden

In opdracht van: GOW Welzijnswerk

Oirschot, 19-05-2014

2173079

Fontys Hogeschool HRM en Psychologie
Toegepaste Psychologie

Afstudeerdocent: M. Peters

Begeleider opdrachtgever: A. Heesters

Vertrouwelijk

Voorwoord

Voor u ligt mijn scriptie over het onderzoek naar de beleving, behoeften en ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen. Voor de totstandkoming van deze eindscriptie is een literatuur- en veldonderzoek uitgevoerd, waarvan het proces en de uitkomsten uitgebreid worden besproken in deze scriptie. Tevens worden er op basis van de eindconclusies die uit de twee deelonderzoeken op te maken zijn, aanbevelingen gedaan voor de opdrachtgever.

Voor de totstandkoming van dit onderzoek wil ik graag een aantal mensen bedanken.

Zo bedank ik ten eerste mijn praktijk- en docentbegeleider, meneer Heesters en mevrouw Peters, voor hun actieve houding, advies en feedback met betrekking tot het onderzoek.

Daarnaast wil ik mevrouw van Engelen bedanken voor haar actieve bijdrage in de werving van respondenten en het verschaffen van informatie over het GOW, waardoor ik meer inzicht heb gekregen in de organisatie. Ook wil ik meneer van Rooij bedanken voor zijn kritische blik op de onderzoeksresultaten en het bieden van praktische steun.

Een belangrijke groep mensen die ik wil bedanken voor hun bijdrage, zijn de zorgtrajectbegeleiders uit regio de Kempen. Zij hebben een belangrijke rol gespeeld in de werving van de respondenten.

Zonder de respondenten had ik het onderzoek uiteraard niet uit kunnen voeren. Vandaar dat ik hen ook hartelijk wil bedanken voor hun inzet door middel van het geven van interviews.

Naast de zorgtrajectbegeleiders wil ik mevrouw van de Ven, de mantelzorgmakelaar uit regio de Kempen, bedanken voor haar bijdrage aan de werving van extra respondenten en het actief meedenken hierover.

Tot slot wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor de steun die zij mij hebben geboden tijdens de uitvoering van dit onderzoek.

Authenticiteitverklaring

Hierbij verklaar ik stellig

1. dat ik dit (onderzoeks)rapport zelf geschreven heb, zonder hulp van derden;
2. dat ik in mijn verslag alle directe, letterlijke citaten uit de literatuur en alle indirecte citaten en ideeën van andere auteurs aangegeven en vermeld heb¹.

Ik ben mij er volledig van bewust dat schending van deze verklaring negatieve consequenties voor mij kan hebben (zoals het afnemen van studiepunten).

In geval fraude kan worden aangetoond, ben ik aansprakelijk voor de kosten van het onderzoek.

Plaats, datum

Naam:

Studentnummer:

Handtekening:

¹ De opleiding Toegepaste Psychologie gebruikt de dienst [Ephorus](#) om ingeleverde scripties te controleren op plagiaat. Ephorus vergelijkt deze documenten met een database met eerder ingeleverd werk en met materiaal dat via internet is te vinden. Wanneer het percentage gevonden overeenkomsten met andere bronnen de 30% overschrijdt, wordt het werk afgekeurd. Bij een lager percentage, wordt gekeken naar de aard van de overeenkomsten.

Inhoudsopgave

Samenvatting	6
Algemene inleiding	7
Literatuuronderzoek	10
1 Inleiding	10
2 Methode	11
3 Resultaten	12
3.1 De inhoud van de ziekte dementie	12
3.2 De ervaren belasting door mantelzorgers	13
3.3 Ervaren behoeften door mantelzorgers	22
3.4 De invloed van diensten op het welzijn mantelzorgers	26
4 Conclusie en discussie	30
Veldonderzoek	34
1 Inleiding	34
2 Methode	36
2.1 Respondenten	36
2.2 Procedure	36
2.3 Materiaal	39
2.4 Analyse	40
3 Resultaten	40
3.1 Vormen van belasting	41
3.2 Oorzaken van belasting	43
3.3 Behoeften en ondersteuning door diensten	46
3.4 Copingstijlen en hun invloed op de ervaren belasting	49
4 Conclusie en discussie	50
Algemene conclusie en discussie	55
Referenties	57
Bijlage A: Zoekschema artikelen	60
Bijlage B: Beschikbare diensten voor mantelzorgers in de Kempen	62
Bijlage C: Tabel kenmerken respondenten	64
Bijlage D: Brief aan mantelzorgers	65
Bijlage E: Bevestigingsmail aan respondenten	67
Bijlage F: Schema Topiclijst	68
Bijlage G: Verklaring omtrent vertrouwelijkheid	70
Bijlage H: Voorbeeld gecodeerd interview	71
Bijlage I: Taxonomie	101
Bijlage J: Analyselogboek	105
Bijlage K: Ethische verantwoording	107
DVD met gecodeerde interviews en uitgewerkte transcripten	

Samenvatting

De mantelzorgers van deze tijd hebben het zwaar doordat zij als gevolg van de bezuinigingen steeds meer zorgtaken op zich moeten nemen. Mantelzorgers van mensen met dementie krijgen naast de zorg op zich, te maken met vreemde gedragsverschijnselen van de dementiepatiënt. Vandaar dat door middel van een literatuur- en veldonderzoek is achterhaald wat de lasten en de behoeften zijn die mantelzorgers van mensen met dementie ervaren en hoe zij hierin het beste ondersteund kunnen worden. Dit is gedaan voor beantwoording van de volgende onderzoeksvraag: 'Welke vormen van belasting en daaruit voortkomende behoeften ervaren mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen en welke diensten zorgen voor de beste ondersteuning hierin?'

In het literatuuronderzoek zijn peer-reviewed artikelen onderzocht rondom de beleving van mantelzorgers. Deze artikelen zijn gevonden via sciencedirect.com, Biep.nu, Google Scholar en Google. Tevens is er literatuur beschikbaar gesteld vanuit het GOW Welzijnswerk. Hieruit waren de belangrijkste resultaten dat mantelzorgers voornamelijk psychologische belasting als stress maar ook emotionele, fysieke en sociale belasting ervaren. De belangrijkste oorzaken zijn voor mantelzorgers van mensen met dementie de gedragsverandering van de persoon met dementie. Andere oorzaken bleken de karakteristieken van de mantelzorgers als zorgvrager waaronder de leeftijd, het geslacht en de gezondheidsstatus, de mantelzorgsituatie zoals de zorgtaken en tijdsinvestering en tot slot institutionele variabelen als verlofregelingen en het budget van de mantelzorger. Daarnaast bleken specifiek voor mantelzorgers van mensen met dementie dat hun innerlijke factoren als gehanteerde copingstijlen en psychologische weerbaarheid van invloed zijn op de ervaren belasting. Ook bleek dat mantelzorgers vele behoeften te hebben die voortkomen uit deze belasting en dat de vervulling van deze behoeften en het gebruik van ondersteunende diensten van positieve invloed zijn op het welzijn van mantelzorgers. In de discussie kwam als kanttekening naar voren dat niet alle resultaten specifiek golden voor mantelzorgers van mensen met dementie. Vervolgens werd het kwalitatieve veldonderzoek uitgevoerd. Hierin werden de bevindingen uit het literatuuronderzoek meegenomen en aangevuld. In totaal zijn er vijftien mantelzorgers van mensen met dementie geïnterviewd waarvan vijf mannelijke en tien vrouwelijke. Alle interviews zijn getranscribeerd en vervolgens open- axiaal- en selectief gecodeerd. De gebruikte meetinstrumenten waren een topiclijst op basis van belangrijke resultaten uit het literatuuronderzoek en een geluidsrecorder. De mantelzorgers werden geworven via de zorgtrajectbegeleiders en mantelzorgmakelaar uit de Kempen. Op basis van het veld- en literatuuronderzoek zijn de uiteindelijk conclusie en discussie geschreven.

De resultaten uit het veldonderzoek kwamen grotendeels overeen met de zojuist besproken resultaten uit het literatuuronderzoek. Aanvullende conclusies hierop waren dat mantelzorgers niet veel hulp krijgen bij de psychologische verwerking van de ziekte, dat sommigen van hen werden tegengehouden in het gebruik van diensten door de dementiepatiënt en dat zij op het gebied van toegankelijkheid van diensten nog specifiekere hulp nodig hadden naast de hulp die de zorgtrajectbegeleider hen al bood. Ook kon worden geconcludeerd dat mantelzorgers die voor hun partner zorgen de zorg als zwaarder ervaren omdat zij constant bij de persoon met dementie aanwezig moeten zijn. In dit onderzoek zorgden veertien van de vijftien mantelzorgers voor een persoon dat zich in een beginstadium van de ziekte bevond. Hierdoor blijven de beleving van de overbelaste mantelzorger wellicht deels buiten beeld.

Algemene inleiding

'Minder zorgbudget, meer hulp van familie'. Dit was de titel van een krantenartikel in het Eindhovens Dagblad op woensdag 26 februari 2014. De inhoud van dit artikel geeft het maatschappelijke probleem weer waar de mantelzorgers van deze tijd mee te maken hebben, namelijk de bezuinigingen van de regering op de zorg. De Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg omschrijft mantelzorg als: 'Langdurige, onbetaalde zorg voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende partner, ouder, kind of ander familielid, vriend of kennis.' (Mezzo, 2014). In het krantenartikel wordt beschreven dat mensen met dementie die een woning delen in een bejaardentehuis veelal worden verzorgd door de familie en naasten als gevolg van vermindering van de bezuiniging op de zorgkosten van de verpleegsters. Ze zouden bijna vergeten dat zij in een verzorgingshuis wonen. Hierdoor komt er meer druk te staan op de mantelzorgers van deze mensen. Ook is het budget van de mantelzorgers minder hoog door de bezuinigingen in de zorg (Algemene Nederlandse Bond voor Ouderen, 2014). Het gevolg hiervan is dat mantelzorgers steeds meer zelf moeten waardoor de werkdruk voor hen toeneemt. Deze verhoogde werkdruk kan ervoor zorgen dat mantelzorgers de zorg voor hun naaste als belastend ervaren. De mantelzorgers van deze tijd hebben het dus zeker niet gemakkelijk. Dit probleem is, naast regio Eindhoven, actueel in heel Nederland (Rijksoverheid, 2014). Echter er zijn verschillende soorten mantelzorgers te onderscheiden in Nederland. De soort waar dit onderzoek zich op richt, betreft mantelzorgers van mensen met dementie. Dementie is een blijvend verlies van functies van de hersenen van een persoon (Alzheimer Nederland, 2012). Volgens de Internationale Stichting Alzheimer Onderzoek (2013) lijden momenteel naar schatting 180 duizend Nederlanders aan een vorm van dementie. Bij zowel mannen als vrouwen komt dementie ongeveer even vaak voor. Naast een belastende ervaring van de zorg door bezuinigingen en een verhoging van de werkdruk, spelen er bij mantelzorgers van mensen met dementie nog meer factoren die leiden tot een ervaring van belasting van de zorg. Deze factoren zijn de vreemde gedragsverschijnselen die een persoon met dementie kan ontwikkelen als gevolg van de dementie, die constant kunnen veranderen (Nelissen-Vrancken, 2005; Alzheimer Nederland, 2012). Deze vreemde gedragsverschijnselen kunnen er voor zorgen dat de verzorging voor deze groep mantelzorgers zwaarder wordt dan voor andere groepen mantelzorgers. Livingston, Regan, Cooper, Orrell & Katona (2007) ontdekten inderdaad dat mantelzorgers van mensen met dementie meer belasting ervaren dan andere mantelzorgers. 47% van de mantelzorgers van mensen met dementie in het onderzoek van Livingston et al. (2007) was depressief, ten opzichte van 3% van de mantelzorgers van mensen met fysieke gezondheidsproblemen. Een verklaring hiervoor kan dus zijn dat deze depressie ontstaat uit deze vreemde gedragsverschijnselen zoals persoonlijkheidsverandering van de persoon met dementie (Nelissen-Vrancken, 2005).

Om de mantelzorgers te kunnen ondersteunen zodat zij de zorg langer vol kunnen blijven houden, zijn er verschillende mantelzorgsteunpunten in Nederland. In de Kempen wordt de rol van mantelzorgsteunpunt uitgevoerd door GOW Welzijnswerk, verder aangegeven als het GOW. Het GOW is gevestigd in Eersel en vertegenwoordigd als mantelzorgsteunpunt de gemeenten Eersel, Bergeijk, Bladel, Reusel-De Mierden en Waalre. De algemene doelstelling van het GOW is om het zelfstandig wonen en functioneren, de maatschappelijke integratie en het welzijn te bevorderen van kwetsbare mensen. Dat kunnen ouderen zijn, mensen met een functiebeperking maar ook jonggehandicapten en chronisch zieken. In dit onderzoek wordt ingegaan op de laatste groep, chronisch zieken, namelijk mensen met dementie. De reden dat het

onderzoek zich richt op mantelzorgers van mensen met dementie is dat deze doelgroep, zoals zojuist benoemd, ten eerste een hogere mate van belasting kan ervaren door de vreemde gedragsverschijnselen van de persoon met dementie (Nelissen-Vrancken, 2005) en ten tweede omdat de ziekte verschillende vormen aan kan nemen waardoor het voor het GOW nog niet geheel duidelijk is hoe deze doelgroep het beste ondersteund kan worden. De adviesvraag vanuit het GOW is dan ook: 'Hoe kunnen mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen ondersteund worden, zodat zij de zorg voor hun naaste zo lang mogelijk vol kunnen blijven houden?'.

Om deze adviesvraag te kunnen beantwoorden, wordt met behulp van eerdere onderzoeken gekeken naar belangrijke factoren met betrekking tot het volhouden van de zorg door mantelzorgers van mensen met dementie. Hierbij is ook gekeken naar de klachten waar zij het vaakst mee te maken krijgen. Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar de lasten, ofwel belasting, en de daaruit voortkomende behoeften die mantelzorgers ervaren bij het uitvoeren van de zorg. Zo hebben Bastawrous (2013) en Koopmanschap, van Exel, van den Bos, van den Berg & Brouwer (2004) onderzoek gedaan naar de ervaren belasting onder mantelzorgers in het algemeen. In beide onderzoeken werd ontdekt dat mantelzorgers psychologische belasting als stress, emotionele belasting als verdriet, fysieke belasting als gewrichtsklachten en sociale belasting als het niet meer kunnen zien van familie kunnen ervaren. In een ander onderzoek van Van Lier (2005) werden deze vormen van belasting ook ontdekt. Echter dat onderzoek richtte zich specifiek op mantelzorgers van mensen met dementie en daarin werd een oorzaak voor belasting ontdekt die in de eerder genoemde onderzoeken niet werd ontdekt, namelijk de copingstijl die een mantelzorger hanteert. Coping is de reactie van een persoon op stress of problemen (Nevid et al., 2012). Het is opvallend dat meerdere onderzoeken die zich specifiek richten op mantelzorgers van mensen met dementie deze copingstijlen hebben onderzocht. Zo hebben Au et al. (2010) en Li, Cooper, Bradley, Shulman en Livingston (2012) ook onderzoek gedaan naar het effect van coping op de ervaren belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Zij ontdekten beiden dat de coping hier wel degelijk op van invloed was. In onderzoeken naar de ervaren belasting bij mantelzorgers in het algemeen wordt deze coping vaak niet meegenomen. Omdat in meerdere onderzoeken de ervaren belasting van mantelzorgers naar voren komt als belangrijk aspect, wordt dit meegenomen in het onderzoek. Tevens worden de oorzaken, waaronder copingstijlen, hierin meegenomen omdat deze waarschijnlijk specifiek belangrijk zijn voor mantelzorgers van mensen met dementie.

Uit meerdere onderzoeken blijkt dat de belasting resulteert in behoeften bij mantelzorgers. In meerdere van deze onderzoeken is ontdekt dat respijtzorg een belangrijke behoefte is voor vele mantelzorgers (Chen, Hedrick & Young, 2010; Francke & Peeters, 2011; Zaat, 2007). Omdat uit de ervaren belasting door mantelzorgers verschillende behoeften kunnen ontstaan, worden de behoeften meegenomen in dit onderzoek. Wanneer namelijk achterhaald wordt wat deze behoeften zijn, wordt duidelijker waarop de mantelzorgers ondersteund moeten worden.

Daarnaast is in verschillende onderzoeken die zich richten op de vermindering van de belasting bij mantelzorgers ontdekt dat respijtzorg kan leiden tot de grootste afname van de ervaren belasting (Garcés, Carretero, Ródenas & Alemán, 2010; Li et al., 2012). Respijtzorg is een dienst die tijdelijk de zorg van de patiënt overneemt, zoals een zorgboerderij. Ook kunnen psychosociale interventies zorgen voor een afname van de ervaren belasting. Hieronder vallen onder andere cognitieve therapie, training in relaxatie en het leren managen van stress (Cheng, Chair & Chau, 2013). Het is opvallend dat respijtzorg de grootste behoefte is en dat dit tevens een van de diensten is die kan leiden tot de grootste afname van belasting bij

mantelzorgers. Verschillende diensten kunnen dus leiden tot afname van de ervaren belasting. Het is belangrijk om te onderzoeken welke diensten nog meer een positieve invloed hebben op het welzijn van mantelzorgers. Als dit inzichtelijk wordt gemaakt, wordt het namelijk duidelijker hoe de mantelzorgers het beste ondersteund kunnen worden zodat zij de zorg langer vol kunnen blijven houden.

Omdat het van belang is dat de ervaren belasting, behoeften en invloed van diensten worden meegenomen in dit onderzoek, luidt de onderzoeksvraag:

‘Welke vormen van belasting en daaruit voortkomende behoeften ervaren mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen en welke diensten zorgen voor de beste ondersteuning hierin?’.

Deze onderzoeksvraag wordt door middel van twee verschillende deelonderzoeken beantwoord. Ten eerste door middel van het literatuuronderzoek, dat zorgt voor verkenning van eerdere onderzoeken en voor voorlopige uitkomsten. Er wordt hierbij nog niet specifiek op mantelzorgers in de Kempen. De kennis uit het literatuuronderzoek, door voorlopige beantwoording van de onderzoeksvraag, wordt meegenomen in het veldonderzoek. Het veldonderzoek richt zich wel specifiek op mantelzorgers in de Kempen. Door beantwoording van de onderzoeksvraag, wordt achterhaald op welke punten de mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen extra ondersteund moeten worden. Op deze manier wordt de adviesvraag, ‘Hoe kunnen mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen ondersteund worden, zodat zij de zorg voor hun naaste lang vol kunnen blijven houden?’ dan ook beantwoord. Deze beantwoording zorgt er weer voor dat het GOW weet welke punten belangrijk zijn in de ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie. Wanneer zij deze punten gaan toepassen in de praktijk, neemt wellicht de ervaren belasting bij de mantelzorgers af, waardoor zij de zorg langer vol kunnen blijven houden.

Ten eerste wordt het literatuuronderzoek besproken. Hierbij wordt eerst ingegaan op de methode van onderzoek en vervolgens worden de resultaten van het onderzoek weergegeven. In de conclusie en discussie wordt de onderzoeksvraag voorlopig beantwoord. Vervolgens komt het veldonderzoek aan bod. Ook bij het veldonderzoek wordt de methode van onderzoek omschreven met daarop volgend de resultatensectie waarin ook de verschillen en overeenkomsten met het literatuuronderzoek worden besproken. In de conclusie en discussie worden de onderzoeksvragen beantwoord en suggesties voor vervolgonderzoek gedaan. Ten slotte is er een algemene discussie met aanbevelingen voor het GOW. Deze aanbevelingen bevatten specifieke zaken waarop het GOW zich het beste kan richten in de ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen. Hierdoor wordt uiteindelijk de adviesvraag beantwoord.

Literatuuronderzoek

1 Inleiding

Uit voorgaande inleiding blijkt al dat mantelzorgers van deze tijd het niet gemakkelijk hebben als gevolg van bezuinigingen en dat als gevolg hiervan ook hun werkdruk verhoogd wordt (Eindhovens dagblad, 2014). Ook blijkt dat mantelzorgers van mensen met dementie de zorg als zwaarder kunnen ervaren dan andere mantelzorgers, als gevolg van de vreemde gedragsverschijnselen van de persoon met dementie (Nelissen-Vrancken, 2005; Livingston et al., 2007).

Het GOW vertegenwoordigt het mantelzorgsteunpunt in de Kempen en wil de mantelzorgers van mensen met dementie zo goed mogelijk kunnen ondersteunen. Hierom is vanuit het GOW de volgende adviesvraag opgesteld: 'Hoe kunnen mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen ondersteund worden, zodat zij de zorg voor hun naaste zo lang mogelijk vol kunnen blijven houden?'.

Mantelzorgers ervaren veel belasting als gevolg op de zorg die zij verlenen en met name psychologische belasting als stress komt vaak naar voren (Bastawrous, 2013; Koopmanschap et al., 2004). Daarnaast blijkt dat in onderzoeken die zich specifiek richten op de ervaren belasting van mantelzorgers van mensen met dementie, coping als belangrijke voorspellende factor voor de ervaren belasting naar voren komt (Au et al., 2010; Li et al., 2012; Van Lier, 2005). Ook blijkt dat de behoeften van mantelzorgers (Van Lier, 2005; Koopmanschap et al., 2004; Rosa et al., 2010) en het effect van diensten op de ervaren belasting (Cheng et al., 2013) belangrijke factoren te zijn om mee te nemen in dit onderzoek. Wanneer de belasting, behoeften en invloed van diensten op het welzijn van mantelzorgers worden achterhaald, wordt namelijk duidelijk op welke punten het GOW zich kan richten voor een betere ondersteuning van de mantelzorgers. Vandaar dat de volgende onderzoeksvraag voor het literatuuronderzoek is opgesteld: 'Welke vormen van belasting en daaruit voortkomende behoeften ervaren mantelzorgers en welke diensten zorgen voor de beste ondersteuning hierin?'. Zoals te zien is, wordt in het literatuuronderzoek nog niet specifiek ingegaan op mantelzorgers van mensen met dementie en ook niet op mantelzorgers in de Kempen. Dit zorgt ervoor dat het onderzoek met een open, brede blik wordt ingegaan waardoor belangrijke informatie niet snel over het hoofd wordt gezien. Om de onderzoeksvraag voorlopig te kunnen beantwoorden, zijn in dit literatuuronderzoek een aantal deelvragen beantwoord. Ten eerste is onderzocht wat de ziekte dementie precies inhoudt. Dit inzicht kan van pas komen in het verdere onderzoek en is verkregen door beantwoording van de volgende deelvraag: 'Wat houdt dementie precies in en welke vormen zijn er te onderscheiden?'. Vervolgens zijn de volgende deelvragen beantwoord: 'Welke vormen van belasting ervaren mantelzorgers en wat zijn de oorzaken hiervan?', 'Welke behoeften ervaren mantelzorgers van mensen met dementie?' en 'Wat is de mogelijke invloed van diensten op het welzijn van, of de vermindering van de ervaren belasting bij mantelzorgers?'. De beantwoording van deze deelvragen, leidt weer tot een tijdelijke beantwoording van de algemene onderzoeksvraag. De resultaten die hieruit voortkomen, worden meegenomen in een opvolgend veldonderzoek wat zich wel specifiek richt op mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen. Ten eerste wordt de methode van het literatuuronderzoek toegelicht waarin uitgelegd wordt hoe de verschillende gebruikte artikelen zijn gezocht en geselecteerd. Vervolgens worden de resultaten besproken waarbij tussenconclusies zorgen voor de voorlopige beantwoording van de deelvragen. Ten slotte wordt in de conclusie en discussie voorlopig antwoord op de onderzoeksvraag gegeven.

2 Methode

In deze literatuurstudie is op systematische wijze gezocht naar Engels- en Nederlandstalige artikelen over de behoeften en belastingen van mantelzorgers (met voorkeur van dementiepatiënten). In het onderzoek worden alle bestaande vormen van dementie beschreven met de term 'dementie' tenzij anders vermeld. De literatuurstudie is van explorerende aard. Er zijn uitkomsten uit verschillende onderzoeken uitgelicht en met elkaar vergeleken. Hierbij zijn onderzoeken met dezelfde uitkomsten samengevoegd en in geval van tegenstrijdigheid zijn er verklaringen gegeven. Wanneer resultaten in veel onderzoeken als uitkomst naar voren kwamen, zijn deze gebruikt als relevante literatuur.

De gebruikte zoektermen waren voornamelijk Engels, bijvoorbeeld: 'QoL Family caregivers meta', 'Needs family caregivers meta', 'Family caregivers' satisfaction meta', 'Support informal caregivers meta' en 'Coping with dementia meta'. Maar er zijn ook Nederlandse zoektermen gebruikt, zoals: 'Problemen mantelzorgers', 'zorgtrajectbegeleiding dementie', 'symptoms of dementia', 'kenmerken dementie' en 'informal caregivers dementia' (zie bijlage A). De zoekterm 'QoL Family caregivers meta' gaf, wanneer ingevuld op [sciencedirect.com](https://www.sciencedirect.com), 644 hits. Omdat het aantal hits groot was, werden de eerste 100 hits bekeken. Hieruit werd een selectie gemaakt op titel. Hierbij kwam bijvoorbeeld het artikel 'The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review and meta-analysis' van Chen et al., 2013 naar voren. De titel van dit artikel is geselecteerd, omdat de effectiviteit van psychosociale interventies op mantelzorgers werd bekeken. Het maakt niet uit dat het niet gaat over mantelzorgers van mensen met dementie omdat er ook moet worden vergeleken met andere doelgroepen. Vervolgens werd er een tweede titel geselecteerd 'The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients' van Northouse, Katapodi, Schafenacker & Weiss (2012). Deze titel werd geselecteerd omdat de invloed van het verzorgen op het psychologische welzijn van mantelzorgers werd bekeken. Wederom maakt het niet uit dat het een andere doelgroep betrof. De titels zijn dus kortom geselecteerd op relevantie voor dit onderzoek waarbij is gekeken naar de doelgroep, en hetgeen wat onderzocht was. Vervolgens zijn de abstracts van alle op titel geselecteerde artikelen gelezen. Hierbij werd er op gelet of het artikel over het welzijn van mantelzorgers ging. Wanneer een artikel bijvoorbeeld over een meetinstrument bleek te gaan en niet over de mantelzorgers zelf werd deze niet gebruikt, omdat het niet genoeg overeen kwam met de relevantie van dit onderzoek. Dit onderzoek richt zich namelijk op de mantelzorgers en niet op meetinstrumenten. Bij de zoekterm 'Needs family caregivers' was het doel om artikelen te vinden van onderzoeken naar behoeften van mantelzorgers. Op [Sciencedirect](https://www.sciencedirect.com) gaf deze zoekterm het hoogste aantal hits, namelijk 8917. Van alle artikelen die in 2001 of later gepubliceerd zijn, is de titel bekeken. Hierbij werd ook weer gekeken of het over mantelzorgers zelf en hun behoeften ging. De artikelen die geselecteerd zijn op basis van deze zoekterm zijn onder anderen 'Needs of caregivers of the patients with dementia.' van Rosa et al., 2010 en 'Effects of positive cognitions and resourcefulness on caregiver burden among caregivers of persons with dementia.' van Bekhet, 2013. Deze artikelen zijn geselecteerd omdat zij ten eerste over mantelzorgers van mensen met dementie gaan wat goed is om te vergelijken met artikelen over mantelzorgers van andere doelgroepen. Ten tweede gaan ze beiden over behoeften of het welzijn van de mantelzorgers. Ook het abstract van deze artikelen is gelezen en hieruit bleek dat beide onderzoeken zich echt richtten op de mantelzorgers zelf en niet op andere zaken die met mantelzorgers te maken hebben. Voor het vinden van publicaties zijn verscheidene databases en zoekmachines gebruikt. Zo is voornamelijk gebruik gemaakt van [Sciencedirect.com](https://www.sciencedirect.com) maar ook enkele malen van [Biep.nu](https://www.biep.nl), [Google Scholar](https://scholar.google.nl) en [Google](https://www.google.nl). Verder is er literatuur beschikbaar gesteld vanuit het GOW zoals 'Leven met dementie' van Alzheimer

Nederland (2012), 'Verkenning vraag en aanbod mantelzorger in de Kempen' van Zaat (2007) en 'Het aanbod van diensten in de Kempen' van Tils (2013). Voor het complete overzicht van alle gebruikte literatuur, zie bijlage A.

Zorgde het abstract alleen niet voor genoeg duidelijkheid, dan werd het artikel globaal doorgelezen om te controleren of het aan de vereisten voldeed. Tenslotte zijn er relevante bronnen verkregen uit de literatuurlijst van gevonden studies. Deze bronnen werden dan opgezocht op Biep.nu of Sciencedirect.com. Kon de bron niet gevonden worden, dan werd deze ook niet gebruikt voor het literatuuronderzoek. Geprefereerd werd dat artikelen niet ouder waren dan 10 jaar en dat het peer-reviewed artikelen waren.

3 Resultaten

3.1 De inhoud van de ziekte dementie

In deze deelparagraaf worden verschillende vormen van dementie onderscheiden en de gedragingen die typisch zijn voor mensen met dementie uitgelegd. Op deze manier ontstaat er een beter beeld van de gedragsverschijnselen waar mantelzorgers in het dagelijks leven mee te maken krijgen. Dit beeld kan zorgen voor verheldering over de ziekte gedurende het gehele onderzoek.

Verskillende vormen van dementie

Er zijn verschillende vormen van dementie te onderscheiden. Dit zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, lewy body dementie en frontotemporale dementie (Cerejeira, Lagarto & Mukaetova-Ladinska, 2012).

Bij de ziekte van Alzheimer vallen in het begin de geheugenstoornissen op. Later krijgt iemand problemen met denken, taal en handelen. Ook kunnen er karakter- en gedragsveranderingen plaatsvinden. Vaak wordt deze vorm van dementie in het begin niet opgemerkt. Gemiddeld leven mensen met deze vorm van dementie nog acht jaar na de diagnose (Alzheimer Nederland, 2012; Nevid et al., 2012).

Vasculaire dementie is een vorm van dementie die kan ontstaan na een herseninfarct- of bloeding. Hierbij raakt een bloedvat in de hersenen verstopt. De plekken die beschadigd zijn in de hersenen zorgen voor verschijnselen die plaatsvinden. Dit kunnen bewegingstoornissen, depressie, epilepsie en stemmingswisselingen zijn. Een kenmerk van vasculaire dementie is dat mensen traag worden in hun doen en denken. Dit gaat vaak in combinatie met rusteloosheid en concentratieproblemen (Alzheimer Nederland, 2012; Cerejeira et al., 2012).

Lewy body dementie is kenmerkend aan de sterke schommelingen in de achteruitgang van het verstandelijk functioneren. Ook heeft iemand met deze vorm van dementie vaak problemen met het benoemen van allerlei zaken. Het uitvoeren van handelingen en het geheugen blijven meestal goed. Bij deze vorm van dementie kunnen vroeg in het ziekteproces hallucinaties optreden. De meeste mensen overlijden, sneller dan bij Alzheimer, zo'n vijf tot zeven jaar nadat de diagnose is gesteld (Alzheimer Nederland, 2012; Nevid et al., 2012).

Bij frontotemporale dementie zijn de eerste verschijnselen afhankelijk van het gebied in de hersenen dat het eerst wordt aangetast. Veranderingen in gedrag, spraak en persoonlijkheid staan op de voorgrond. Later vallen geheugenstoornissen pas op. Een opvallend kenmerk is dat deze vorm al vaak op relatief jonge leeftijd voorkomt. Het grootste deel van de mensen dat aan deze vorm lijdt is tussen de 40 en 60 jaar oud. De meeste mensen overlijden vijf tot tien jaar na de eerste verschijnselen. Mensen met deze vorm van

dementie sterven dus relatief jong (Alzheimer Nederland, 2012; Nevid et al., 2012). De dood van mensen met dementie komt vaak voort uit het feit dat iemand verzwakt raakt door de ziekte, waarna deze personen bijvoorbeeld niet meer kunnen slikken of een ziekte of infectie zoals longontsteking oplopen waaraan ze overlijden. (Alzheimer Nederland, 2012).

Er bestaan dus meerdere vormen van dementie met ieder een ander verloop. Bij iedere vorm ontstaan bepaalde problemen voor de persoon met dementie of waarneembare veranderingen in het gedrag. Deze worden nu beschreven.

Gedragsskenmerken bij dementie

De kenmerken van dementie zijn: problemen met denken, problemen met het geheugen, stemmingswisselingen, gedragsveranderingen, aanvullen van de werkelijkheid en hallucinaties.

Als iemand met dementie problemen heeft met denken lukt het niet meer om eenvoudige rekensommen te maken, situaties in te schatten (zo kan een persoon bijvoorbeeld denken dat een presentator in plaat van op tv in de woonkamer zit), logisch denken waardoor het moeilijk wordt om situaties in te schatten zoals dat de verwarming aan moet als het koud is, taal waardoor spreken of schrijven moeilijk wordt, herkennen van voorwerpen, geluiden of geuren en handelingen waarbij bijvoorbeeld de volgorde lastig wordt zoals dat een persoon bijvoorbeeld vergeet hoe thee gezet moet worden.

Daarnaast zijn stemmingwisselingen erg typerend voor dementie. Deze ontstaan doordat mensen met dementie zich nog lang bewust zijn van de ziekte. Hierdoor worden zij angstig en somber. Onder andere doordat zij de schuld bij zichzelf leggen. Anderen worden lusteloos, als ze niks doen kan er ook niets misgaan denken zij. Zij kunnen plotseling lachen, huilen of heel boos worden zonder reden.

De gedragsveranderingen die kunnen plaatsvinden zijn agressie, onrust en achterdocht of het vertonen van vreemd/ongeremd gedrag. Deze gedragingen ontstaan als reactie op de ziekte of kunnen ontstaan door veranderingen in de hersenen (Alzheimer Nederland, 2012; Cerejeira et al., 2012).

Onder aanvullen van de werkelijkheid wordt bedoeld dat mensen met dementie het gevoel hebben dat een deel van hun wereld verloren gaat. Ze verzinnen de delen die zij kwijt zijn uit hun verleden er bij om zo het verlies te herstellen (Alzheimer Nederland, 2012; Cerejeira et al., 2012).

De hallucinaties die mensen met dementie kunnen ervaren zijn bijvoorbeeld het zien van bloemen in een kale tuin maar kunnen ook doorslaan in bijvoorbeeld het horen van stemmen van mensen waarvan zij denken dat die hen kwaad willen doen (Alzheimer Nederland, 2012; Nevid et al., 2012).

Bij de verschillende vormen van dementie zijn dus bepaalde overkoepelende gedragsskenmerken te herkennen waarvan problemen met denken, problemen met het geheugen, stemmingswisselingen, gedragsveranderingen, aanvullen van de werkelijkheid en hallucinaties de groepen zijn die onderscheiden kunnen worden. Deze verschillende gedragingen zijn waarschijnlijk ook vreemd voor de mantelzorger en omdat er gedurende het ziekteproces gedragingen bij kunnen komen zal hij/zij zich altijd aan moeten passen aan de persoon met dementie. Nelissen-Vrancken (2005) heeft al ontdekt dat mantelzorgers bepaalde vormen van psychologische belasting als stress ervaren, als gevolg van de omgang met deze gedragingen. Ook worden er naast de psychologische belasting wellicht andere vormen van belasting ervaren door mantelzorgers. Hier wordt in de volgende deelparagraaf op ingegaan.

3.2 De ervaren belasting door mantelzorgers

Uit de vorige deelparagraaf blijkt al dat er verschillende vormen zijn van dementie. Hierdoor is waarschijnlijk

geen enkele zorgsituatie hetzelfde. Verder blijkt dat de vreemde gedragsverschijnselen van de dementiepatiënt vaak als belastend worden ervaren door de mantelzorger (Nelissen-Vrancken, 2005). Daarnaast wordt de verzorging van mensen met dementie naar mate de zorg aanhoudt, vaak intensiever door deze gedragsverschijnselen. Hierdoor is specifiek voor mantelzorgers van dementiepatiënten de zorg dus zwaarder, waardoor zij psychologische belasting als stress ervaren (Nelissen-Vrancken, 2005). Stress is echter maar één vorm van belasting die mantelzorgers kunnen ervaren. Net als de zorgsituaties, zijn ook de vormen van belasting die een mantelzorger kan ervaren verschillend van aard. Er kan namelijk onderscheid gemaakt worden tussen psychologische, emotionele, sociale en fysieke belasting (Rosa et al., 2010; Sörensen, Pinquart & Duberstein, 2002). Hierbij bestaat de psychologische belasting voornamelijk uit stress, waaruit angst en een depressieve stemming kunnen voortkomen (Au et al., 2010; Li et al., 2012). De verschillende vormen van belasting kunnen worden onderverdeeld in objectieve en subjectieve belasting. In deze deelparagraaf wordt ten eerste toegelicht wat objectieve en subjectieve belasting inhoudt. Vervolgens worden de verschillende vormen van belasting die mantelzorgers ervaren toegelicht met als doel om meer inzicht te verkrijgen in de subjectieve ervaring van de mantelzorgers. Daarna wordt ingegaan op de achterliggende oorzaken. Tenslotte worden factoren die de psychologische belasting als stress kunnen verminderen, waaronder bepaalde copingstijlen, toegelicht.

Subjectieve en objectieve belasting

Zoals zojuist benoemd zijn de verschillende vormen van belasting onder te verdelen in subjectieve en objectieve belasting. Subjectieve belasting is de druk die ervaren wordt door mantelzorgers (Koopmanschap et al., 2004; Van Lier, 2005) en is dus niet direct waarneembaar. In dit onderzoek wordt voornamelijk ingegaan op de subjectieve perceptie met betrekking tot de belasting van de mantelzorger. De objectieve factoren als de hoeveelheid tijd die wordt besteedt aan de zorg kunnen hierin worden meegenomen.

Objectieve druk is de belasting die wordt uitgedrukt aan de tijd die de familieleden besteden aan de zorg en de financiële consequenties van het zorgen. Dit zijn dus de elementen van de zorg door de mantelzorger die men direct kan waarnemen.

Fysieke, emotionele en psychologische belasting zijn dus vormen van subjectieve belasting, omdat zij afhankelijk zijn van de subjectieve perceptie van de mantelzorger op de zorg. Subjectieve belasting is een voorspeller voor behoeften, omdat hierbij de mening en ervaring van de mantelzorger centraal staan. Hoe minder subjectieve belasting een mantelzorger ervaart, des te minder behoefte er is aan ondersteuning of respijtzorg (Koopmanschap., 2004). Bij weinig subjectieve belasting ervaart de mantelzorger taken namelijk als minder zwaar dan bij veel subjectieve belasting. Wanneer de subjectieve belasting hoog is, ontstaan er dus meer behoeften aan ondersteuning en respijtzorg.

Psychologische belasting

Psychologische belasting is voor mantelzorgers van mensen met dementie de meest ervaren vorm van belasting (Van Lier, 2005). Dit blijkt onder andere uit het aantal psychologische klachten dat in het onderzoek van Van Lier (2005) naar voren komt. De mantelzorgers van mensen met dementie voelen zich vaak gespannen, slapen slecht, voelen zich somber en weleens bedreigd. Deze psychische klachten komen voort uit stress, wat de meest ervaren psychologische klacht is bij mantelzorgers van mensen met dementie (Van Lier, 2005). Stress is de druk die een organisme ervaart met als doel zich aan te passen of zich ergens in te schikken. Het is een reactie op allerlei bronnen die stress veroorzaken, ofwel stressoren. Een

belangrijke verandering in het leven of de dood van een dierbare zijn voorbeelden van stressoren. Maar ook alledaagse factoren kunnen stressoren zijn, zoals bijvoorbeeld de verzorging van iemand met dementie. Lichte stress is niet erg voor het lichaam en helpt mensen om actief en alert te blijven. Echter wanneer de stress lang en hevig aanhoudt, kan het emotionele klachten als angst en depressie oproepen of lichamelijke klachten als vermoeidheid of hoofdpijn (Nevid et al., 2012; Prunas, Novella, Marcone, Cappa & Sarno, 2008; Au et al., 2010; Li et al., 2010). Hieruit blijkt dat het vervullen van de rol als mantelzorger van een persoon met dementie slecht kan zijn voor de gezondheid. Dit speelt vooral bij oudere mantelzorgers een rol. De hoeveelheid belasting die zij ervaren kan ervoor zorgen dat zij uiteindelijk bepaalde zorgtaken niet meer uit kunnen voeren (Schulz & Beach, 1999 zoals geciteerd in Koopmanschap et al., 2004).

Dat de verzorging van iemand met dementie kan leiden tot stress (Nevid et al., 2012) is te verklaren uit het feit dat mantelzorgers moeten reageren op de zorgvragen. Zo kunnen zij er bijvoorbeeld voor kiezen meer taken op zich te nemen of de zorg gedeeltelijk afstaan aan een verzorgingstehuis. Wanneer zij te veel of te complexe taken op zich nemen, resulteert deze reactie in stress (Chen et al., 2010; Rosa et al., 2010).

De verzorging van de persoon met dementie is voor deze groep mantelzorgers extra zwaar omdat dementiepatiënten, zoals eerder genoemd, naast verminderde cognitieve capaciteiten vreemde gedragingen vertonen zoals psychotische symptomen, depressiviteit en gedragsstoornissen. Zo zijn mensen met dementie vaak onvoorspelbaar in hun handelingen of zijn zij bijvoorbeeld 's nachts actief in plaats van overdag. Hierdoor moeten de mantelzorger zich steeds weer aanpassen aan de dementiepatiënt, waardoor er stress en vermoeidheid ontstaat. Dit maakt dat de vreemde gedragingen van de dementiepatiënt de grootste voorspellers zijn van psychologische belasting onder mantelzorgers (Raivio et al., 2007).

Naast de verzorging en de vreemde gedragsverschijnselen, tonen meerdere onderzoeken aan dat slechte sociale steun, door bijvoorbeeld partner, familie- en vriendschapsbanden, of vanuit een sociale organisatie, vaak geassocieerd wordt met hogere stress niveaus bij mantelzorgers (Sörenson et al., 2002; Coon, Rubert & Solano, 2004; Cooper, Katona, Orrell & Livingston, 2008; Nevid et al., 2012). Zo levert een groot sociaal netwerk meer sociale steun op waardoor het immuunsysteem wordt geholpen om een buffer op te bouwen tegen stress (Nevid et al., 2012). Hier wordt in de deelparagraaf over sociale belasting verder op ingegaan. Ook speelt de manier waarop mensen omgaan met problemen of stress, coping genoemd, een belangrijke rol in de ernst van de ervaren belasting bij mantelzorgers van mensen met dementie (Van Lier, 2005; Chen et al., 2010; Li et al., 2012). Hier wordt in de deelparagraaf over coping verder op ingegaan. Nu eerst wordt ingegaan op de ervaren fysieke belasting door mantelzorgers.

Fysieke belasting

Fysieke belasting is een subjectieve vorm van belasting (Koopmanschap et al., 2004) en is de moeite die mantelzorgers ervaren tussen enerzijds het uitvoeren van de zorgtaken en aan de andere kant het behouden van een fysieke gezondheid, kracht en energie (Rosa et al., 2010). Voor oudere mantelzorgers is dit een probleem. De fysieke gezondheidsklachten die zij kunnen ontwikkelen kunnen de kans op sterfte verhogen (DiMattei et al., 2008). Het is dus van belang dat vooral deze groep mantelzorgers direct wordt voorzien in hun behoeften die voortkomen uit de ervaren belasting. Op deze manier neemt de belasting wellicht af en daarmee de verhoogde kans op sterfte ook.

Foley, Salter, Teasell en Zettler (2010) ontdekten dat psychologische problemen als stress kunnen bijdragen aan verslechtering van de fysieke gezondheid van de mantelzorger. Ook Nevid et al. (2012) hebben dit gegeven ontdekt. Dit worden psychosomatische aandoeningen genoemd. Een psychosomatische

aandoening is een aandoening waarbij psychologische factoren een causale rol of ondersteunende rol spelen (Nevid et al., 2012). Door middel van een langdurige en hoge mate van stress kan het risico op bepaalde lichamelijke ziekten zoals hoofdpijn, hart- en vaatziekten en kanker worden verhoogd (Nevid et al., 2012). In het onderzoek van Van Lier (2005) kwam naar voren dat mantelzorgers vaak psychosomatische klachten ervaren als vermoeidheid, rugklachten, maagklachten, slapeloosheid, hartkloppingen, hyperventilatie en hoofdpijn.

Daarnaast kan het voor oudere mantelzorgers ook zo zijn dat zij als gevolg van huishoudelijke taken lichamelijke klachten krijgen als pijn aan de ledematen of spieren (Rosa et al., 2010).

Emotionele/sociale belasting

Doordat mantelzorgers veel tijd besteden aan het verzorgen van de zorgontvanger, hebben zij minder tijd om tijd door te brengen met familie en vrienden. Dit zorgt voor sociaal-emotionele conflicten. De houding van de mantelzorger ten opzichte van familie en vrienden kan namelijk afstandelijk overkomen omdat hij/zij weinig tijd heeft als gevolg van de zorg, terwijl de mantelzorger wel behoefte kan hebben aan dit contact. Deze conflicten kunnen de relatie tussen de mantelzorgers en zijn/haar sociale omgeving verslechteren. Naast het hebben van minder tijd voor anderen, hebben de mantelzorgers minder tijd voor de eigen ontwikkeling. Deze zetten zij stil uit respect voor de zorgvrager (Rosa et al., 2010). Wat ook voor emotionele belasting kan zorgen zijn negatieve gevoelens van de mantelzorger ten opzichte van de zorgvrager. Bij mensen met dementie kunnen deze negatieve gevoelens voortkomen uit de patiënt zijn/haar onvoorspelbare en vaak bizarre gedragingen (Rosa et al., 2010; Nelissen-Vrancken, 2005). Dat de mantelzorgers belasting ervaren doordat zij minder tijd voor zichzelf hebben bleek ook al uit het onderzoek van Braithwaite (1992) zoals geciteerd in Bastawrous (2013) waarbij een groot deel van de mantelzorgers aangaf dat zij belasting ervoer in relatie met het constant bereikbaar moeten zijn, niet in staat zijn huishoudelijke taken af te maken en het veranderen van plannen op het laatste moment. De ervaren belasting bij mantelzorgers vanwege gebrek aan vrije tijd is dus al vele jaren aan de orde. Er is een verband tussen emotionele/sociale belasting en psychologische belasting. Dit hangt namelijk nauw met elkaar samen. Het minder zien van sociale contacten of het hebben van verdriet kan namelijk ook weer leiden tot psychologische stress en psychosomatische symptomen als vermoeidheid of hoofdpijn (Rosa et al., 2010). Toch is hier het onderscheid gemaakt omdat het een op zichzelf staande vorm van belasting is. De reeds genoemde factoren en nog een aantal andere factoren kunnen zorgen voor een hogere mate van belasting bij de mantelzorger. Alle factoren worden nu gezamenlijk besproken met als doel een overzichtelijk beeld te creëren over de zaken die van invloed zijn op de ervaren belasting bij mantelzorgers.

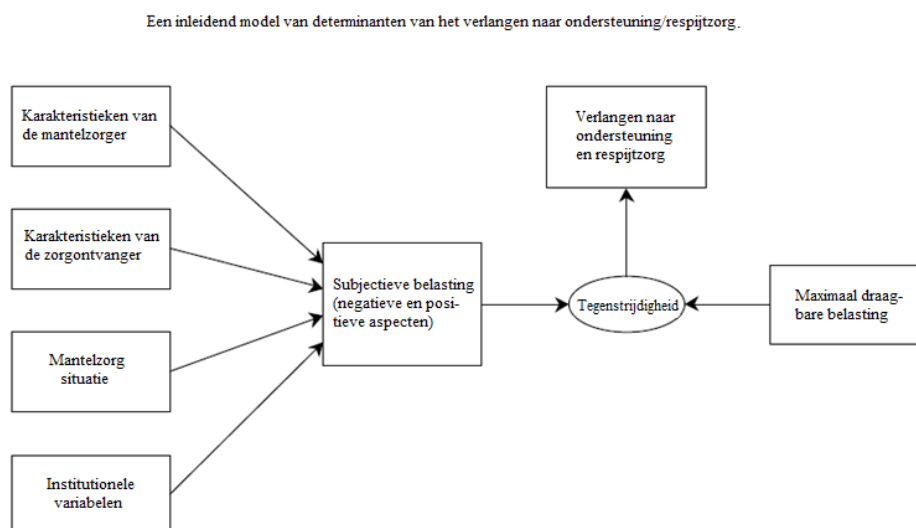
Overzicht factoren die leiden tot belasting bij mantelzorgers

Bij het bespreken van de verschillende vormen van belasting, zijn al verschillende oorzaken voor de belasting aan bod gekomen. Omdat er verschillende oorzaken zijn, is het belangrijk om hier een overzicht van te krijgen. Dat overzicht wordt gecreëerd door middel van deze deelparagraaf. Dit gebeurt onder andere door de vergelijking van twee onderzoeken die deze factoren al schematisch in beeld hebben gebracht (Koopmanschap et al., 2004; Van Lier, 2005).

Zoals eerder genoemd, kan de complexiteit van de zorgtaak leiden tot belasting bij mantelzorgers van mensen met dementie. Zorgtaken kunnen vrij eenvoudig zijn zoals het brengen van een naaste naar een afspraak maar ze kunnen ook veeleisender zijn zoals wassen, aankleden en voeden van de zorgontvanger.

Deze verschillende zorgtaken kunnen stress, en dus psychologische belasting, veroorzaken bij de mantelzorger (Raivio et al., 2007). DiMattei et al. (2008) ontdekten dat de ervaren belasting door de mantelzorger ontstaat door de cognitieve achteruitgang van de dementiepatiënt, omdat de mantelzorger daardoor meer zorgtaken moet verlenen wat een hogere mate van stress met zich meeneemt. In een ander onderzoek die dit gegeven heeft getest (Coon et al., 2004) wordt dit verband niet gevonden. Mogelijk komt dit doordat de belasting van meerdere factoren afhankelijk is en niet slechts van de cognitieve achteruitgang. Mogelijk leiden de verschillende factoren die in beide onderzoeken zijn meegenomen dan ook tot verschillen in uitkomsten. De cognitieve achteruitgang van de dementiepatiënt kan dus bijdragen aan belasting van de mantelzorger maar dan wel in combinatie met andere factoren zoals de karakteristieken van de mantelzorger en de persoon met dementie. Bij beiden wordt dan gekeken naar de gezondheidsstatus als karakteristiek (Koopmanschap et al., 2004).

Koopmanschap et al. (2004) hebben verschillende factoren die leiden tot een hogere belasting bij mantelzorgers onderzocht. De factoren overkoepelen alle eerder genoemde oorzaken van belasting. Dit waren de gedragsverandering en cognitieve achteruitgang van de dementiepatiënt, de zorgtaken, de gezondheidsstatus van de mantelzorgers en het omdraaien van de rollen tussen mantelzorger en dementiepatiënt. Op basis van de resultaten van hun onderzoek, hebben Koopmanschap et al. (2004) een model opgesteld. Deze is te zien in Figuur 1:



Figuur 1. Noot. Een inleidend model van determinanten voor de behoefte aan ondersteunende respijtzorg. Overgenomen van "The desire for support and respite care: preferences of Dutch informal caregivers," door Koopmanschap, M. A., Exel, van N. J. A., Brouwer, W. B. F., Berg, van den B. & Bos, van den G. A. M., 2004, *Health policy*, 68, p. 309-320. Auteursrecht 2004 door Elsevier.

Figuur 1 omschrijft welke factoren in het onderzoek van Koopmanschap et al. (2004) naar voren kwamen als medeoorzaken van belasting bij mantelzorgers. In dat onderzoek is naar drieduizend Nederlandse mantelzorgers een vragenlijst gestuurd over belasting onder mantelzorgers. Dit waren echter wel alleen mantelzorgers die al bekend waren bij regionale mantelzorgcentra en dus al hulp ontvangen. Ten eerste hebben zij vier factoren ontdekt die leiden tot de subjectieve belasting, dus de belasting die de mantelzorger zelf ervaart. Dit zijn de karakteristieken van de mantelzorger, de karakteristieken van de zorgontvanger (in dit geval de persoon met dementie), de mantelzorg situatie en institutionele variabelen.

De karakteristieken van de mantelzorger zijn hierbij de leeftijd, het geslacht, de arbeidssituatie en de

gezondheidsstatus van de mantelzorger, de reden voor het verstrekken van mantelzorg en een algemene culturele oriëntatie.

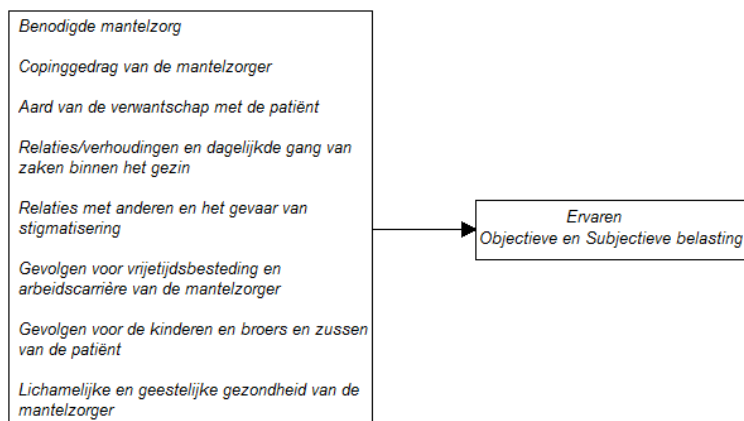
De karakteristieken van de zorgontvanger waarnaar wordt gekeken, richten zich specifiek op de gezondheidsstatus. Er wordt bij mensen met dementie bijvoorbeeld gekeken naar het stadium waarin zij zich bevinden en de vorm van dementie waaraan zij leiden.

De mantelzorgsituatie is gekarakteriseerd in termen van de objectieve belasting van de zorg, bijvoorbeeld de zorgtaken die uitgevoerd worden en de tijdsinvestering die gedaan wordt.

De institutionele variabelen, tenslotte, zijn betaalde verlofregelingen, het budget van mantelzorgers en wachtlijsten voor formele gezondheidszorg (Koopmanschap et al., 2004). Dat het budget van mantelzorgers een factor is die belasting bij hen kan veroorzaken, kan worden bevestigd door het onderzoek van Raivio et al. (2007) die ontdekten dat financiële ontbering vaak voorkomt onder mantelzorgers en dat dit stress veroorzaakt.

Naar mate deze factoren een negatieve impact hebben op de subjectieve perceptie van de mantelzorger en de maximaal draagbare belasting ook groot is, ontstaat er een tegenstrijdigheid in de mantelzorger zelf (figuur 1). Voor de maximaal draagbare belasting gaan Koopmanschap et al. (2004) uit van de subjectieve perceptie van de mantelzorgers hiervan. Door de tegenstrijdigheid in de mantelzorgers zelf, wordt het verlangen naar ondersteuning en respijtzorg groter. Tegenstrijdigheid wordt in dit onderzoek dan ook gezien als de ervaren belasting door de mantelzorger. Dit is in veel gevallen zo en is een voorspelling, van de onderzoekers, voor andere mantelzorgers (Koopmanschap et al., 2004).

Ook Van Lier (2005) heeft ontdekte factoren die van invloed zijn op de belasting bij mantelzorgers van dementiepatiënten schematisch weergegeven in Figuur 2:



Figuur 2. Noot. Een overzicht van factoren die leiden tot objectieve en subjectieve belasting bij mantelzorgers van mensen met dementie. Overgenomen van: "Mantelzorg in de Geestelijke Gezondheidszorg," door Lier, van W., 2005, *factsheet GGZ*, p. 1-12. Auteursrecht 2005 door Expertisecentrum Informele Zorg.

In figuur 2 zijn de factoren die volgens het onderzoek van Van Lier (2005) leiden tot belasting bij mantelzorgers schematisch weergegeven. De benodigde mantelzorg geeft hierbij de mantelzorgsituatie aan en omvat de hoeveelheid uren die er worden besteed aan de zorg en welke vormen van zorg er worden verstrekt. Is de zorg te zwaar of het aantal uur dat besteed wordt aan de zorg te hoog in de subjectieve perceptie van de mantelzorger, dan is de kans op belasting groter. Het coping gedrag omschrijft de manier

waarop de mantelzorger omgaat met stress of problemen. Zoals eerder benoemd is er in andere onderzoeken ook al ontdekt dat coping een belangrijke rol speelt bij de ervaren belasting van mantelzorgers van mensen met dementie (Van Lier, 2005; Chen et al., 2010; Li et al., 2012). Op welke copingstijlen 'geschikt' of 'ongeschikt' zijn, wordt verder ingegaan in de volgende deelparagraaf. De aard van de verwantschap met de patiënt betreft de relatie die de mantelzorger met de zorgvrager heeft. Is deze relatie heel hecht, dan is de kans op belasting minder groot dan bij een afstandelijke relatie. De relaties/verhoudingen en dagelijkse gang van zaken binnen het gezin omschrijven de gezinssituatie in het alledaagse leven van de mantelzorger. Is deze gezinssituatie stabiel dan is de kans op belasting minder groot dan bij een onstabiele situatie. De gevolgen voor vrijetijdsbesteding en carrière van de mantelzorger geven de impact aan die de mantelzorgsituatie heeft op het leven van de mantelzorger. Als deze impact negatief is, kan de mantelzorger eerder belasting ervaren. Daarnaast zijn gevolgen voor kinderen, broers en zussen van de patiënt omschreven. Wanneer de familie erg onder de ziekte lijdt, heeft dit ook invloed op de stress of belasting die de mantelzorger ervaart. Tenslotte zijn de lichamelijke en geestelijke gezondheid van de mantelzorger van invloed op de belasting die hij/zij ervaart. Bij een slechtere gezondheid, wordt een hogere mate van belasting ervaren (Van Lier, 2005).

Cooper et al. (2008) hebben door middel van twee afnamen van een enquête, één in het begin van hun onderzoek en één een jaar later, onderzoek gedaan naar het effect van copingstijlen op angst en depressie bij mantelzorgers van mensen met dementie in de Verenigde Staten. Zij ontdekten ook, zoals in het onderzoek van Koopmanschap et al., 2004 (figuur 1), dat de karakteristieken van zowel de mantelzorger zelf als de zorgvrager van invloed zijn op de ervaren belasting. Een belangrijke factor die Van Lier (2005) niet ontdekt heeft, zijn de karakteristieken van de zorgvrager. De vreemde gedragingen die mensen met dementie kunnen hebben zijn, zoals eerder besproken, de grootste voorspellers van stress als psychologische belasting bij de mantelzorgers (Rosa et al., 2010). Wat ook niet meegenomen is in het onderzoek van Van Lier (2005) zijn de institutionele variabelen. Deze zijn wel van invloed op de ervaren belasting bij de mantelzorger omdat een mantelzorger door middel van tijdelijke respijtzorg kan worden ontlast. De verschillende vormen die in het onderzoek van Koopmanschap et al. (2004) worden aangegeven zijn dus inderdaad voorspellers voor belasting bij mantelzorgers in het algemeen. Het onderzoek van Van Lier (2005) vult deze voorspellers aan een factor die specifiek voorspellend is voor de ervaren belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Opvallend is dat wanneer specifiek gekeken wordt naar mantelzorgers van dementiepatiënten, copingstijlen naar voren komen als belangrijke voorspellende factor voor belasting (Au et al., 2010; Li et al., 2012). Hierbij hebben Au et al. (2010) onderzoek gedaan naar de effectiviteit van een psycho-educatie programma van het aanleren van coping bij mantelzorgers van mensen met dementie in Hong Kong. Li et al. (2012) hebben onderzoek gedaan naar het effect van verschillende copingstijlen op het psychologische welzijn van mantelzorgers van mensen met dementie middels een systematisch review. In beide onderzoeken is ontdekt dat coping dus een belangrijke voorspellende factor is voor de ervaren belasting van een mantelzorgers van een persoon met dementie. Een verklaring hiervoor kan de hogere mate van psychologische belasting in de vorm van stress als gevolg van de vreemde gedragingen van de persoon met dementie zijn, die door mantelzorgers van mensen met dementie naast de gewone zorg worden ervaren. Hoe meer stress er namelijk wordt ervaren, des te meer copingstijlen er worden toegepast. Coping is namelijk een reactie op stress (Chen et al., 2010). Cooper et al. (2008) ontdekten ook al dat de copingstijlen die de mantelzorger hanteert de sterkste voorspellers zijn voor psychologische morbiditeit bij de mantelzorger. Daarnaast kunnen meer persoonlijkheidsfactoren

voorspellend zijn voor de ervaren belasting en de vermindering van de belasting die een mantelzorger ervaart. Omdat coping specifiek voor mantelzorgers van mensen met dementie een belangrijke oorzaak voor belasting blijkt te zijn is het van belang om dit, samen met de overige innerlijke factoren, de persoonlijkheidskenmerken, verder te onderzoeken. Op deze manier wordt het inzicht in deze factoren vergroot en wordt de subjectieve perceptie van deze groep mantelzorgers wellicht ook inzichtelijker.

Coping en persoonlijkheidskenmerken

Zoals zojuist naar voren kwam is coping een reactie op stress, welke specifiek van belang is voor het welzijn van mantelzorgers van mensen met dementie (Chen et al., 2010; Van Lier, 2005). Ook Nevid et al. (2012) omschrijven coping als 'Een term uit de psychologie die de manier weergeeft waarop omgegaan wordt met stress of met problemen.' Wanneer mantelzorgers psychologische belasting als stress ervaren als gevolg van de zorg, reageren zij hier op door middel van het gebruik van copingstijlen. Deze kunnen voor iedere mantelzorger verschillend zijn. Het doel van het gebruik van coping is om te kunnen gaan met de zorgvragen en hierdoor de psychologische belasting in de vorm van stress te verminderen (Chen et al., 2010). Deze vermindering van belasting vindt helaas niet altijd plaats. Er wordt verwacht dat grotere stressoren, zoals bijvoorbeeld negatieve gedachten over het verloop van de ziekte, angst en depressie bij mantelzorgers van dementiepatiënten doen toenemen en meer verschillende copingstijlen ontlokken (Chen et al., 2010). Hoe groter dus de psychologische morbiditeit bij de mantelzorger, des te meer verschillende copingstijlen er worden toegepast. Hierdoor wordt ook de kans op het toepassen van niet geschikte, ofwel disfunctionele, stijlen groter. Mantelzorgers die niet in staat zijn om geschikte copingstijlen te hanteren bij nieuwe zorgvragen zoals bijvoorbeeld een nieuwe vreemde gedraging van de dementiepatiënt, ervaren meer belasting dan mensen die wel in staat zijn dit te doen (Chen et al., 2010). Een stijl is niet geschikt wanneer het toename of gelijk blijven van belasting tot gevolg heeft. Op basis van deze criteria zijn de gehanteerde copingstijlen onderzocht in verscheidene onderzoeken. De verschillende vormen van coping die onderscheiden kunnen worden zijn emotiegerichte coping, probleemgerichte coping en coping gericht op emotionele steun & acceptatie (Chen et al., 2010; Cooper et al., 2008; Li et al., 2012; Nevid et al., 2012). Daarnaast kunnen persoonlijkheidskenmerken worden onderscheiden wat, net als coping, innerlijke factoren zijn die bepalend kunnen zijn voor de ervaren belasting. Dit zijn de verwachtingen over zelfredzaamheid en de psychologische weerbaarheid van een persoon (Nevid et al., 2012). Ten eerste wordt nu de disfunctionele copingstijl, emotiegerichte coping, toegelicht. Vervolgens worden de meer geschikte copingstijlen besproken en tenslotte wordt er ingegaan op de persoonlijkheidskenmerken.

Een veelvoorkomende vorm van disfunctionele coping is emotiegerichte coping. Deze vorm van coping bestaat uit ontkenning, vermijding of hoopvolle fantasieën (Nevid et al., 2012).

- De ontkenning kan ontstaan doordat iemand de ernst van de ziekte niet onder ogen wil zien, dat iemand de emotionele belasting die de ziekte met zich meebrengt wil minimaliseren, dat iemand doet alsof de oorzaak van symptomen een andere is dan de werkelijke aandoening (bijvoorbeeld bloed in de ontlasting door aambeien in plaats van darmkanker) en doordat bedreigende informatie over de ziekte genegeerd wordt (Nevid et al., 2012). Ontkenning kan gevaarlijk zijn voor de gezondheid, vooral wanneer het doorslaat in het vermijden en niet correct volgen van medische behandelingen die van noodzaak zijn.

- Vermijding is de tweede gedraging die valt onder emotiegerichte coping. Vermijding wordt gebruikt door mensen wanneer zij een ziekte niet onder ogen willen zien. Zij willen dan niet aan de ziekte denken en er niet over praten. Net als ontkenning kan vermijding leiden tot het niet opvolgen van medische voorschriften,

wat ook kan leiden tot gezondheidsproblemen (Nevid et al., 2012). Een andere reden waarom vermijding een disfunctionele copingstijl is, is omdat het een versterkend effect kan hebben op emotionele belasting en opwinding, waardoor het immuunsysteem slechter functioneert (Nevid et al., 2012). Een verklaring voor vermijding als oorzaak van emotionele belasting kan zijn dat de zaken die worden vermeden door de mantelzorger, toch gedeeltelijk achterblijven in zijn/haar gedachten. Hierdoor kan er wellicht onrust of verdriet ontstaan over de dementiepatiënt. Tenslotte kan vermijding leiden tot ontwikkeling van depressie en een posttraumatische stresstoornis (Li et al., 2012; Chen et al., 2010) en wordt het in meerdere onderzoeken gecorreleerd met angst (Li et al., 2012; Cooper et al., 2008).

- Het hebben van hoopvolle fantasieën is derde vorm van emotiegerichte coping. Dit komt voort uit een slechte aanpassing aan het feit dat iemand een ziekte heeft. Er wordt dan gefantaseerd over wat de persoon met de ziekte had kunnen doen als hij/zij de ziekte niet had gehad. Dit leidt er toe dat iemand niet op zoek gaat naar andere mogelijkheden om het probleem het hoofd te bieden (Nevid et al., 2012). Deze vorm wordt niet onderscheiden in het onderzoek van Li et al. (2012) naar copingstijlen van mantelzorgers. Een reden hiervoor kan zijn dat Nevid et al. (2012) zich bij deze vorm richten op de reactie van de persoon die zelf een ziekte heeft en niet op de reactie van de persoon op iemand uit zijn/haar sociale omgeving die een ziekte heeft. Het kan zijn dat mantelzorgers deze vorm dus weinig tot niet gebruiken als zij de ziekte zelf niet hebben, maar dat de persoon met dementie zelf deze stijl wel hanteert.

Eerder bleek al dat mantelzorgers die een grotere mate van belasting ervaren meer behoefte hebben aan respijtzorg en andere vormen van ondersteuning (Koopmanschap et al., 2004). Doordat een disfunctionele copingstijl leidt tot meer belasting, leidt dit indirect waarschijnlijk dus ook tot meer behoeften dan wanneer gebruik wordt gemaakt van een geschikte copingstijl. Om aan de behoeften van een mantelzorger te voldoen is het dus waarschijnlijk verstandig om eventuele gebruikte disfunctionele stijlen van coping te veranderen. Het probleem wordt op die manier aangepakt bij de oorzaak. Het kan namelijk zo zijn dat wanneer aan een behoefte wordt voldaan en de mantelzorger deze disfunctionele stijl blijft hanteren bij problemen, er vanzelf weer nieuwe belasting ontstaat.

- Een meer geschikte copingstijl is probleemgerichte coping. Iemand die deze copingstijl hanteert, richt zich op de bron van het probleem. Bijvoorbeeld door te zoeken naar informatie over de ziekte via internet of bij artsen. Dit zorgt ervoor dat iemand door een positievere bril gaat kijken. Het verwerkt de verwachting dat er informatie is verzameld die nuttig kan zijn (Nevid et al., 2012; Li et al., 2012). In het onderzoek van Li et al. (2012) wordt probleemgerichte coping omschreven als oplossingsgerichte coping.

- Naast emotiegerichte en probleemgerichte coping, is er in het onderzoek van Li et al. (2012) nog een vorm van coping ontdekt. Deze vorm richt zich op emotionele ondersteuning en acceptatie, waarbij mensen op eigen initiatief zoeken naar emotionele steun wanneer zij dit nodig hebben en beter met problemen om kunnen gaan doordat zij deze accepteren. Nevid et al. (2012) omschrijven optimisme en sociale ondersteuning als factoren die psychologische belasting als stress kunnen verlichten. Zij bespreken deze apart van de copingstijlen, maar opvallend is dat het in beide onderzoeken wordt benoemd. In het onderzoek van Cooper et al. (2008) namen angst en depressie af na een jaar wanneer deze vorm coping gericht op emotionele ondersteuning en acceptatie gehanteerd werd. Deze vorm van coping vermindert dus stress waardoor psychologische klachten afnemen.

Nevid et al. (2012) onderscheiden naast coping als innerlijke factoren die bepalend zijn voor het voorspellen van belasting nog twee persoonlijkheidskenmerken die bepalend zijn voor de ervaren mate van subjectieve belasting. Dit zijn de verwachtingen over zelfredzaamheid en de psychologische weerbaarheid van een

persoon.

- In een klassiek onderzoek van Bandura, Barr-Taylor, Williams, Mefford en Barchas (1985) zoals geciteerd in Nevid et al. (2012), hadden vrouwen met een spinnenfobie hoge concentraties van de stresshormonen epinefrine en norepinefrine in hun bloed nadat zij in contact waren geweest met het fobische object. Deze concentratie hormonen bleek af te nemen naar mate de vrouwen meer overtuigd waren van hun zelfredzaamheid in de situatie. Er is dus een verband tussen een toename van zelfredzaamheid en de vermindering van de stresshormonen. Wanneer mensen dus voelen dat ze problemen zelf aankunnen, voelen zij zich waarschijnlijk minder nerveus en ervaren zij minder stress dan wanneer zij dit vertrouwen niet hebben.

- De psychologische weerbaarheid van een persoon verwijst naar een aantal trekken om met stress om te gaan. De zaken die voortkomen uit het onderzoek van Kobasa (1979) zoals geciteerd in Nevid et al. (2012) in het onderzoek naar zakenlieden met een drukke baan die nooit ziek werden zijn betrokkenheid, uitdaging en controle over het leven. Deze drie zaken zijn dus bepalend voor de mate van psychologische weerbaarheid. Betrokkenheid betekende dat de zakenlieden geloofden in wat zij deden. Zij geloofden dat uitdaging in de vorm van verandering de normale gang van zaken was dus zij kregen geen stress wanneer er een plotselinge verandering plaatsvond. Controle over het leven betekende dat de zakenlieden geloofden en handelden vanuit het idee dat zij de straffen en beloningen die het leven uitdeelt konden beïnvloeden. Hierdoor voelden zij zich nooit slachtoffer als er nare dingen gebeurden. Zij hadden een interne beheersingsoriëntatie (Nevid et al., 2012).

Uit deze deelparagraaf is te concluderen dat een mantelzorger op verschillende manieren belast kan worden. Voornamelijk psychologische belasting speelt een grote rol bij de ervaren subjectieve belasting van de mantelzorger waarbij stress de belangrijkste vorm blijkt waaruit weer andere vormen van psychologische belasting als angst en depressie kunnen ontstaan. Innerlijke factoren die deze belasting kunnen verminderen of voorkomen en welke specifiek voor mantelzorgers van mensen met dementie belangrijk zijn, zijn probleemgerichte coping, coping gericht op emotionele steun en acceptatie, de psychologische weerbaarheid en de zelfredzaamheid van een persoon. Een minder geschikte, ofwel disfunctionele, stijl blijkt emotiegerichte coping te zijn. Wanneer een mantelzorger dus een of meer van de geschikte copingstijlen hanteert of de van persoonlijkheidskenmerken bezit, zal deze dus minder belasting ervaren dan wanneer hij/zij een vorm van disfunctionele coping hanteert of niet beschikt over het toepassen van deze persoonlijkheidskenmerken. De mate van ervaren subjectieve belasting is ook van invloed op het ontstaan van behoeften bij de mantelzorger (Garcés et al., 2010). Vandaar dat nu wordt toegelicht welke behoeften mantelzorgers ervaren.

3.3 Ervaren behoeften door mantelzorgers

Voor een vermindering van de belasting bij mantelzorgers, blijkt de vervulling van de behoeften van de hoofdmantelzorger van belang te zijn. Vooral de behoefte aan psychologische zorg blijkt belangrijk te zijn (Garcés et al., 2010). De reden hiervoor is dat, zoals eerder besproken, de mantelzorgers van dementiepatiënten namelijk te maken krijgen met vreemde gedragsverschijnselen zoals het krijgen van psychoses of het veranderen van karaktertrekken van de persoon met dementie (Nelissen-Vrancken, 2005). Deze vreemde gedragingen leveren stress op bij de mantelzorger waardoor depressie en angst vaak ontstaan als gevolg (Nevid et al., 2012). Zij kampen dus het meest met psychologische problemen waardoor behoefte aan psychologische hulp belangrijk voor hen wordt (Garcés et al., 2010). Het is belangrijk om te

achterhalen wat behoeften zijn die mantelzorgers ervaren als gevolg van de ervaren belasting, zodat de zorg zich hier op kan blijven vernieuwen en aanpassen. Er zijn al eerdere onderzoeken gedaan naar behoeften die mantelzorgers ervaren. Zo werd ontdekt in het onderzoek van Peeters, Werkman & Francke (2012) dat de top drie van behoeften van mantelzorgers bestaat uit informatie en voorlichting (77%), de zorgtrajectbegeleider (76%) en activiteiten voor de persoon met dementie (74%). In het onderzoek van Raivio et al (2007) blijken de behoeften van mantelzorgers financiële ondersteuning, huishoudelijke hulp en betere huisgerichte respijtzorg te zijn. Zaat (2007) heeft de behoeften: informatie en advies, emotionele steun en lotgenotencontact, informatie en afstemming over regelingen en voorzieningen, praktische hulp vrije tijd, vervanging verzorgingsverlof en materiële steun in kaart gebracht. De overeenkomsten en verschillen tussen de behoeften die voortkomen uit deze onderzoeken worden besproken en verhelderd met als doel om beter inzicht te krijgen in de ervaren behoeften.

Behoeftte aan kennis en informatie

Bijna alle mantelzorgers van mensen met dementie ontvangen professionele hulp (91%). Zes op de tien geven aan behoefte te hebben aan een of meer vormen van professionele hulp. Dit kunnen allerlei vormen van hulp zijn, waaronder behoefte aan een zorgtrajectbegeleider of behoefte aan huishoudelijke hulp. Veel mantelzorgers hebben behoefte aan kennis en informatie, vaak over het verloop van de ziekte (Zaat, 2007; Van Lier, 2005) (zie tabel 1). Dit komt ook naar voren uit het onderzoek van Van der Heijden (2013) naar de behoeften van mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen. Zij geven aan dat ze informatieavonden een fijne vorm van ondersteuning vinden maar dat deze wel dichtbij gehouden moeten worden voor zij er deel aan willen nemen.

Ook wordt meer informatie over het hulpaanbod in de regio door mantelzorgers van mensen met dementie vaak genoemd (Francke & Peeters, 2011). Hier wordt in het volgende kopje 'samenhang in zorgaanbod' verder op ingegaan.

Wat ook direct naar voren komt is de duidelijke behoefte van mantelzorgers aan kennis en informatie over het beloop van de dementie, zodat ze weten wat hen in de toekomst nog te wachten staat. Het huidige informatieaanbod (Nieuwsbrief Landelijk Dementieprogramma, de website www.hulpbijdementie.nl en de sociale kaart) is nog nauwelijks bekend bij de mantelzorgers (Francke & Peeters, 2011). De behoefte aan voorlichting en informatie over het omgaan met de aandoening/ziekte van de zorgvrager is vaak groter bij jongeren. Oudere mantelzorgers (70+) ervaren de problemen op het ziektegebied als zwaar maar de energie om dit actief op te pakken is bij hen minder aanwezig (Zaat, 2007). Hierdoor ervaren zij wellicht meer psychologische belasting als stress. Eerder kwam namelijk al naar voren dat mensen die een probleemgerichte copingstijl hanteren om met hun problemen of stress om te gaan een vermindering van deze psychologische belasting als stress ervaren (Nevid et al., 2012; Li et al., 2012). Wanneer oudere mantelzorgers dus niet de energie hebben om hun problemen op te lossen, wordt dit wellicht een probleem voor hen.

Naast het verschil in jongere/oudere mantelzorgers met betrekking tot behoeften aan het krijgen van informatie over het verloop van de ziekte, zijn er meer verschillen in behoeften te ontdekken tussen de verschillende leeftijdsgroepen (tabel 1) (Zaat, 2007). Jonge mantelzorgers ontvangen informatie liever digitaal, onder andere om tijd te besparen, en oudere mantelzorgers hebben meer behoefte aan persoonlijk contact zoals bijvoorbeeld met een zorgtrajectbegeleider (Zaat, 2007).

Behoefte aan samenhang in het zorgaanbod

Zoals zojuist al naar voren kwam is een grote behoefte van mantelzorgers om meer informatie te ontvangen over het hulpaanbod in de regio (tabel 1) (Francke & Peeters, 2011). Voor mantelzorgers is er namelijk een groot aanbod van diensten aanwezig maar zij weten vaak niet goed welke diensten voor hen het beste zijn en hoe zij deze kunnen inschakelen (Francke & Peeters, 2011; Chen et al., 2010). Dit geldt echter ook voor mantelzorgers in het algemeen en niet alleen voor mantelzorgers van mensen met dementie. Chen et al (2010) ontdekten namelijk dat mantelzorgers al uitgeput zijn van de verschillende zorgtaken die zij uit moeten voeren en dat dit voor hen nog meer belasting oplevert wanneer zij moeten uitzoeken welke ondersteuning zij precies nodig hebben. In het onderzoek van Franke en Peeters (2011) geven de mantelzorgers aan dat zij behoefte hebben aan een sociale kaart *'in het woud van voorzieningen'*. Ook gaven mantelzorger van mensen met dementie aan dat zij *'van het kastje naar de muur'* gestuurd werden, dat ze behoefte hebben aan één contactpersoon en dat er sprake is van miscommunicatie met professionele zorgverleners (Francke & Peeters, 2011). Het helpen van mantelzorgers om van alle verschillende diensten één overzichtelijk plaatje te maken is de eerste taak die de casemanager, ofwel zorgtrajectbegeleider, moet uitvoeren (tabel 1) (Chen et al., 2010; Francke & Peeters, 2011). Dit geldt ook voor zowel mantelzorgers van mensen met dementie als mantelzorgers in het algemeen. Het is dus belangrijk om een eenzijdig plaatje te ontwikkelen om aan de ene kant mantelzorgers van alle nodige informatie te voorzien, en aan de andere kant mantelzorgers te helpen toegang te krijgen tot deze diensten op een meer efficiënte manier (Chen et al., 2010). Dit kan er dan voor zorgen dat bepaalde diensten ook worden gebruikt door degenen die ze nodig hebben. Echter zoals zojuist benoemd zijn sommige, en met name oudere, mantelzorgers soms te erg belast waardoor het hen niet meer lukt bepaalde vormen van hulp te regelen of te gebruiken. Het kan dus zijn dat de groep die deze hulp echt nodig heeft dan alsnog buiten beeld blijft. Aan deze doelgroep moet dus extra aandacht worden besteedt bij het vervullen van de behoeften van mantelzorgers.

Behoefte aan emotionele steun

Een punt waar veel mantelzorgers van mensen met dementie ook behoefte aan hebben is emotionele steun (Zaat, 2007; Van Lier, 2005). Zie tabel 1. Vooral wanneer een mantelzorger zorgt voor iemand met dementie, kan het erg zwaar zijn omdat in sommige gevallen de persoonlijkheid van de hulpbehoevende veranderd. Zij hebben troost en begrip, erkenning en bevestiging van de directe omgeving en de hulpverlening nodig. Hierdoor krijgen zij het gevoel er niet alleen voor te staan. Zowel een-op-een-contacten als lotgenotencontact bieden hen deze steun (tabel 1) (Van Lier, 2005). Eerder bleek al dat sociale ondersteuning psychologische belasting als stress kan verlichten (Nevid et al., 2012). Dit kan een verklaring zijn voor de behoefte aan emotionele steun. Daarnaast bleek ook al dat een copingstijl gericht op emotionele steun een geschikte stijl is voor het verminderen van belasting (Li et al., 2012). De behoefte aan emotionele steun leidt dus, wanneer deze vervuld wordt, tot vermindering van de belasting. Vandaar dat de behoefte aan ondersteuning een logische en geschikte behoefte is vanuit de mantelzorger.

Ook hier is de wijze waarop dit wordt gezocht anders per leeftijdsgroep. Jongeren zoeken liever emotionele steun in een groep met lotgenoten en ouderen in een ontmoeting met een vertrouwenspersoon, bijvoorbeeld een maatje of de zorgtrajectbegeleider (tabel 1) (Zaat, 2007). Echter, lotgenotencontact wordt door alle soorten mantelzorgers over het algemeen erg gewaardeerd, ook al is het een door de oudere mantelzorger niet veel gebruikte manier voor het ontvangen van emotionele steun. Voor hen levert het namelijk vaak meer

stress op om van huis af te gaan en om zich te mengen in een groep (Zaat, 2007). Wederom komt naar voren dat er met betrekking tot de behoeften en het aanbod van diensten extra rekening gehouden moet worden met de doelgroep van oudere mantelzorgers.

Behoefte aan Respijtzorg

Behoefte aan vrije tijd/respijtzorg blijken veel mantelzorgers van mensen met dementie te hebben (Van Lier, 2005; Zaat, 2007). Zie tabel 1 voor het totaaloverzicht. Ook de invulling hiervan verschilt per leeftijdsgroep. De jongere mantelzorger (26+) heeft meer behoefte aan het tijdelijk overnemen van de zorg door middel van een weekend of korte vakantie. Bij de oudere mantelzorger (55-69) is er soms behoefte aan een gezamenlijke vakantie met de dementiepatiënt en de professionele hulpverlener en aan vrije tijd voor een paar uur om persoonlijke behoeften zoals naar de kapper gaan of winkelen te kunnen uitvoeren. De oudste mantelzorgers (70+) hebben wel behoefte aan respijtzorg maar in mindere mate. Zij gebruiken het om een keer een uur naar de kapper te gaan of samen met de professionele hulpverlener een klein uitje te maken, bijvoorbeeld in de directe omgeving (tabel 1) (Zaat, 2007). Toch maken zij het vaakst gebruik van de respijtzorg (Chen et al., 2010). Dit kan komen omdat zij vaak en kort respijtzorg willen ontvangen en jongeren minder vaak en voor een wat langere duur. Mantelzorgers die gebruik maken van respijtzorg en aanvullende diensten, besteden meer tijd aan mantelzorg dan niet-gebruikers (Chen et al., 2010). In het onderzoek van Chen et al. (2010) gaven de mantelzorgers aan dat ze niet positief stonden ten opzichte van respijt diensten. Ze gaven aan dat deze diensten hen niet hielpen. Echter de redenen hiervan is onduidelijk. Maar ondanks dat zij aangeven hier geen voordelen in te zien, ervaren zij waarschijnlijk wel een hoge mate van stress door de vele zorgtaken. Zij hebben alsnog behoefte aan deze ondersteuning ondanks dat zij het zelf niet toegeven (Chen et al., 2010). Naast respijtzorg zijn er andere behoeften van mantelzorgers voor het krijgen van vrije tijd. Voor de mantelzorgers die veel werken en een grote mate van zorg verlenen is er vaak de behoefte aan zorgverlof of flexibele werktijden (tabel 1) Dit biedt hen de mogelijkheid om in crisissituaties thuis te blijven of de benodigde zorg in te schakelen. Veel mantelzorgers offeren nu hun vakantiedagen op om mantelzorg te verlenen, terwijl ze deze dagen hard nodig hebben om zichzelf weer op te laden (Van Lier, 2005).

Behoefte aan praktische ondersteuning

Wat ook belangrijk is voor mantelzorgers is praktische ondersteuning (Francke & Peeters, 2011; Van Lier, 2005; Zaat, 2007). Zie voor een totaaloverzicht tabel 1. Zij willen hulp bij het regelen van allerlei zaken en de afhandeling van formulieren. Zij geven de voorkeur aan een professionele begeleider, zoals de zorgtrajectbegeleider (tabel 1) die zich inzet voor het wel en wee van de persoon met dementie en de mantelzorger. Ook kunnen zij behoefte hebben aan praktische hulp in de vorm van bijvoorbeeld huishoudelijke hulp. Ouderen hebben het vaakst behoefte aan hulp met de huishoudelijke taken; deze groep spendeerde ook meer tijd aan mantelzorg (Chen et al., 2010). Zie tabel 1. Overname van bepaalde taken kan de belasting verminderen (Van Lier, 2005). Daarnaast hebben zij behoefte aan praktische adviezen over hoe om te gaan met gedragsproblemen van de naaste als deze bang, boos of in de war is en willen zij dat één zorg-/hulpverlener de zorg coördineert (tabel 1) (Francke & Peeters, 2011).

Tenslotte geven zij aan dat ze meer gebruik zouden maken van transportservice diensten als deze voor hen beschikbaar werden gesteld (tabel 1) (Chen et al., 2010).

Tabel 1. *Behoeften van mantelzorgers van verschillende doelgroepen.*

Groepen van behoeften aan (professionele) ondersteuning	Specifieke behoeften aan (professionele) ondersteuning
Kennis en informatieve	- Over het verloop van de ziekte
Samenhang in zorgaanbod	- Overzicht van alle diensten in de regio - Door zorgtrajectbegeleider
Emotionele steun	- Lotgenotencontact - Vertrouwenspersoon (maatje, zorgtrajectbegeleider)
Respijtzorg/vrije tijd	- Van een uur tot een paar dagen - Zorgverlof/flexibele werktijden
Praktische ondersteuning	- Zorgtrajectbegeleider die alles regelt - Huishoudelijke hulp - Praktische adviezen over omgang met gedrag patiënt

Uit deze deelparagraaf kan worden geconcludeerd dat mantelzorgers kampen met vele behoeften. In de Kempen zijn er vele diensten die deze behoeften zouden kunnen vervullen. Echter het effect van de diensten voor mantelzorgers van mensen met dementie is nog niet duidelijk. Vooral omdat sommige diensten niet beschikbaar zijn specifiek voor mantelzorgers van mensen met dementie (bijlage B). Voor de mantelzorgers in het algemeen zijn er wel een aantal effecten van de diensten op het welzijn te ontdekken. Deze worden in de volgende deelparagraaf besproken.

3.4 De invloed van diensten op het welzijn mantelzorgers

Zojuist zijn de behoeften besproken die mantelzorgers ervaren. Daaruit blijkt dat vervulling van de behoeften kan leiden tot afname van de ervaren subjectieve belasting van de mantelzorger (Garcés et al., 2010). De behoeften kunnen enerzijds vervuld worden door familie en vrienden, bijvoorbeeld door overname van taken en het bieden van emotionele steun. De overige behoeften zullen echter moeten worden vervuld op een andere manier. Dit gebeurt door middel van het gebruik van (professionele) diensten als ondersteuning. In deze deelparagraaf wordt toegelicht wat het effect van die diensten op het welzijn van de mantelzorgers precies is, zodat achterhaald wordt welke diensten hen de beste ondersteuning kunnen bieden. Per dienst wordt achterhaald wat de effecten kunnen zijn op het psychologische, emotionele en het fysieke welzijn van de mantelzorger.

- Mantelzorgers maken gebruik van verschillende diensten (Tils, 2013). Het effect van deze diensten op het welzijn van de mantelzorgers wordt in verschillende onderzoeken vastgesteld..

Individuele begeleiding blijkt een effectieve vorm van begeleiding te zijn wanneer wordt gekeken naar de psychologische en emotionele belasting die de mantelzorger ervaart. De reden dat individuele begeleiding goed werkt bij mantelzorgers van dementiepatiënten, is omdat dementie een complexe ziekte is die veel verschillende vormen kan aannemen. Hierdoor ontstaan er verschillende specifieke behoeften vanuit verschillende mantelzorgers (Lee, Soeken & Picot, 2007). Zorgtrajectbegeleiding is de individuele begeleiding die mantelzorgers in de Kempen vaak ontvangen en kan dus zorgen voor vermindering van de belasting. Dit wordt aangetoond in het onderzoek van Francke en Peeters (2011). In hun onderzoek naar het effect van de zorgtrajectbegeleider op mantelzorgers en huisartsen in Noord-Limburg, ontdekken zij bij een tweede meting dat nog maar 17% van de mantelzorgers belasting ervoer in tegenstelling tot 24% bij de eerste meting. Bij ongeveer de helft, 46%, bleven de lasten gelijk (Francke & Peeters, 2011). De taken die

de zorgtrajectbegeleiders in dat onderzoek uitvoerden waren het ondersteunen van mensen met dementie en hun mantelzorgers, door hen te helpen bij problemen waar zij tegenaanlopen, huisartsen (voor het organiseren van de juiste zorgvorm en doorverwijzen) en het inzetten van dementievrijwilligers in de zorg voor mensen met dementie en hen en de mantelzorgers een scholing geven over de omgang met dementie (Francke & Peeters, 2011). De reden van het verschil in vermindering van belasting bij de mantelzorgers kan verschillende oorzaken hebben als het verschil in complexiteit van de zorgtaken of het verschil in de leeftijd van de mantelzorgers. Ondanks dat bij 46% van de mantelzorgers de lasten gelijk bleven, werd de zorgtrajectbegeleiding gescoord met een gemiddelde van een 8 (Francke & Peeters, 2011). De mantelzorgers gaven aan dat de meerwaarde vooral lag aan het gevoel bij iemand terecht te kunnen met vragen of problemen. Dit wordt als geruststellend ervaren (Francke & Peeters, 2011).

- Een tweede aspect van zorg dat vaak voorkomt is het geven van praktische informatie aan mantelzorgers. In de Kempen ontvangen mantelzorgers dit van de zorgtrajectbegeleider, het Alzheimer café of ondersteuningsgroepen. Het krijgen van praktische informatie heeft een klein effect op het vergroten van de kennis van de mantelzorger maar heeft niet direct effect op de psychologische gezondheid (Brown et al. 2012). Hoewel er geen effect is op de gezondheid, kan een sociale steun groep wel zorgen voor het verbeteren van het functioneren van de familie, het psychologische welzijn en het gevoel van competentie van de mantelzorger (Cheng et al., 2013). De competentie van mantelzorgers verwijst namelijk naar de eigen ervaring over adequaatheid voor de uitvoering van de zorgtaken die een mantelzorger heeft in het onderzoek van Cheng et al. (2013). Dit komt overeen met de verwachtingen over zelfredzaamheid die Nevid et al. (2012) ontdekten. Doordat de mantelzorger het gevoel heeft dat hij/zij de taken zelfstandig goed kan uitvoeren, wordt de stress verminderd en houdt de mantelzorger de zorg uiteindelijk ook langer vol (Cheng et al., 2013; Nevid et al., 2012).

Het voordeel van het verbeteren van het gevoel van competentie bij de mantelzorger is dat de dementiepatiënt langer thuis kan blijven wonen (Cheng et al., 2013).

- Daarnaast is een vorm van interventie waar zorgtrajectbegeleiders vaak mee werken psycho-educatie. Dit maakt een groot deel uit van de dagelijkse werkzaamheden van de zorgtrajectbegeleider (Tils, 2013) en is een niet heel zichtbare vorm van zorg, waarbij de zorgtrajectbegeleider de mantelzorger verschillende dingen leert over de ziekte en hoe hij/zij hiermee het beste mee om kan gaan (Francke & Peeters, 2011). Bij psycho-educatie worden de mantelzorger vaardigheden aangeleerd als: probleemoplossing en een goede manier van coping bij stress (Cheng et al., 2014). Het aanleren van probleem-oplossende technieken en stress-coping technieken bij mantelzorgers via psycho-educatie kan zorgen voor een significante vermindering van het depressie niveau van de mantelzorger (Lui, Ross & Thompson, 2005). Eerder bleek al dat het hanteren van de juiste manier van coping kan leiden tot vermindering van psychologische klachten omdat depressie en angst ook weer voort kunnen komen uit stress (Li et al., 2012; Nevid et al., 2012).

Daarnaast wordt door psycho-educatie ook het psychologische welzijn van de mantelzorger verbeterd en het gevoel van competentie versterkt, wat er weer voor zorgt dat de persoon met dementie langer thuis kan blijven wonen (Cheng et al., 2013; Visser-Meily, van Heugten, Post, Schepers & Lindeman, 2005). De reden van de vermindering van de belasting kan dus zijn dat de mantelzorgers door middel van psycho-educatie een betere psychologische weerbaarheid ontwikkelen. Deze weerbaarheid kan weer leiden tot vermindering van belasting (Nevid et al., 2012). Psycho-educatie is dus waarschijnlijk een belangrijke vorm van zorg voor de mantelzorger, omdat het grote voordelen met zich meebrengt.

- Het gebruik van psycho-sociale programma's kan leiden tot betere omgang met stress in de

mantelzorgsituatie (Garcés et al., 2010). Deze psycho-sociale programma's kunnen dezelfde interventies bevatten als psycho-educatie en bestaan specifiek uit psychologische interventies zoals emotionele ventilatie, het gevoel van toebehoren aan een groep, training en wederzijdse ondersteuning, counseling, cognitieve therapie, training in relaxatie en het leren managen van stress, zelfverzorging, communicatie en inter-persoonlijke relaties en educatieve interventies die zich focussen op het voorzien van informatie en het verbeteren van vaardigheden in thuiszorg (Garcés et al., 2010). Deze psychologische interventies komen terug in de taken die de zorgtrajectbegeleider hanteert (Tils, 2013). Ook de algemene doelstellingen van de psychologische interventies komen overeen met de zorgtrajectbegeleiding. Dit zijn namelijk: belasting, stress en nood die mantelzorgers voelen verminderen en aan de andere kant het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor de afhankelijke personen (Garcés et al., 2010). Het toepassen van psycho-sociale interventies als psycho-educatie zorgt ervoor dat de zorgvaardigheden van de mantelzorger worden verbeterd in het omgaan de zorgsituatie en vermindert de psychologische en emotionele belasting bij mantelzorgers (Zarit, Stephens, Townsend & Greene, 1998; Tils, 2013). Ook recentere onderzoeken tonen aan dat deze vormen van belasting door middel van deze interventies verminderd worden (Sánchez, Mouronte & Olazarán, 2001; Gallagher-Thompson et al., 2000). Door het toepassen van deze interventies leren de mantelzorgers namelijk om efficiënter te zorgen en beter om te gaan met stress. Hierdoor neemt het stress niveau en ook het depressie en angst niveau bij de mantelzorger af. Door het afnemen van deze psychologische belasting, wordt de belasting, de druk, op de mantelzorger dus verminderd (Sánchez et al., 2001; Nevid et al., 2012). Dit is wederom te verklaren door de copingstijlen. Wanneer een mantelzorger bijvoorbeeld een vorm van disfunctionele coping gebruikt, als het ontkennen van de ernst van de ziekte, kan dit zorgen voor onrust bij de mantelzorger omdat problemen niet worden aangepakt en hierdoor aanwezig blijven (Nevid et al., 2012). In dat geval zou een mantelzorger door middel van deze interventies dus een meer geschikte copingstijl aan kunnen leren als oplossingsgerichte coping. Hierdoor worden de problemen, ofwel stressoren, aangepakt waardoor de psychologische belasting als stress kan worden verminderd.

- Ook is ontdekt in eerder onderzoek dat counseling en educatieve diensten effectief zijn voor het helpen van mantelzorgers in het omgaan met hun eigen psychologische behoeften. En tevens in het verbeteren van de relaties die mantelzorgers hebben met de dementiepatiënten (Chen et al., 2010). Deze vormen van ondersteuning worden in de Kempen gehanteerd door de zorgtrajectbegeleiding, het Alzheimer café en in de ondersteuningsgroepen. Het verbeteren van de relatie met de dementiepatiënt kan er ook weer voor zorgen dat de stress bij de mantelzorger afneemt. De subjectieve belasting neemt door middel van het gebruik van deze diensten af (Chen et al., 2010). Mantelzorgers geven aan dat iemand hebben om mee te praten of het bijwonen van een steun- of counselinggroep een burn-out onder de mantelzorgers kan doen voorkomen en dat ze door deze diensten tijd besparen die zij anders hadden gespendeerd aan het omgaan met hun negatieve emoties (Chen et al., 2010). Dit komt overeen met een gegeven wat al eerder bleek, namelijk dat mensen die een copingstijl hanteren die gericht is op het zoeken van emotionele steun een vermindering van belasting ervaren (Li et al., 2012). Wanneer de behoefte van mantelzorgers aan emotionele steun dus wordt vervuld door middel van diensten die zich hier op richten, wordt hun ervaren emotionele en psychologische belasting dus waarschijnlijk verminderd.

- Een andere opvallende uitkomst is het bemoedigende effect van psychologische interventies, door middel van altijd aanwezige ondersteuning per telefoon of internet, op het aantal ziekenhuisopnamen. De altijd bereikbare diensten helpen de mantelzorgers snel bij het maken van beslissingen zodat de mantelzorgers hun problemen kwijt kunnen voordat grotere gezondheidsrisico's zich voordoen (Cheng et al., 2014). In de

Kempen wordt deze dienst aangeboden via de mantelzorglijn of de Alzheimer telefoon (Tils, 2013). Via deze hulpdiensten kunnen mantelzorgers met zorgen of vragen over de verzorging van hun naasten terecht. De vrijwillige medewerkers beantwoorden de vragen van de mantelzorgers dan direct, bieden een luisterend oor en geven advies. Voor emotionele ondersteuning kan men 's nachts bij een ander nummer terecht (Tils, 2013; Alzheimer Nederland, 2012).

- Het kan ook zijn dat wanneer de beperkingen van de afhankelijke persoon, in dit geval de dementiepatiënt, groter worden of dat een dementiepatiënt weinig mantelzorgbronnen heeft waardoor alle zorgdruk komt te staan op de hoofdmantelzorger. In dat geval kan de mantelzorger van deze patiënt een hogere mate van subjectieve belasting ervaren waardoor hij/zij minder energie heeft om de diensten te gebruiken (Chen et al., 2010). Het is dus belangrijk om te achterhalen of educatieve diensten en counseling meer inspelen op de behoeften van mantelzorgers met lichte zorglasten (Chen et al., 2010). Ook is het wellicht belangrijk om te achterhalen of het inderdaad zo is dat het voor mantelzorgers met een hoge werkdruk lastiger is om bepaalde diensten te gebruiken. In dat geval moet er aan de groep mantelzorgers die een hoge mate van belasting ervaren, extra aandacht worden besteed wat betreft toegankelijkheid van de diensten.

- Verder is het gebruik van financiële ondersteuningsdiensten bevorderlijk voor het welzijn van de mantelzorgers, doordat zij stress die ontstaat door het regelen van zaken ontstaat kunnen doen afnemen (Chen et al., 2010). Dit is vooral handig voor de mantelzorger wanneer hij/zij weet van welke subsidies er gebruik gemaakt kan worden zodat zij medicijnen of diensten aan kunnen kopen. Deze diensten geven de mantelzorger de mogelijkheid om zich te focussen op hun mantelzorgtaken en dragen bij aan het ontwikkelen van een groter zelfvertrouwen en meer tevredenheid (Chen et al., 2010). De oplossingsgerichte copingstijl hangt hiermee samen omdat deze ook leidt tot vermindering van belasting doordat problemen direct worden aangepakt en stress verminderd wordt (Nevid et al., 2012; Li et al., 2012). Echter de financiële ondersteuningsdiensten nemen in dit geval de problemen ofwel stressoren weg van de mantelzorger en niet de mantelzorg zelf. Deze vorm van ondersteuning is ook te vinden in de Kempen maar niet specifiek voor mantelzorgers van mensen met dementie (Tils, 2013).

- Tenslotte is een dienst die zorgt voor goede ondersteuning van de mantelzorgers respijtzorg (Chen et al., 2010). Respijtzorg kan variëren van het overnemen van de zorg van een mantelzorger voor een dagdeel tot overname voor een langere periode in een verzorgingstehuis (Tils, 2013). Het doel van respijt diensten is om mantelzorgers te verlichten op periodieke basis of tijdelijk te verlichten van hun verantwoordelijkheid voor het uitvoeren van de zorgtaken (Garcés et al. 2010). In de Kempen gebeurt dit door de inzet van vrijwillige thuis zorg die de mantelzorger voor een dagdeel verlost van de zorgtaken (bijlage B) en door de dienst 'vakantie' waarbij de mantelzorger voor een weekend verlost wordt van zijn/haar zorgtaken en er zelf ook even tussenuit is (Tils, 2013). Hierdoor kan de ervaren belasting op de mantelzorger worden verlicht (Zarit et al., 1998; Chen et al., 2010). Mantelzorgers die gebruik maken van respijtzorg, hebben een betere psychologische kwaliteit van leven, leiden aan lagere niveaus van stress, angst & depressie, ervaren minder woede en meer positieve gevoelens dan mantelzorgers die hier geen gebruik van maken (Garcés et al., 2010). Een verklaring hiervoor kan zijn dat de mantelzorger tijdelijk ontlast wordt van de ervaren psychologische en emotionele ervaren belasting. Hierdoor heeft de mantelzorger tijdelijk rust van stressoren als de vreemde gedragingen van de dementiepatiënt. Omdat deze stressoren, zoals eerder genoemd, kunnen leiden tot psychologische belasting als angst en depressie (Nevid et al., 2012), neemt deze belasting wellicht weer af wanneer de mantelzorger hier tijdelijk van wordt ontlast. Mentaal wordt de mantelzorger dus ontlast, maar dit blijkt van tijdelijke duur te zijn. Als de mantelzorger weer in de normale zorgsituatie

terecht komt, neemt de belasting langzaam weer toe (Zarit et al., 1998). Vandaar dat het van belang is dat een mantelzorger regelmatig tijd voor zichzelf heeft zodat de belasting niet te groot wordt maar de mantelzorger even een pauze kan nemen. Een ander voordeel van respijtzorg is dat het mantelzorgers helpt omdat zij de kans krijgen om te kunnen gaan met de ervaren stress van de mantelzorgsituatie (Garcés et al., 2010). Bij respijtzorg gaat de dementiepatiënt namelijk een aantal uur weg, waardoor de mantelzorger hier weer tijd voor heeft. Doordat de belasting op de mantelzorger wordt verlicht, kan deze de zorg voortzetten. Dit geeft de dementiepatiënt de kans geeft om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen (Garcés et al., 2010). Naast de psychologische en emotionele belasting kan ook de fysieke belasting van de mantelzorger worden verlicht door middel van de aangeboden diensten. Echter Visser-Meily et al. (2005) en Eldred & Sykes (2008) vonden geen bewijs van het effect van diensten en het aanleren van vaardigheden zoals bij de zorgtrajectbegeleider, het Alzheimer café of de ondersteuningsgroepen, op de fysieke gezondheid van de mantelzorger. Het is echter wel bewezen dat psychologische belasting kan bijdragen aan verslechtering van de fysieke gezondheid van de mantelzorger (Foley et al., 2010). Een verklaring hiervoor kan zijn dat de fysieke gezondheid door psychologische problemen slechts verslechterd kan worden maar niet verbeterd wanneer deze psychologische problemen afnemen. De fysieke gezondheid kan dus niet direct verbeterd worden door het gebruik van diensten maar kan wel ontlast worden. Deze ontlasting kan bijvoorbeeld gerealiseerd worden door het gebruik van respijtzorg. Door respijtzorg wordt de mantelzorger tijdelijk ontlast van zijn/haar zorgtaken en worden de fysieke lasten verlicht. Zoals eerder genoemd is dit is echter wel van tijdelijke duur (Chen et al., 2010). Mantelzorgers die gebruik maken van respijtzorg, hebben een betere fysieke kwaliteit van leven en hebben minder last van somatische ziektes (Garcés et al., 2010). Net als bij de psychologische belasting kan, doordat de fysieke belasting wordt verlicht, de mantelzorger de dementiepatiënt zo lang mogelijk thuis blijven verzorgen (Garcés et al., 2010). De conclusie die uit deze deelparagraaf getrokken kan worden, is ten eerste dat verschillende diensten van invloed zijn op het verminderen van belasting bij mantelzorgers. Ze zijn echter wel vaker direct van invloed op het psychologische en emotionele welzijn van mantelzorgers dan het fysieke welzijn. Het is dus vooral bij mantelzorgers die veel psychologische en emotionele belasting ervaren van belang dat zij gebruik maken van deze diensten. Echter de diensten kunnen ook van tijdelijke invloed zijn op de afname van psychologische, emotionele en fysieke belasting. Om deze reden is het dan ook belangrijk dat mantelzorgers diensten als respijtzorg en huishoudelijke hulp gebruiken om de fysieke belasting tijdelijk te verminderen voordat deze belasting ernstige gezondheidsklachten met zich meebrengt.

4 Conclusie en Discussie

Het doel van dit literatuuronderzoek was om meer inzicht te verkrijgen in de belevingswereld van mantelzorgers van mensen met dementie om op deze manier een helder beeld te krijgen van de zaken waarin zij het beste ondersteund moeten worden. Vandaar dat in dit literatuuronderzoek is achterhaald welke belasting mantelzorgers ervaren en wat de behoeften zijn die daaruit voortkomen. De deelvragen die kunnen worden beantwoord zijn dan ook: 'Wat houdt dementie precies in en welke vormen zijn er te onderscheiden?', 'Welke vormen van belasting ervaren mantelzorgers en wat zijn de oorzaken hiervan?', 'Welke behoeften ervaren mantelzorgers van mensen met dementie?' en 'Wat is de mogelijke invloed van diensten op het welzijn van, of de vermindering van de ervaren belasting bij mantelzorgers?'. Uit deze eerste deelparagraaf blijkt al dat er bij verschillende vormen van dementie bepaalde

overkoepelende gedragskenmerken zijn te herkennen waarvan problemen met denken, problemen met het geheugen, stemmingswisselingen, gedragsveranderingen, aanvullen van de werkelijkheid en hallucinaties de te onderscheiden groepen vormen (Alzheimer Nederland, 2012; Cerejeira, 2012). Het is aannemelijk dat deze vreemde gedragskenmerken van invloed zijn op de mantelzorger die een persoon met dementie verzorgt, waardoor de ervaren belasting verhoogd wordt. Een mantelzorger van een persoon met dementie zal dus extra veel stress ervaren doordat hij/zij ook nog om moet gaan met deze vreemde gedragingen.

De belasting blijkt inderdaad voort te komen uit vreemde gedragingen van de persoon met dementie (Nelissen-Vrancken, 2005; Livingston et al., 2007) maar ook uit andere factoren. Voornamelijk psychologische belasting speelt een grote rol bij mantelzorgers, waarvan stress de belangrijkste vorm blijkt te zijn. De reden dat stress de belangrijkste vorm is, komt omdat deze vorm ten eerste het vaakst voorkomt onder mantelzorgers en ten tweede kan zorgen voor het ontstaan van andere vormen van psychologische belasting als angst en depressie (Au et al., 2010; Li et al., 2012; Nevid et al., 2005). Door deze hoge mate van stress hebben mantelzorgers van mensen met dementie het zwaar in de zorg.

Een belangrijke factor voor het voorspellen van de hoeveelheid belasting die een mantelzorger ervaart, voornamelijk van mantelzorgers van mensen met dementie, is de gehanteerde copingstijl (Nevid et al., 2012; Li et al., 2012). Probleem- of oplossingsgerichte coping blijkt een geschikte stijl te zijn, omdat iemand door het zoeken naar oplossingen voor een probleem door een positievere bril gaat kijken. Hij/zij heeft dan namelijk het gevoel nuttige informatie te hebben verzameld voor de toekomst (Nevid et al., 2012; Li et al., 2012). Emotiegerichte coping blijkt een minder goede stijl om te hanteren, omdat hierbij bedreigende informatie over de ziekte mogelijk genegeerd wordt (Nevid et al., 2012). Daarnaast blijken positieve verwachtingen van de mantelzorger over zijn/haar zelfredzaamheid en een goede psychologische weerbaarheid ook vormen te zijn die stress kunnen verminderen of voorkomen, omdat hierdoor het immuunsysteem verbeterd wordt en iemand hierdoor minder vatbaar is voor stress (Nevid et al., 2012).

Mantelzorgers ervaren dus minder belasting door een probleem- op oplossingsgerichte copingstijl te hanteren. Daarnaast is de mate van belasting die een mantelzorger ervaart, te voorspellen uit de stijl(en) van coping die hij/zij hanteert en uit de mate van zelfredzaamheid en psychologische weerbaarheid die een mantelzorger bezit. Daarnaast blijkt dat een copingstijl gericht op het zoeken naar emotionele steun en acceptatie kan zorgen voor zowel afname van psychologische als emotionele belasting (Li et al., 2012).

Wat nog meer van invloed blijkt te zijn op de vermindering van de belasting bij mantelzorgers is het gebruik van bepaalde diensten. Bij mantelzorgers van mensen met dementie blijkt vooral de zorgtrajectbegeleider hier een significant effect op te hebben (Francke & Peeters, 2011). Ook psycho-educatie en psychosociale interventies blijken effectief in het verminderen van belasting (Cheng et al., 2013; Chen et al., 2010).

Wanneer een mantelzorger dus gebruik maakt van deze geschikte diensten, zal zijn/haar belasting afnemen. Hierdoor wordt het welzijn van de mantelzorger verbeterd. Dit geldt echter het meest voor de psychologische en emotionele belasting (Chen et al., 2010). Fysieke belasting wordt slechts tijdelijk verminderd door het gebruik van diensten (Zarit et al., 1998). Toch is het belangrijk voor mantelzorgers om bij klachten van fysieke belasting deze diensten te gebruiken omdat zo nu en dan een tijdelijke vermindering van belasting waarschijnlijk zal helpen om de zorg langer vol te kunnen blijven houden, voordat ernstigere fysieke gezondheidsklachten een rol gaan spelen. Het is dus belangrijk dat mantelzorgers voldoende gebruik maken van de voor hen geschikte diensten.

Omdat meerdere diensten effectief blijken te zijn, is het extra opvallend dat mantelzorgers vaak niet weten welke diensten er allemaal aangeboden worden en hoe zij zich hiervoor kunnen aanmelden. Mantelzorgers

kunnen door dit gebrek aan overzicht in het zorgaanbod dus wellicht diensten mislopen die hen kunnen ontlasten van de zorg. De behoefte aan meer overzicht en toegankelijkheid met betrekking tot de diensten komt in meerdere onderzoeken naar voren (Francke & Peeters, 2011; Chen et al., 2010). Verder blijkt dat mantelzorgers kampen met verschillende andere behoeften. In de Kempen worden er momenteel meerdere diensten aangeboden voor mantelzorgers in het algemeen, maar slechts een klein deel is specifiek voor mantelzorgers van mensen met dementie (Tils, 2013). Het is dus belangrijk om te achterhalen of er wel behoefte is aan een dienst die zich specifiek op deze doelgroep richt vanuit de mantelzorgers. Ook het effect van de diensten op de belasting van de mantelzorgers in de Kempen moet nog achterhaald worden. Dit effect is in de Kempen namelijk nog niet uitgebreid onderzocht. Die vraag kan door middel van het literatuuronderzoek alleen niet worden beantwoord en moet blijken uit het veldonderzoek.

Bij deze conclusies zijn echter wel kanttekeningen te plaatsen. De belasting en voornamelijk behoefte is iets wat per persoon verschilt en wat door middel van een literatuuronderzoek niet exact vast te leggen is. Wel zijn door middel van dit literatuuronderzoek de grote lijnen vastgelegd. Een andere kanttekening is dat er, voor vergelijking, ook is gekeken naar mantelzorgers van mensen met andere aandoeningen. Dit zorgt ervoor dat de conclusies niet specifiek gelden voor mantelzorgers van mensen met dementie. Echter de conclusies die getrokken zijn met betrekking tot de behoeften zijn wel allemaal op basis van onderzoeken die zich richten op mantelzorgers van mensen met dementie. Dit zorgt ervoor dat deze gevonden behoeften geschikt zijn om volledig verder mee te nemen in het veldonderzoek. Verder zijn in dit onderzoek de behoeften die mantelzorgers van mensen met dementie ervaren wel naar voren gekomen, maar is niet gekeken naar andere factoren die van invloed zijn op het al dan niet gebruiken van een dienst. Een behoefte hoeft hier niet direct doorslaggevend in te zijn. Zo blijkt uit het onderzoek van Blankers (2008), naar zelfregulatie processen in de gezondheidspsychologie, dat cognitieve vermogens die mensen in staat stellen om niet aan tijdelijke behoeftes toe te geven maar naar een doel toe te werken ook wel wilskracht worden genoemd. Als de wilskracht van een persoon niet groot genoeg is, dan kan men ook niet uitkomen bij het doel wat hij/zij wil bereiken. In dit geval dus het inschrijven bij een dienst om belasting te verminderen. Als dat het geval is, zijn de tijdelijke behoeften waar zij aan toegeven de vermoeidheid en emoties als gevolg van stress waardoor zij zich uiteindelijk niet inschrijven bij de diensten. Deze verklarende aspecten, als wilskracht, mogen in vervolgonderzoek aan bod komen. Kortom de verklarende kant van de conclusies die uit dit onderzoek zijn voortgekomen mogen nog uitgebreider onderzocht worden. Echter voor een veldonderzoek is een explorerend literatuuronderzoek, zoals in dit geval, op zijn plaats. Tijdens het veldonderzoek kan dan nog dieper ingegaan worden op achterliggende gedachten en motivaties van de mantelzorgers. In het veldonderzoek, wat zoals genoemd het vervolg wordt van dit literatuuronderzoek, kunnen de verschillende ondervonden vormen van psychologische, emotionele, fysieke en sociale belasting uit dit literatuuronderzoek worden opgenomen. Ook moeten de gevonden behoeften in worden meegenomen in het veldonderzoek. Tenslotte moet de mate van ondersteuning door middel van diensten ook worden meegenomen, om te achterhalen of deze overeen komen met de diensten die in dit literatuuronderzoek effectief blijken voor vermindering van belasting bij mantelzorgers. Als dit bevestigd wordt, kunnen er namelijk concretere adviezen worden gegeven naar aanleiding van de adviesvraag van de opdrachtgever. Dit is namelijk: 'Hoe kunnen mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen ondersteund worden, zodat zij de zorg voor hun naaste zo lang mogelijk vol kunnen blijven houden?'. Wanneer duidelijk wordt wat de lasten en behoeften van de mantelzorgers zijn en welke diensten hen hier het beste in ondersteunen, kan dit teruggekoppeld worden aan het GOW. Als het GOW hier vervolgens door middel van hun diensten op

inspeelt, kan de belasting onder de mantelzorgers wellicht afnemen, waardoor zij de zorg langer vol kunnen blijven houden.

Voor de maatschappij betekent het verhelderen van belasting en behoeften van mantelzorgers en de mogelijke invloed van diensten op het welzijn van mantelzorgers, dat men zich meer in kan leven in wat mantelzorgers doormaken en zich hierdoor beter kan aanpassen aan de mantelzorgers. Doordat de mantelzorgers beter worden ondersteund op zaken waar zij het moeilijk mee hebben, nemen wellicht meerdere vormen van belasting af waardoor het psychologische welzijn van de mantelzorger verbeterd wordt. Hierdoor kunnen zij de zorg waarschijnlijk langer vol blijven houden. Degenen die altijd voor anderen zorgen verdienen zo nu en dan namelijk toch ook wat extra aandacht.

Veldonderzoek

1 Inleiding

Zoals eerder naar voren is gekomen, hebben de mantelzorgers van deze tijd het zwaar door de bezuinigingen en hierdoor hogere werkdruk (Eindhovens dagblad, 2014). Dit geldt voor alle mantelzorgers, maar door mantelzorgers van mensen met dementie kan de zorg nog zwaarder worden ervaren. Zij moeten namelijk naast de zorgtaken ook om kunnen gaan met vreemde gedragsverschijnselen die de persoon met dementie vertoont (Nelissen-Vrancken, 2005). Het GOW heeft de rol van mantelzorgsteunpunt in de Kempen en wil de mantelzorgers van mensen met dementie zo goed mogelijk kunnen ondersteunen. Hierom is vanuit het GOW de volgende adviesvraag opgesteld: 'Hoe kunnen mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen ondersteund worden, zodat zij de zorg voor hun naaste zo lang mogelijk vol kunnen blijven houden?'.

Uit het literatuuronderzoek blijkt al dat onder mantelzorgers voornamelijk psychologische belasting wordt ervaren, waarvan stress de meest voorkomende vorm blijkt te zijn (Au et al., 2010; Li et al., 2012). Ook kunnen uit deze stress weer angst en depressie ontstaan (Nevid et al., 2012). Mantelzorgers van mensen met dementie blijken relatief veel stress te ervaren als gevolg van de zojuist beschreven gedragingen van de patiënt. Een belangrijke voorspeller van de ervaren stress blijkt specifiek voor mantelzorgers van mensen met dementie coping te zijn (Nevid et al., 2012; Li et al., 2012). Als reactie op de psychologische belasting komen psychosomatische lasten ook vaak voor onder mantelzorgers (Van Lier, 2005). Oudere mantelzorgers ervaren meer fysieke klachten als problemen met spieren of gewrichten (Rosa et al., 2010). Naast deze vormen is in het literatuuronderzoek nog een andere vorm van belasting ontdekt, namelijk emotionele/sociale belasting. Deze vorm van belasting ontstaat door sociaal-emotionele conflicten die ontstaan doordat mantelzorgers minder tijd om door te brengen met familie en vrienden als gevolg van de zorg (Rosa et al., 2010). Ten tweede blijkt dat mantelzorgers van mensen met dementie verschillende behoeften ervaren die resulteren uit deze belasting. Deze behoeften zijn onder te verdelen in de groepen kennis en informatie, samenhang in het zorgaanbod, emotionele steun, respijtzorg en praktische ondersteuning (Van der Heijden, 2013; Zaat, 2007; Li et al., 2012). Een derde resultaat uit het literatuuronderzoek is dat verschillende diensten en dan met name respijtzorg en psycho-educatieve/sociale interventies zoals toegepast door de zorgtrajectbegeleider (Raivio et al., 2007). Deze belangrijke bevindingen uit het literatuuronderzoek, worden dan ook meegenomen in het veldonderzoek. Het veldonderzoek is van kwalitatieve aard waardoor de gegevens uit het literatuuronderzoek kunnen worden getoetst en eventueel aangevuld voor mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen. Omdat er gebruik wordt gemaakt van kwalitatief onderzoek, kunnen verschillende zienswijzen en meningen van de mantelzorgers ook naar voren komen waardoor bepaalde ervaringen beter verklaard kunnen worden. Wanneer de belasting, behoeften en invloed van diensten op het welzijn van mantelzorgers in de Kempen worden achterhaald, wordt namelijk duidelijk op welke punten het GOW zich kan richten voor een betere ondersteuning van de mantelzorgers. Vandaar dat de volgende onderzoeksvraag voor het veldonderzoek is opgesteld: 'Welke vormen van belasting en daaruit voortkomende behoeften ervaren mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen en welke diensten zorgen voor de beste ondersteuning hierin?'. Zoals te zien is, wordt in het veldonderzoek, in tegenstelling tot literatuuronderzoek, wel specifiek ingegaan op mantelzorgers van mensen met dementie en op mantelzorgers in de Kempen. Dit zorgt ervoor dat de verkregen informatie uit het literatuuronderzoek kan worden getoetst in de praktijk en dat op deze manier de

algemene onderzoeksvraag kan worden beantwoord. De algemene onderzoeksvraag is gelijk aan de onderzoeksvraag van het veldonderzoek. Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, zijn in dit veldonderzoek ten eerste een aantal deelvragen beantwoord. Eerst is de vraag welke belasting mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen beantwoord aan de hand van de volgende deelvraag: 'Welke vormen van belasting ervaren mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen?'. Vervolgens is de volgende deelvraag beantwoord: 'Wat zijn de oorzaken van de ervaren belasting van mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen?'. Door beantwoording van deze deelvraag, is de aard van het probleem zichtbaar en kan hier ook op ingespeeld worden door het GOW. Hierdoor wordt dus niet alleen naar het probleem gekeken maar ook naar de onderliggende oorzaken. Vervolgens zijn de deelvragen: 'Wat zijn de behoeften die mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen ervaren en tot in hoeverre worden deze vervuld door de gebruikte diensten?' en 'Welke copingstijlen hanteren mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen en wat lijkt de invloed hiervan op de ervaren belasting?'. De reden dat de copingstijlen in een aparte deelvraag van de oorzaken worden benoemd, is omdat deze specifiek voor mantelzorgers van mensen met dementie belangrijk zijn zoals blijkt uit het literatuuronderzoek (Au et al., 2010; Li et al., 2012; Van Lier, 2005).

Om deze deelvragen te kunnen beantwoorden, is er een topiclijst opgesteld. De zojuist besproken vormen van belasting worden ieder als aparte topic gebruikt in de topiclijst zodat deze worden besproken tijdens de interviews. Ook blijkt uit voorgaande dat coping een belangrijke voorspeller van belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Vandaar dat dit de tweede topic is. Deze komt aan bod wanneer de mantelzorgers bespreken hoe zij omgaan met problemen of stress. Tevens zijn andere oorzaken van belasting ook een topic. Ten derde zijn psychologische weerbaarheid en zelfraadzaamheid bepalend voor de ervaren mate van stress door de mantelzorger (Nevid et al., 2012). Deze vormen samen een topic. Vervolgens worden alle bovengenoemde behoeften die, zoals blijkt uit het literatuuronderzoek, belangrijk zijn voor mantelzorgers van mensen met dementie de vierde groep topics. Tot slot is de laatste topic de ervaren ondersteuning door diensten omdat uit het literatuuronderzoek al blijkt dat het gebruik van diensten een positieve invloed kan hebben op het welzijn van mantelzorgers (Raivio et al., 2007). Door alle topics aan bod te laten komen, kunnen de deelvragen van dit veldonderzoek worden beantwoord. Middels de deelvragen worden achterhaald wat de vormen van belasting, behoeften en ondersteuning door diensten is die mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen ervaren. Hierdoor kan de adviesvraag, 'Hoe kunnen mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen ondersteund worden, zodat zij de zorg voor hun naaste zo lang mogelijk vol kunnen blijven houden?', worden beantwoord. Hierdoor kunnen de mantelzorgers wellicht beter ondersteund worden waardoor zij de zorg langer vol kunnen blijven houden. Ten eerste wordt de methode van het veldonderzoek toegelicht, waarin verhelderd wordt wat de kenmerken zijn van de mantelzorgers in dit onderzoek, wat de procedure is geweest, de gebruikte meetinstrumenten worden besproken en de wijze van analyse van de onderzoeksresultaten is beschreven. Vervolgens worden de resultaten die voortkomen uit de analyse besproken waarop een conclusie en een discussie volgt. In deze conclusie en discussie wordt de onderzoeksvraag van het veldonderzoek en tevens de algemene onderzoeksvraag beantwoord waardoor tevens de adviesvraag wordt beantwoord doordat duidelijk wordt op welke aspecten het GOW zich moet richten voor een betere ondersteuning van de mantelzorgers van mensen met dementie. Ook worden er aan de discussie suggesties voor vervolgonderzoek toegevoegd.

2 Methode

Door middel van dit kwalitatieve veldonderzoek dient de volgende onderzoeksvraag te worden beantwoord: 'Welke vormen van belasting en daaruit voortkomende behoeften ervaren mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen en welke diensten zorgen voor de beste ondersteuning hierin?'. Om deze onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, zijn de volgende deelvragen opgesteld: 'Welke vormen van belasting ervaren mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen?', 'Wat zijn de oorzaken van de ervaren belasting van mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen?', 'Wat zijn de behoeften die mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen ervaren en tot in hoeverre worden deze vervuld door de gebruikte diensten?' en 'Welke copingstijlen hanteren mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen en wat is de mogelijke invloed hiervan op de ervaren belasting?'.

Om deze deelvragen te kunnen beantwoorden is voor de uitvoering van het veldonderzoek een methode gehanteerd. Deze wordt in deze deelparagraaf nader toegelicht. Ten eerste worden de kenmerken van de respondenten die hebben geparticipeerd aan het onderzoek zo specifiek mogelijk omschreven, vervolgens worden de onderzoeksopzet en procedure, het materiaal en de meetinstrumenten, de gebruikte analyses en de onderbouwing toegelicht.

2.1 Respondenten

In totaal hebben er vijftien mantelzorgers geparticipeerd aan dit veldonderzoek. De leeftijd varieert van 37 t/m 90, met een gemiddelde leeftijd van 61,2 jaar (zie bijlage C). De groep bestaat uit tien vrouwelijke en vijf mannelijke mantelzorgers. Zij zijn allen mantelzorger van een persoon met dementie. Vijf van de vijftien mantelzorgers verlenen zorg aan hun moeder of vader waarvan één aan beiden, één van de mantelzorgers verleent mantelzorg aan een goede kennis, één mantelzorger verleent zorg aan haar schoonvader en de overige acht mantelzorgers verzorgen hun partner (bijlage C). Hoewel iedere zorgsituatie uniek is, blijkt wel dat bij de eerste elf interviews de grote lijnen van de uitkomsten van de interviews steeds overeenkomen. De reden van verzadiging is dat de mensen met dementie waarvoor de mantelzorgers zorgen zich in veel gevallen nog in een beginstadium van dementie bevinden. Vandaar dat na het elfde interview een strengere selectie is toegepast op de reeds geplande maar nog niet afgenomen interviews. De manier waarop dit is gebeurd, wordt toegelicht in de beschrijving van de procedure.

2.2 Procedure

De mantelzorgers zijn geworven door middel van de zorgtrajectbegeleiders. Er is voor de zorgtrajectbegeleiders gekozen omdat zij als contactpersoon van het GOW contact hebben met de mantelzorgers van mensen met dementie. Hun taak is namelijk om dementiepatiënten en hun mantelzorgers te begeleiden vanaf het moment van diagnose tot aan opname in het verpleegtehuis of de dood. Er is de zorgtrajectbegeleiders een opgestelde brief gegeven (bijlage D) die gericht was aan de mantelzorgers. Hierin stond het doel van het onderzoek beschreven en informatie over het verloop van eventuele afname van een interview. Tijdens een bezoek aan de mantelzorgers hebben de zorgtrajectbegeleiders hen deze brief gegeven met de vraag of zij wilden participeren aan het onderzoek. Als de mantelzorgers wilden participeren aan het onderzoek, dan gaven zij dit aan bij de zorgtrajectbegeleider. De zorgtrajectbegeleider gaf vervolgens de NAW gegevens van de

mantelzorger door aan de onderzoeker. Met behulp van deze gegevens heeft de onderzoeker telefonisch contact opgenomen met de mantelzorgers voor het inplannen van een interview. Na het inplannen van het interview, is aan alle respondenten met een email adres een bevestigingsmail gestuurd (bijlage E).

Echter na afname van elf interviews bleek de verzadiging groot te zijn. De interviews leverden vanaf dat punt niet voldoende nieuwe informatie meer op. De reden hiervoor was waarschijnlijk dat de mantelzorgers zorgden voor mensen die zich een beginstadium van de dementie bevonden. Hierdoor kwamen er geen nieuwe lasten of behoeften naar voren. Als reactie hierop is ten eerste een strenge telefonische selectie gehouden bij de mantelzorgers die nog niet waren geïnterviewd, maar hier wel voor waren ingepland. Hieruit bleek dat deze mantelzorgers ook zorgden voor een persoon die zich bevond in een begin stadium van dementie. Er is tijdens deze telefonische selectie ook doorgevraagd op eventuele lasten en behoeften en de mantelzorgers gaven aan dat zij niet specifiek lasten of behoeften ervoeren die zij kwijt wilden.

Om deze reden heeft er nog een tweede wervingsproces plaatsgevonden. Deze is exact op dezelfde manier uitgevoerd als de eerste selectie, alleen is er gebruik gemaakt van een ander contactpersoon voor de werving. Voor dit tweede proces van werving werd namelijk contact opgenomen met de mantelzorgmakelaar. Deze begeleidt mantelzorgers die ernstig overbelast zijn of zijn geweest. Op deze manier zijn er nog drie extra mantelzorgers geworven en zij leverden inderdaad nieuwe en relevante informatie op voor het onderzoek.

De respondenten zijn dus in beide gevallen geworven via een zelfselecterende steekproef. Dit is een steekproef waarbij een respondent zichzelf in staat stelt om mee te willen doen aan een onderzoek (Boeije, 2005). Zowel zorgtrajectbegeleiders als de mantelzorgmakelaar legden de vraag aan de mantelzorgers om te participeren aan het onderzoek namelijk bij de mantelzorgers neer. Vervolgens zijn zij in de gelegenheid gesteld om aan te geven of zij hier al dan niet interesse in hadden.

Zoals zojuist besproken is er tijdens dit veldonderzoek gebruik gemaakt van diepte-interviews. De data is dus verzameld via een kwalitatieve aanpak. Hiervoor is gekozen omdat op deze manier de verschillende zienswijzen en meningen van mantelzorgers op de zorg kunnen worden achterhaald.

Achterliggende gedachten met betrekking tot bepaalde keuzes en behoeften komen hierdoor specifieker naar voren. Omdat het een kwalitatief veldonderzoek betreft, is er gebruik gemaakt van een topiclijst die voorzien is van hulpvragen (bijlage F). Deze hulpvragen konden worden gebruikt in het geval dat een bepaalde topic nog niet automatisch aan bod kwam tijdens het interview. De reden dat er een topiclijst is gebruikt, is omdat op deze manier alle onderwerpen die uit het literatuuronderzoek als belangrijk zijn gebleken zeker aan bod kwamen en niet vergeten werden gedurende het interview. In een topiclijst liggen bepaalde onderwerpen vast maar hoe het interview eruit er in zijn totaal uit gaat zien verschilt per respondent (Boeije, 2005). Dit was afhankelijk van de antwoorden die de respondenten gaven.

De wijze waarop het interview is afgenomen is bij ongeveer alle mantelzorgers gelijk gebleven. Bij veertien van de vijftien mantelzorgers heeft de afname van het interview namelijk bij hen thuis plaatsgevonden. Één van de vijftien mantelzorgers wilde dat de afname plaatsvond op neutraal terrein. Dit interview is afgenomen in een dorpshuis in de woonplaats van de desbetreffende mantelzorger. Er is echter wel vooraf geregeld dat er een ruimte beschikbaar was voor het interview waarin geen sprake was van ruis. Er is gekozen voor afname van de interviews bij de mantelzorgers

thuis, omdat de mantelzorgers zich hierdoor waarschijnlijk meer op hun gemak voelen doordat zij zich in hun vertrouwde omgeving bevinden. Een tweede reden dat hiervoor is gekozen, is omdat dit gemakkelijker was voor de mantelzorgers.

Er is geen specifiek dagdeel bepaald voor afname van de interviews. Dit ook met de reden dat de mantelzorger zelf kon bepalen wanneer het interview plaatsvond. De interviews zijn dus gehouden op het momenten dat het de mantelzorgers het beste uitkwam. Om toch voor structuur te zorgen bij de afname van de interviews, zijn er bepaalde criteria vastgesteld waaraan de afname van het interview moest voldoen. Ten eerste vond ieder interview plaats in een rustige ruimte zonder ruis. Dit werd al met de respondent besproken per telefoon, tijdens het maken van een afspraak. Bij één respondent was dit niet mogelijk door het gedrag van de dementiepatiënt, vandaar dat het interview bij deze respondent niet thuis heeft plaatsgevonden. Voor de alternatieve ruimte is, zoals besproken, ook voorafgaand aan het interview telefonisch contact opgenomen met het dorpshuis. In overleg is er een rustige/ruisvrije ruimte geregeld. Ten tweede zijn tijdens afname van de interviews de mantelzorgers apart gesproken, zonder dat degene die hij/zij verzorgt hierbij aanwezig was. De reden hiervan was om sociaal wenselijke antwoorden vanuit de mantelzorger naar de persoon met dementie toe te voorkomen. Tijdens één interview kwam de persoon met dementie er plotseling bij zitten en dit interview is niet verder meegenomen in het onderzoek. Ten derde is er tijdens de interviews voor gezorgd dat de onderzoeker niet recht tegenover de respondent zat, maar in plaats daarvan er schuin tegenover. Dit zorgde voor een wat minder confronterende, meer ontspannen sfeer en op deze manier kwamen de vragen minder direct over waardoor de mantelzorger wat meer ruimte kreeg om na te denken. Dit kan zorgen voor betere en uitgebreidere antwoorden. Ten slotte is ieder interview opgenomen door middel van een geluidsrecorder. Op deze manier is geen belangrijke informatie vergeten en konden de interviews in zijn geheel worden uitgewerkt. Voor opname van het interview is uiteraard eerst toestemming gevraagd bij de mantelzorgers. Zij hebben hiervoor een formulier omtrent vertrouwelijkheid van het onderzoek doorgelezen en ondertekend (bijlage G). Op dit formulier konden zij ook aangeven of zij interesse hadden om in de toekomst op de hoogte te worden gehouden van de onderzoeksresultaten. Daarnaast is er ook getekend voor het feit dat men zich er bewust van is dat er vertrouwelijk met de gegevens wordt omgegaan en dat hij/zij op de hoogte is van het doel van het onderzoek. Voorafgaand aan het interview is tevens uitgelegd dat het interview minimaal één uur zou duren maar dat de precieze tijd niet vast te stellen was. Vervolgens is de respondent eerst op zijn/haar gemak gesteld door aan te geven dat er vragen gesteld mochten worden indien die er waren en dat dit gold voor gedurende het gehele interview bij bijvoorbeeld onduidelijkheden. Vervolgens is het interview gestart met de vraag of de mantelzorger iets kon vertellen over zijn/haar relatie met de dementiepatiënt. Daarna is gedurende het interview op basis van zaken die de respondent vertelde doorgevraagd. Tegelijkertijd is in de gaten gehouden of alle onderwerpen op de topiclijst aan bod kwamen. Als een onderwerp niet aan bod was gekomen, werd deze aangekaard. Indien het gesprek stil viel en de onderzoeker niet op een vraag kon komen, werd er gebruik gemaakt van een van de voorbeeldvragen die naast de verschillende topics staan opgesteld. Wanneer tijdens een interview alle onderwerpen aan bod waren gekomen en er dus voldoende relevante informatie verzameld was, werd de mantelzorger bedankt voor zijn/haar deelname aan het interview.

2.3 Materiaal

Om de belangrijkste onderwerpen die zijn voortgekomen uit het literatuuronderzoek zeker aan bod te laten komen tijdens de interviews, is er een topiclijst opgesteld. Dit meetinstrument is tijdens ieder diepte-interview gebruikt. Het vormt een leidraad voor de besproken onderwerpen tijdens het interview. Zie bijlage F voor de gehele topiclijst.

De topiclijst bestaat uit een bepaalde volgorde van topics maar was is afhankelijk van de antwoorden van de respondent in welke volgorde de topics uiteindelijk zijn besproken.

De eerste topic gaat over de verkenning van de mantelzorgsituatie door te achterhalen hoe de mantelzorger de zorg voor de persoon met dementie ervaart in het dagelijks leven. Een voorbeeldvraag bij deze topic is: 'Hoe lang zorgt u al voor uw man/vrouw/vader/moeder/kennis/vriend(in)?'. Deze topic is niet gebaseerd op literatuur maar is slechts voor het inwinnen van achtergrondinformatie over de zorgsituatie, wat later wellicht nog tot verklaringen kan leiden bij de onderzoeksresultaten. De tweede groep topics gaat over de belasting die de mantelzorger ervaart. Uit het literatuuronderzoek is namelijk al gebleken dat mantelzorgers van mensen met dementie vaak een hoge mate van belasting ervaren en dat deze voornamelijk bestaat uit psychologische belasting waaronder stress, depressie en angst maar ook uit fysieke of emotionele/sociale belasting (Chen et al., 2010; Rosa et al., 2010; Koopmanschap et al., 2004; DiMattei et al., 2008). Deze verschillende vormen, vormen ieder apart een topic. Wanneer de verschillende soorten van belasting (fysiek, emotioneel/sociaal en psychologisch) niet aan bod kwamen, werd hier nog op doorgevraagd. Een vraag die dan bijvoorbeeld gesteld werd, is: 'Hoe zit het met het ervaren van fysieke belasting?'. Al eerder bleek dat de psychologische belasting hoofdzakelijk bestaat uit stress (Au et al., 2010; Li et al., 2012). Wat ook uit de literatuur naar voren kwam, is dat coping bepalend kan zijn voor de hoeveelheid belasting die iemand ervaart. De copingstijl is de wijze waarop een persoon omgaat met stress (Chen et al., 2010). De verschillende vormen van coping uit het literatuuronderzoek, emotiegerichte coping, oplossingsgerichte coping en coping gericht op het zoeken van emotionele steun en acceptatie, zijn daarom ook opgenomen als topics in de topiclijst.

Indien geen enkele copingstijl wordt besproken, kon gebruik worden gemaakt van de volgende voorbeeldvragen: 'Hoe gaat u om met onverwachte problemen?' of 'Hoe gaat u om met stress?' (bijlage F). Naast de copingstijl blijken de psychologische weerbaarheid en zelfredzaamheid van een persoon voorspellend te zijn voor ervaren stress (Nevid et al., 2012). Deze zijn daarom apart als topics meegenomen in de topiclijst.

De vierde groep topics bestaat uit de behoeften die de mantelzorger ervaart als gevolg van het uitvoeren van de zorgtaken. Uit het literatuuronderzoek bleek al dat de ervaren belasting het meest effectief verminderd wordt door het vervullen van de behoeften van de mantelzorger (Garcés et al., 2010). Verder blijkt uit de literatuur dat kennis en informatie, samenhang in het zorgaanbod, emotionele ondersteuning, respijtzorg/vrije tijd en praktische ondersteuning behoeften zijn die mantelzorgers vaak aangeven (NIZW, 2005; Chen et al., 2010; Francke & Peeters, 2011; Zaat, 2007). Ten slotte vormt de laatste topic de ervaren ondersteuning van de diensten in de Kempen. Uit de literatuur bleek namelijk al dat voornamelijk psychologische maar ook fysieke belasting door middel van gebruik van diensten verminderd kan worden (Rosa et al., 2010; Cheng et al., 2013). Vandaar dat het onderwerp 'diensten' is opgenomen als topic in de topiclijst. Ook voor deze topic geldt dat deze

wordt aangehaald indien de respondent er in tijdens het interview niet zelf over begint. Ik verwijs u nogmaals door naar bijlage F voor een totaaloverzicht van de gehanteerde topiclijst met voorbeeldvragen.

Het tweede en tevens laatste meetinstrument waarvan gebruik is gemaakt tijdens afname van de diepte-interviews is, zoals reeds besproken, de geluidsrecorder. Deze wordt gebruikt om alle informatie op te slaan zodat belangrijke informatie niet kan worden vergeten of weggelaten.

2.4 Analyse

Ten eerste zijn alle afgenomen interviews geheel getranscribeerd. Dit zorgde voor meer overzicht en verzekerde dat er geen belangrijke informatie werd overgeslagen. Vervolgens zijn de getranscribeerde interviews opgenomen in het analyseprogramma ATLAS.TI. De reden dat is gekozen voor een digitaal programma om de interviews te coderen, is dat het tijd bespaart in vergelijking tot een handmatige aanpak. Daarnaast zorgt het programma voor meer overzicht omdat makkelijk is terug te zoeken welke code in welk interview is gebruikt. Hierdoor is het dus relatief gemakkelijk te achterhalen wat iedere respondent heeft gezegd en konden verbanden eerder worden gesignaleerd en niet zo snel over het hoofd worden gezien.

De eerste fase van het coderen heet open coderen. In deze fase zijn codes aangemaakt op basis van fragmenten uit de interviews. Zie bijlage H voor een voorbeeld van een gecodeerd interview.

Na de fase van het open coderen, brak de tweede fase van het coderingsproces aan. Deze fase heet het axiaal coderen. Bij het axiaal coderen werd nogmaals gekeken naar synoniemen en werden ontstane codes die overeenkwamen samengevoegd in groepen voor meer overzicht en structuur. Op basis hiervan is een taxonomie opgesteld (bijlage I). Op basis van de taxonomie is het laatste coderingsproces in gang gezet: het selectief coderen ofwel de interpretatie van de resultaten. Zie bijlage J voor het analyselogboek.

3 Resultaten

Door middel van dit veldonderzoek is achterhaald wat de belasting is die mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen ervaren en wat de daaruit voortkomende behoeften zijn. Tevens is bekeken wat de rol van de gebruikte diensten is bij de vervulling van de behoeften.

Er kan in dit veldonderzoek onderscheid gemaakt worden tussen twee verschillende groepen mantelzorgers, namelijk mantelzorgers die zorgen voor hun partner met dementie en mantelzorgers die zorgen voor hun vader of moeder met dementie.

Ten eerste wordt ingegaan op welke vormen van belasting de mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen ervaren. Vervolgens wordt ingegaan op de factoren die deze vormen van belasting kunnen veroorzaken. Daarna worden de behoeften die voortkomen uit de ervaren belasting besproken. De behoeften zijn gezamenlijk besproken met de ondersteuning door de diensten omdat de behoeften vaak betrekking hebben op de diensten. De rol die de diensten momenteel al spelen in het vervullen van deze behoeften is dus meegenomen in de deelparagraaf over behoeften.

Bij iedere deelparagraaf worden eventuele verschillen en overeenkomsten tussen de twee groepen mantelzorgers besproken en geïnterpreteerd. Door middel van paragraafconclusies zijn de belangrijkste nogmaals kort weergegeven.

3.1 Vormen van belasting

Mantelzorgers van mensen met dementie blijken een grote mate van belasting te ervaren. De vormen van ervaren belasting die in dit veldonderzoek naar voren komen zijn psychologische belasting, emotionele belasting, fysieke belasting en sociale belasting. Rosa et al. (2010) en Raivio et al. (2007) konden deze verschillende vormen ook al onderscheiden. Het is waarschijnlijk dat deze naast voor gewone mantelzorgers ook specifiek belangrijk zijn voor mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen. De verschillende vormen worden nu toegelicht.

Psychologische belasting

Alle mantelzorgers ervaren psychologische belasting. Zo zegt het merendeel van de mantelzorgers stress te ervaren en geeft één mantelzorger bijvoorbeeld aan zich gestrest te voelen als gevolg van de zorgtaken:

“Ja stress heb je natuurlijk he. Want je moet gewoon zien dat je klaar bent en klaar komt. Alle dingen toch gedaan zijn.”

Dit komt overeen met de ontdekking uit eerdere onderzoeken dat stress de meest voorkomende vorm is van psychologische belasting bij de mantelzorger (Au et al., 2010; Li et al., 2012). Verder geven enkele mantelzorgers aan gevoelens van constante angst te ervaren. Een voorbeeld hiervan is de uitspraak van een mantelzorger die voor haar moeder zorgt:

“In tussentijd blijft het wel als een angst sluimeren, de bezorgdheid sluimeren dus het kost wel energie.”

Daarnaast geven enkele mantelzorgers aan dat zij zich onrustig voelen en dat deze onrust niet meteen weggaat bij het hebben van vrije tijd. Ten slotte benoemen verschillende mantelzorgers dat zij het gevoel hebben opgesloten te zijn. Dit is dus ook een vorm van psychologische belasting die meerdere mantelzorgers ervaren. Dit gevoel wordt echter alleen benoemd door mantelzorgers die voor een partner met dementie zorgen. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de mantelzorgers die voor hun partner zorgen constante zorg hebben en hen ook constant in de gaten moeten houden. Dit wordt ook door verschillende mantelzorgers aangegeven:

“En slapen dat doe je niet de hele nacht meer hè. Want ieder geluidje, want hij komt er tweeldrie keer per nacht uit en dat moet je toch in de gaten houden.”

De mantelzorgers die voor hun vader of moeder zorgen kunnen nog enige tijd doorbrengen zonder de dementiepatiënt, waardoor zij dit grote gevoel van onrust waarschijnlijk minder snel ervaren.

Emotionele belasting

De tweede vorm van belasting die naar voren gekomen is, is emotionele belasting. Een groot deel van de mantelzorgers geeft namelijk aan de zorg als emotioneel moeilijk te ervaren. Zo wordt door meerdere mantelzorgers aangegeven dat zij verdriet ervaren en gefrustreerd raken door de ziekte:

“Ik heb alleen van binnen, maar dat kan ik niet laten merken want als ik dat laat merken dan is bij hem echt alles los, ja toch wel veel verdriet er van.”

Dat mantelzorgers van mensen met dementie veel emotionele klachten ervaren, werd ook al ontdekt in eerder onderzoek (Rosa et al., 2010). Beide groepen mantelzorgers, zowel die voor hun vader of

moeder als partner zorgen, geven ongeveer even vaak aan emotionele belasting te ervaren. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de emotionele belasting voornamelijk een gevolg is van de gedragsverandering van de dementiepatiënt zoals ook blijkt uit Nelissen-Vrancken (2005) en Rosa et al. (2010) welke bij beide groepen mantelzorgers voorkomt.

Fysieke belasting

De derde vorm is fysieke belasting. Deze vorm van belasting wordt vaker genoemd door de oudere mantelzorgers. Meerdere van hen geven aan dat de ouderdom de hoofreden is van deze vorm van belasting. Zo geeft een mantelzorger van 80 jaar die voor haar man met dementie zorgt aan dat zij bepaalde zorgtaken niet meer zelfstandig uit kan voeren als gevolg van haar fysieke gezondheid.

In hun onderzoek, ontdekten Rosa et al. (2010) ook al dat oudere mantelzorgers vaker fysieke klachten ervaren door de zorg als gevolg van ouderdom. Ook geven meerdere mantelzorgers aan psychosomatische klachten te ervaren, dus lichamelijke klachten als gevolg van stress. Zo geven enkele mantelzorgers aan dat zij hoofdpijn of rugpijn ervaren als gevolg van stress of onrust. Daarnaast geeft het merendeel van de mantelzorgers aan vermoeid te zijn door de zorg, maar ook door stress over de ziekte. Deze psychosomatische klachten worden vaker benoemd door de mantelzorgers die voor hun partner zorgen. Dit kan het resultaat zijn van de constante zorg die zij moeten leveren omdat zij dag en nacht in de aanwezigheid van de dementiepatiënt zijn. Toch geven ook meerdere mantelzorgers die voor hun vader of moeder zorgen aan deze psychosomatische klachten te ervaren. Dit komt overeen met resultaten uit eerdere onderzoeken waarin ook al werd ontdekt dat psychologische problemen kunnen bijdragen aan verslechtering van de fysieke gezondheid (Foley et al., 2010; Nevid et al., 2013; Van Lier, 2005).

Sociale belasting

De vierde en laatste vorm is sociale belasting. Hierover wordt het vaakst gezegd dat de mantelzorgers sociale contacten moeten afgeven. Zo geeft een mantelzorger aan die voor haar man zorgt dat zij en haar man als gevolg van de dementie niet meer deel kunnen nemen aan een hobbyclub met als gevolg dat ook zij deze sociale contacten moet afgeven:

“Ja en wij gingen altijd naar Friesland en we trokken ook met een groep op. En daar geeft hij ook les en.. maar dat is allang weg. Maar nu stapt hij ook op. Dus alle contacten die ik daar heb dat valt weg.”

Een reden voor het afgeven van sociale contacten die vaak wordt genoemd is het gebrek aan vrije tijd. Dit geven voornamelijk de mantelzorgers aan die voor hun partner zorgen. Bij de mantelzorgers die voor hun vader of moeder zorgen wordt dit vaker genoemd wanneer zij veel tijd aan de zorg besteden. Het is dus waarschijnlijk dat de mantelzorgers die zorgen voor hun vader of moeder een hogere mate van sociale belasting ervaren wanneer zij meer uur per week besteden aan mantelzorg. Dit komt overeen met de ontdekking van Koopmanschap et al. (2004) dat de mantelzorgsituatie als de hoeveelheid uren die worden besteed aan de zorg van invloed zijn op de ervaren belasting. In het onderzoek van Rosa et al. (2010) wordt het onderscheid tussen de twee groepen mantelzorgers niet gemaakt, maar toch ontdekt dat alle mantelzorgers sociale contacten moeten afgeven.

Uit deze deelparagraaf kan worden geconcludeerd dat mantelzorgers veel belasting ervaren. Zij ervaren voornamelijk psychologische maar ook emotionele, fysieke en sociale belasting. De

mantelzorgers die zorgen voor hun partner geven vaker aan het gevoel te hebben opgesloten te zijn. Dit komt waarschijnlijk doordat zij constant aan het zorgen zijn. De emotionele belasting wordt door beide groepen mantelzorgers vaak ervaren. Fysieke belasting wordt in verband met ouderdom vaker ervaren door mantelzorgers die voor hun partner zorgen, maar de andere groep mantelzorgers ervaart ook fysieke belasting in de vorm van psychosomatische klachten. De sociale belasting wordt door beide groepen mantelzorgers ervaren maar is bij de groep mantelzorgers die voor zijn/haar vader of moeder zorgt afhankelijk van het aantal uur zorg dat zij verlenen.

3.2 Oorzaken van belasting

Gedragsverandering patiënt

De gedragsverandering van de dementiepatiënt wordt door alle mantelzorgers het vaakst genoemd als belastend:

“Ja want als je de hele dag hetzelfde hoort en geen normaal gesprek met iemand kan voeren, wordt je daar niet vrolijk van.”

Gedragsveranderingen die het vaakst genoemd worden zijn moeite in de communicatie met de persoon met dementie, de achteruitgang en het constant bemoeien van de persoon met dementie met de mantelzorger. Het is dus waarschijnlijk dat mantelzorgers van andere doelgroepen minder belasting ervaren dan mantelzorgers die zorgen voor iemand met dementie, omdat mantelzorgers van andere doelgroepen niet te maken krijgen met deze vreemde gedragingen. Meerdere mantelzorgers geven aan stress of onrust te ervaren als reactie op de gedragingen. Zo geeft een mantelzorger die voor haar man zorgt aan dat zij stress ervaart doordat hij constant dingen vraagt. Raivio et al. (2007) ontdekten ook al dat deze gedragsveranderingen de grootste voorspellers van stress zijn de mantelzorgers. De gedragingen van de persoon met dementie kunnen dus leiden tot psychologische belasting. Dit geldt voor beide groepen mantelzorgers, maar door mantelzorgers die voor hun partner zorgen wordt vaker als belastend aangegeven als gevolg van de constante zorg.

Uitvoering van de zorgtaken

Een tweede oorzaak is de uitvoering van de zorgtaken. Dit wordt aangegeven door beide groepen mantelzorgers. Echter het verschil zit hem in de aard van de taken die uitgevoerd worden.

Mantelzorgers die voor hun vader of moeder zorgen geven namelijk vaker aan zich meer bezig te houden met taken als het doen van de administratie voor hun ouders, het regelen van verschillende dingen voor hun ouders, op bezoek gaan en het meegaan naar afspraken met hun ouders.

Mantelzorgers die voor hun partner zorgen, geven vaker aan de dementiepatiënt emotioneel te ondersteunen en huishoudelijke taken te vervullen. Sommigen geven aan zorgtaken als douchen voor hun partner te vervullen. Beide groepen geven aan dat, betreft de zorgtaken, het regelen van diensten belastend is omdat dit vaak omslachtig gaat een veel tijd en energie kost:

“Ja ik heb nu een hulp voor een half uur per week en dat heb ik allemaal zelf gedaan, als ik daar allemaal op moet wachten is dat zo moeilijk, en dat kan dan wel maar dan krijg je weer die en die... van de Thuiszorg en dan moet je weer aan dat en dat voldoen”

Dit leidt waarschijnlijk tot psychologische belasting als frustratie en vermoeidheid bij de mantelzorgers omdat het weer een extra zorgtaak op zich is. In eerdere onderzoeken kwam dit gegeven dat het regelen van de diensten omslachtig gaat ook al naar voren (Chen et al., 2010; Peeters & Francke,

2011). Wat ook voor beide groepen mantelzorgers geldt, is dat de zorgtaken vaak leiden tot minder of geen vrije tijd voor de mantelzorger. Iedere mantelzorger geeft aan vrije tijd te moeten inleveren als gevolg van de zorg. Een mantelzorger geeft aan dat zij in een stressvolle periode helemaal geen vrije tijd meer over had:

“O: En wat is de grootste verandering in je vrije tijd die je hebt gezien?”

M: Dat die er niet meer was... ik heb een paar weken... daar schrok ik me

helemaal rot van... Dat ik gewoon een paar weken geen weekend had. Gewoon niet.”

Dat de zorgtaken belastend zijn, komt wederom overeen met de ontdekking van Koopmanschap et al., (2004) dat de mantelzorgsituatie waaronder de zorgtaken meespeelt in de ervaren belasting. Deze objectieve factor speelt dus een belangrijke rol in de subjectieve ervaren belasting. In het onderzoek van Rosa et al. (2010) werd ook al ontdekt dat de mantelzorgers tijd voor hun eigen ontwikkeling inleveren om te kunnen zorgen voor de dementiepatiënt. Echter, in dit onderzoek lijkt het dat de mantelzorgers hier wel problemen mee hebben. Het verschil kan zitten in het feit dat sommige mantelzorgers in dit onderzoek niet anders kunnen dan te zorgen omdat niemand anders het doet. Het is wellicht minder zwaar voor de mantelzorger wanneer hij/zij hier meer een keuze in kan maken. Het uitvoeren van de zorgtaken is dus waarschijnlijk van invloed op alle vormen van belasting. Zo hoorde een mantelzorger die voor haar man zorgt van de neuroloog dat de diagnose licht dementerend was, dit was haar reactie:

“Ik zeg nou kom eens kijken. Kom maar 24 uur per dag meeleven dan weet u hoe licht dementerend dit is.”

Verder geven meerdere mantelzorgers aan dat zij als gevolg van het vele zorgen sociale contacten hebben moeten afgeven zoals eerder benoemd. Dit wordt door beide groepen benoemd.

Gedrag van de mantelzorger

Een derde oorzaak is het gedrag van de mantelzorger zelf. De meeste mantelzorgers geven aan dat zij weleens gedachten hebben over de toekomst en dat dit onzekerheid met zich meebrengt:

“Ik denk ja ze kan natuurlijk steeds èh dat ze steeds slechter wordt.. dan gaat ze ook minder doen.. ja nog minder zeg maar dat ze zichzelf dadelijk niet meer aankleed.. en er komt misschien wel een tijd, ja, dat ze helemaal niet meer kan en dat ze dus wel daar naar toe moet. Dat het echt te veel wordt zeg maar. Of dat ze misschien wel eh gekke dingen gaat doen. Dat ze misschien wel wegloopt of zo.”

Chen et al. (2010) ontdekten al dat negatieve gedachten over het verloop van de ziekte een grote stressor is voor de mantelzorger. Deze gedachten leiden dus waarschijnlijk tot psychologische belasting met gevoelens van stress en angst. Verder geven meerdere mantelzorgers aan het gevoel te hebben dat zij niks tegen de dementiepatiënt kunnen vertellen omdat er dan ruzies ontstaan. Meerdere mantelzorgers geven aan dat ze om deze reden discussies met de dementiepatiënt ontwijken:

“M: ‘Nou dat ze makkelijk uitgevallen is. Dat ze er gewoon vanuit gaat van hij maakt het weer wel. Dus..’ O: Oh dat zegt u dan tegen haar zeg maar?’ M: ‘Nee dat denk ik dan he. Nee ik moet uitkijken met wat ik zeg.”

Hierdoor vertellen meerdere mantelzorgers niets meer wat zij vroeger wel vertelden tegen hun partner, vader of moeder. Zij geven aan zich hierdoor verdrietig te voelen. Dit leidt dus tot emotionele belasting

bij de mantelzorger. Ook psychologische belasting als het gevoel hebben opgesloten te zijn, speelt hierbij waarschijnlijk een rol.

Mening van de mantelzorger

De vierde oorzaak is de belasting door de mening van de mantelzorger. De meningen die onderscheiden kunnen worden bij de mantelzorgers uit dit onderzoek zijn: de mening van de mantelzorgers over de persoon met dementie, de ervaring van de zorg door de mantelzorger en de mening over zijn/haar eigen positie. Rosa et al. (2010) ontdekten al dat negatieve gedachten over de zorgvrager kunnen leiden tot emotionele belasting. Enkele mantelzorgers in dit onderzoek geven ook aan dat zij soms gefrustreerd raken van het gedrag van de persoon met dementie. Verder geven enkele mantelzorgers aan dat zij het gevoel hebben dat alles tegelijk op hen afkomt. Daarnaast geeft een enkele mantelzorger aan het gevoel te hebben opgesloten te zijn waardoor een benauwd gevoel ontstaat. Dit benauwde gevoel kan weer ontstaan door het gedrag van de dementiepatiënt. Meerdere mantelzorgers geven namelijk aan gebruik te willen maken van diensten, maar dat de persoon met dementie hier niets van wil weten. Zij worden dus als het ware tegengehouden in hun verwerking van de ziekte, omdat zij de diensten die hen hierbij kunnen helpen niet kunnen gebruiken. Dit komt niet overeen met het onderzoek van Zaat (2007). Zij ontdekte juist dat bij de (oudere) mantelzorgers de energie om bepaalde problemen door middel van diensten op te pakken minder aanwezig was waardoor zij met de problemen blijven rondlopen. Één mantelzorger gaf aan dat zij in een stressvolle periode ook niet in staat was de diensten op te pakken. Wat opvallend is dat bij beide zaken de mantelzorgers dus ervan worden weerhouden de diensten te gebruiken wat ervoor kan zorgen dat de belasting die zij ervaren niet verminderd wordt.

De mening ofwel beleving die de mantelzorgers hebben kan dus zorgen voor psychologische belasting door benauwde gevoelens en stress, op de fysieke belasting door bijvoorbeeld hoofdpijn, op de emotionele belasting door bijvoorbeeld verdriet en op ten slotte op de sociale belasting.

Enkele mantelzorgers die voor hun vader of moeder zorgen geven aan dat zij vooral moeite hebben met het feit dat de rollen tussen hen en hun ouders zijn omgedraaid in vergelijking tot vroeger:

“De moederrol weet je wel het switchen in die ziekte is heel gek. Soms is ze mijn moeder En soms ben ik haar moeder bijna en moet ik bazig zijn en haar op haar kop geven.”

Dat het omdraaien van de rollen als belasting wordt ervaren, was ook al een uitkomst uit meerdere onderzoeken (Koopmanschap et al. 2004; Rosa et al., 2010). Ook geeft een enkele, wat oudere, mannelijke mantelzorger aan dat hij het switchen van de rol in de huishoudelijke taken als belastend ervaart op zijn leeftijd.

Overige oorzaken

Ten slotte zijn de overige factoren die leiden tot belasting en die vaak genoemd worden de moeite met de huidige zorg en regering, het feit dat ze zorg zwaarder is als je werkt, het niet krijgen van hulp uit de sociale omgeving, de financiën en het gezinsleven. De moeite met de huidige zorg en regering wordt door een aantal mantelzorgers uit beide groepen genoemd. Enkelen geven aan dat zij hier angstig of onzeker van worden, omdat zij niet weten hoe het er in de toekomst aan toe zal gaan. De mantelzorgers geven vooral aan dat zij het beste willen voor de dementiepatiënt:

“Ja en dan komt ze dadelijk in een bejaardenhuis terecht en daar kan ze niet meer

verwend worden door mij en... (huilt)..."

Hiermee samenhangend zijn waarschijnlijk de financiële problemen. De overheid wil namelijk bezuinigen en als de mantelzorgers zelf niets extra te besteden hebben, kunnen zij geen extra zorg betalen waardoor zij minder kunnen doen. Een mantelzorger geeft bijvoorbeeld aan dat hij blij is dat de taxikosten vergoed worden omdat hij daar erg afhankelijk van is. Hij geeft aan onzeker te zijn over de vergoedingen in de toekomst. Deze onzekerheid leidt dus, zoals benoemd, waarschijnlijk tot gevoelens van stress en angst, dus psychologische belasting. Ook het gezinsleven is van invloed op de mate van belasting. Het gezinsleven wordt enkel benoemd door de mantelzorgers die zorgen voor hun vader of moeder. Enkelen van hen geven namelijk aan dat de zorg extra zwaar is omdat zij er ook nog voor hun jonge gezin moeten zijn:

“En dan moet ik gewoon twee huizen bijhouden. En mijn werk en mijn eigen bedrijf ja dat is wel veel. En dan pubers en dan ja waar is mijn sociale leven.. ja die is helemaal foetsie.”

Dat de gezinssituatie van invloed kan zijn op de ervaren belasting kwam ook al voort uit het onderzoek van Van Lier (2005). Doordat zij bij meerdere mensen hun verantwoordelijkheid hebben liggen, ervaren zij waarschijnlijk meer psychologische belasting als vermoeidheid en stress wat ook weer kan resulteren in lichamelijke belasting wegens psychosomatische klachten. Ten slotte wordt door enkele mantelzorgers uit deze groep genoemd dat de zorg naast het hebben van een baan zwaar is. Zo geeft een mantelzorger aan dat zij in crisissituaties met haar moeder haar zorgverlofdagen achter elkaar op maakte en daar na de zorg op een stressvolle manier moest blijven volhouden. Wederom een oorzaak die kan leiden tot psychologische belasting. Uit het onderzoek van Koopmanschap et al. (2004) kwam ook al naar voren institutionele variabelen als het al dan niet hebben van verlofregelingen kunnen leiden tot de ervaren belasting bij mantelzorgers. Als deze snel verbruikt worden, wordt de belasting dus waarschijnlijk hoger doordat de mantelzorger alles in zijn/haar vrije tijd moet doen.

Uit deze deelparagraaf kan geconcludeerd worden dat de belangrijkste oorzaken van belasting gedragsverandering van de dementiepatiënt, de zorgtaken, het gedrag van de mantelzorger en de mening van de mantelzorger zijn. Alle oorzaken kunnen leiden tot psychologische belasting als stress bij de mantelzorgers en sommigen zelfs tot gevoelens van angst. Daarnaast leiden sommigen ook tot emotionele en sociale belasting. De zorgtaken of psychologische klachten kunnen weer leiden tot fysieke belasting. De verschillen tussen de twee groepen mantelzorgers zijn de aard van de zorgtaken, het gezinsleven en het feit dat de zorg zwaar is naast het hebben van een baan. Mantelzorgers die voor hun partner zorgen, ervaren voornamelijk de zorgtaak om de dementiepatiënt constant in de gaten te houden als belastend waardoor zij waarschijnlijk meer stress ervaren als gevolg van de zorg. Mantelzorgers die zorgen voor hun vader of moeder daarentegen ervaren weer belasting doordat zij naast de zorg vaak nog een eigen gezin en baan hebben. De overige oorzaken worden door beide groepen benoemd als belastend.

3.3 Behoeften en ondersteuning door diensten

De behoeften die mantelzorgers ervaren zijn onder te verdelen in praktische, psychologische en persoonlijke behoeften. Daarnaast zijn er nog een aantal overige behoeften genoemd die specifiek bij enkele mantelzorgers naar voren kwamen en dus persoonsgebonden zijn.

Praktische behoeften

De praktische behoefte die het vaakst is genoemd door beide groepen mantelzorgers is de behoefte aan meer huishoudelijke ondersteuning. Het vaakst wordt deze behoefte genoemd door mantelzorgers die voor hun partner zorgen. De reden hiervoor kan zijn dat mantelzorgers die zorgen voor hun partner vaak ook wat ouder zijn en meer fysieke belasting ervaren zoals zojuist al bleek. Ook Chen et al, (2010) ontdekten dat deze behoefte het grootst was onder de oudere mantelzorger. Een reden hiervan was dat zij het meest tijd besteden aan de mantelzorg. Het vaakst wordt genoemd dat qua ondersteuning de huishoudelijke hulp voornamelijk ontlast waardoor zij verder kunnen met de zorg. Daarnaast geven meerdere mantelzorgers uit beide groepen aan dat er een behoefte aanwezig voor een cursus met praktische vaardigheden over de omgang met het gedrag van de patiënt. Dit werd ook ontdekt in het onderzoek van Francke en Peeters (2011). Opvallend is dat enkele mantelzorgers aangeven dat deze cursus voornamelijk van pas zou komen op het begin omdat zij dan nog minder weten over de ziekte. Wat ook opvallend is dat waar in de literatuur behoefte aan kennis & informatie een van de belangrijkste behoeften is (Van Lier, 2005; Zaat, 2007, Francke & Peeters, 2011) deze behoefte in dit onderzoek niet veel terugkomt. Dit kan samenhangen met het feit dat dit vooral fijn is aan het begin en dat de mantelzorgers hier dus al in waren voorzien. Verder geven meerdere mantelzorgers aan dat de taxi niet stipt is en dat zij wel behoefte hebben aan een dienst met stipt vervoer zodat zij erop kunnen vertrouwen dat de dementiepatiënt op afgesproken tijden wordt thuisgebracht:

“Het zou fijn zijn als je gewoon op uur en tijd kunt zeggen van ‘Ja ze moeten om half 8 er zijn En ze worden om half 11 weer opgehaald.’”

Enkele oudere mantelzorgers geven namelijk al wel aan dat de taxi fijn is omdat het hen mobiel maakt, zo kunnen ze nog ergens naartoe. Chen et al. (2010) ontdekten ook al dat mantelzorgers meer gebruik zouden maken van transportservices als die voor hen beschikbaar werden gesteld.

Enkele mantelzorgers geven aan dat zij minder stress en meer rust ervaren als gevolg van respijtzorg en dat dit hen kracht geeft om de door te gaan met zorgen. Dit kwam ook naar voren de onderzoeken van Chen et al. (2010) en Raivio et al. (2007). Toch geven ook meerdere mantelzorgers aan dat zij in het aantal uur dat de patiënt weg is door respijtzorg als een zorgboerderij nog niet veel kunnen doen omdat zij de rust niet direct ervaren. Het is waarschijnlijk dat om deze reden meerdere mantelzorgers aangeven dat een dat respijtzorg best kort is en dat er behoefte is aan meer of langere respijtzorg:

“Maar dat is maar ff he want hij gaat pas om half 10 weg 's ochtends en om 4 uur staat hij er weer dus dat is maar heel kort.”

De mate van psychologische belasting als stress is dus van invloed op deze behoefte. Ten slotte wordt als praktische behoefte door enkele mantelzorgers genoemd dat zij graag hulp willen ontvangen bij het invullen van papieren. Deze behoefte komt waarschijnlijk voort uit de belastingoorzaak van meerdere mantelzorgers dat diensten vaak lastig en omslachtig te regelen zijn en veel tijd kosten. Deze behoeften is in eerdere onderzoeken nog niet ontdekt, maar kan wel samenhangen met de behoeften aan toegankelijkheid van de diensten die wel in meerdere onderzoeken al duidelijk naar voren kwam (Francke & Peeters, 2011; Chen et al., 2010). Hoewel het merendeel van de mantelzorgers aangeeft dat de zorgtrajectbegeleider taken overneemt en veel dingen regelt, ervaren zij deze behoefte nog steeds. Het is dus waarschijnlijk dat de zorgtrajectbegeleider hier wat algemener in te werk gaat en niet diep genoeg in gaat op het regelen van deze diensten. Een hulp bij het invullen van de papieren zou de psychologische belasting als stress kunnen doen afnemen. Beide groepen mantelzorgers geven aan moeite hebben met deze taak.

Psychologische behoeften

De psychologische behoeften die mantelzorgers het vaakst noemen zijn behoefte aan het hebben van vrije tijd en tijd voor zichzelf. Dit geldt voor beide groepen mantelzorgers. Echter mantelzorgers die zorgen voor een partner geven vaker dan de andere groep mantelzorgers aan dat zij behoefte hebben aan ruimte, vrijheid en onbezonnenheid:

“Dan denk ik oh ik zou ook wel eens een dag gewoon niks willen gewoon denken van nou eh ik zie wel wat ik doe.”

Zij ervaren vrije tijd dus waarschijnlijk eerder als een moment voor zichzelf, zonder de dementiepatiënt er bij. Zowel respijtzorg als een vrijwilliger biedt bij verschillende mantelzorgers deze vrij tijd al maar dit is ook weer terug te leiden naar de behoefte aan meer respijtzorg. Deze behoefte is een gevolg van psychologische belasting. Bij een hoge mate van stress kan deze behoefte waarschijnlijk groter worden. Verder geven enkele mantelzorgers aan dat de vrijwilliger taken overneemt waardoor hij/zij tijd overhoudt. Echter er zijn ook meerdere mantelzorgers die aangeven behoefte aan een vrijwilliger te hebben maar dat zij deze uiteindelijk niet hebben omdat deze lastig te regelen is. Dit regelen levert vervolgens weer stress op, waardoor zij het laten zitten.

Persoonlijke behoeften

Daarnaast waren persoonlijke behoeften die naar voren kwamen de behoefte aan meer persoonlijke zorg voor de patiënt die bij beide groepen mantelzorgers naar voren kwam en de behoefte om even niet te denken aan dementie die bij mantelzorgers die zorgen voor hun moeder of vader naar voren kwam. Dit is ook hetgeen wat de mantelzorgers aangeven niet fijn te vinden aan lotgenotencontact. Dat zij constant met de ziekte bezig zijn. Zij geven aan hun vrije tijd liever elders te spenderen.

Dit wordt echter slechts benoemd door mantelzorgers die voor hun vader of moeder zorgen. Oudere mantelzorgers geven vaker aan lotgenotencontact als fijn te ervaren. Redenen hiervoor zijn dat het fijn is om contact te hebben met mensen in hetzelfde schuitje en dat het groepsgevoel als fijn ervaren wordt. De behoefte aan meer persoonlijke zorg voor de patiënt is meer een behoefte voor de toekomst en komt voort uit de onzekerheid die mantelzorgers hebben met betrekking tot de toekomst en hangt samen met belasting door gebrek aan overzicht van de toekomst. De behoefte aan persoonlijke zorg betreft namelijk de gedachten over de tijd dat de dementiepatiënt in een verzorgingshuis terecht zou komen. Vele mantelzorgers geven aan dat zij het belangrijk vinden dat de persoon met dementie het goed heeft. Een goed welzijn voor de dementiepatiënt is dus ook een belangrijke behoefte waaraan constant moet worden voldaan. Een van hen geeft aan dat zij hun tijd liever besteden aan het doen van leuke dingen met de patiënt dan aan het meegaan naar lotgenotencontact of andere afspraken. Dit is dus een behoefte die voortkomt uit de belasting van de zorgtaken.

Overige behoeften

Van de overige behoeften die worden genoemd door de mantelzorgers, wordt voornamelijk de behoefte aan overzicht bij het regelen van diensten en voor de toekomst genoemd. Het regelen van diensten wordt, zoals genoemd, meer besproken door mantelzorgers die voor hun vader of moeder zorgen ofwel de jongere mantelzorgers. Deze behoefte aan overzicht kan ook weer worden teruggeleid naar de psychologische belasting stress en angst voor de toekomst. Vele mantelzorgers geven aan dat de zorgtrajectbegeleider voor overzicht zorgt, maar het is waarschijnlijk dat dit een punt is waarop zij meer specifieke ondersteuning willen

ontvangen. Ook kan het komen door ervaren onrust en onzekerheid. Momenteel worden enkele mantelzorgers hier nog niet goed genoeg op ondersteund door de gebruikte diensten omdat de behoefte nog bestaat.

Daarnaast geven enkele mantelzorgers aan dat zij behoefte hebben aan meer structuur in de zorg. Deze behoefte kan wellicht vervuld worden door een actievere houding van de zorgtrajectbegeleider hierin en door ervaring te krijgen met het uitvoeren van de zorg. De oudste mantelzorger uit dit onderzoek geeft aan dat hij behoefte had aan meer zorgtrajectbegeleiding omdat hij dit gezellig vond. Dit valt dus samen met de behoefte aan meer sociale contacten. Het merendeel van de mantelzorgers vindt echter dat zij voldoende zorgtrajectbegeleiding ontvangen. Een mantelzorger geeft aan dat zij behoefte heeft aan informatie over de invulling van de dag op de zorgboerderij omdat haar schoonvader met dementie haar dit niet meer kan navertellen. Dit valt samen met de behoefte aan het overzicht van de diensten, dat er ook in mag worden gegaan op overzicht over de inhoud van de gebruikte diensten.

Hoewel hier meer wordt ingegaan op de behoeften van de mantelzorger, gaven meerdere mantelzorgers aan dat de ondersteuning die zij momenteel ontvangen als prettig en goed ervaren.

Uit deze deelparagraaf kan geconcludeerd worden dat hoewel meerdere mantelzorgers aangeven dat zij momenteel goed ondersteund worden, zij toch met verschillende behoeften kampen. Ten eerste is er vanuit mantelzorgers die voor hun partner zorgen de behoefte aan meer huishoudelijke ondersteuning. Daarnaast geven beide groepen aan dat zij behoefte hebben aan een cursus met praktische vaardigheden, waarvan met name in het begin. Ook is een dienst met stipt vervoer een wens van meerdere mantelzorgers.

Daarnaast zijn er meerdere behoeften aan meer en langere respijtzorg. Voor mantelzorgers die voor hun vader of moeder zorgen is hulp bij het invullen van papieren een belangrijke wens welke samenvalt met de behoefte aan overzicht bij het regelen van diensten en voor de toekomst. Een andere veelgenoemde behoefte bleek het hebben van vrije tijd en meer tijd voor zichzelf te zijn. Vooral voor mantelzorgers die voor hun partner zorgen blijkt dit belangrijk te zijn. Ten slotte geven de mantelzorgers aan dat zij graag zien dat de zorg meer persoonlijk wordt, wat samenvalt met de behoefte aan een goed welzijn voor de dementiepatiënt.

3.4 Copingstijlen en hun invloed op de ervaren belasting

Vormen van coping

De ontdekte copingstijlen uit het literatuuronderzoek worden allemaal benoemd door de mantelzorgers in het veldonderzoek. Met name de oplossingsgerichte coping door het oplossen van problemen en het zelf zoeken naar informatie worden het vaakst genoemd. De tweede vorm die het vaakst genoemd wordt is de coping gericht op acceptatie en zoeken naar emotionele steun. Dit blijkt dus erg belangrijk te zijn voor een goede omgang met de dementiepatiënt en de ziekte. Een mantelzorger geeft aan dat ze door acceptatie makkelijker met de ziekte kan omgaan:

“Ik heb nou zoiets van het zij zo, het is zo en we zien wel waar het schip strandt.”

Dit is dus van invloed op afname van de psychologische belasting als stress bij de mantelzorgers. Nevid et al. (2012) ontdekten al optimisme en sociale ondersteuning als psychologische factoren die stress verlichten. Door beide groepen mantelzorgers worden alle vormen van coping benoemd. Hierin is dus weinig tot geen onderscheid te maken op basis van dit veldonderzoek. Qua disfunctionele coping worden ontkenning en het niet willen belasten van anderen het vaakst genoemd. Opvallend is dat het niet willen belasten van anderen het vaakst genoemd wordt door mantelzorgers die aangeven zich in hoge mate gestrest te voelen. Het is dus

waarschijnlijk dat door middel van disfunctionele coping de mate van psychologische belasting als stress vergroot wordt. Een ander voorbeeld wat dit kan bevestigen is van een mantelzorger die in een periode met veel stress haar verdriet ging onderdrukken door te zorgen. Dit geeft weer aan dat stress waarschijnlijk wordt verhoogd door het gebruik van disfunctionele coping. In het onderzoek van Chen et al. (2010) werd ook ontdekt dat mantelzorgers die niet-geschikte stijlen gebruiken, belasting ervaren.

Persoonlijkheidseigenschappen

Een opvallende uitkomst wanneer wordt gekeken naar de persoonlijkheid van de mantelzorger, is dat een mantelzorger die aangeeft de zorg als gemakkelijk te ervaren, zichzelf als zelfredzaam zag. Bandura et al. (1985) zoals geciteerd in Nevid et al. (2012) ontdekten ook een verband tussen een toename van zelfredzaamheid en de vermindering van de stresshormonen. Dit zou kunnen betekenen dat het gevoel van zelfredzaamheid inderdaad kan leiden tot een vermindering van stress bij de mantelzorger. Concluderend uit deze deelparagraaf kan worden opgemaakt dat het waarschijnlijk is dat vormen van coping als acceptatie en oplossingsgerichtheid kunnen leiden tot een afname van stress bij de mantelzorger. Daarentegen leiden disfunctionele vormen van coping als ontkenning en het houden van verdriet voor zichzelf waarschijnlijk tot een hogere mate van stress. Ten slotte kan een zelfredzame en bewuste persoonlijkheid waarschijnlijk bijdragen aan vermindering van psychologische belasting bij de mantelzorger.

4 Conclusie en discussie

Op basis van het literatuur- en veldonderzoek kunnen de vier deelvragen uit het veldonderzoek worden beantwoord. Deze deelvragen zijn: 'Welke vormen van belasting ervaren mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen?', 'Wat zijn de oorzaken van de ervaren belasting van mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen?', 'Wat zijn de behoeften die mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen ervaren en tot in hoeverre worden deze vervuld door de gebruikte diensten?' en 'Welke copingstijlen hanteren mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen en wat lijkt de invloed hiervan op de ervaren belasting?'. Die beantwoording vindt in dit hoofdstuk plaats, door de belangrijkste uit dit veldonderzoek te bespreken en te vergeleken met de belangrijkste resultaten uit het literatuuronderzoek. De deelvragen worden beantwoord in de juiste besproken volgorde.

Mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen ervaren veel belasting. Zo ervaren de mantelzorgers voornamelijk psychologische belasting als stress, maar ook emotionele, fysieke en sociale belasting worden meerdere malen genoemd. Dit komt overeen met de uitkomsten van eerdere onderzoeken waarin psychologische belasting en met name stress ook al naar voren kwam als de meest ervaren belasting (Au et al., 2010; Li et al., 2012). Ook ervaren sommige mantelzorgers angst over de toekomst. Nevid et al. (2012) geven aan dat angst kan ontstaan uit psychologische belasting als stress. Omdat alle mantelzorgers aangeven dat zij stress ervaren, kan het dus inderdaad zijn dat de angst hier uit voortkomt. Voornamelijk de mantelzorgers die zorgen voor hun partner ervaren psychologische stress als 'zich opgesloten voelen', vanwege de constante zorg die zij moeten bieden omdat zij dag en nacht bij de dementiepatiënt aanwezig zijn. Emotionele belasting wordt door beide groepen ervaren. Voornamelijk het veranderen van de persoon door de ziekte brengt dit met zich mee. Dit hangt samen met het gegeven dat mantelzorgers van mensen met dementie de zorg als zwaarder ervaren als gevolg van gedragsveranderingen van de dementiepatiënt (Nelissen-Vrancken, 2005). Beide groepen ervaren fysieke belasting of psychosomatische klachten, maar bij

oudere mantelzorgers blijkt de fysieke belasting vaker voor te komen. Dit blijkt ook al uit het onderzoek van Rosa et al. (2010). Sociale belasting wordt ook door beide groepen ervaren maar is bij de mantelzorgers die voor hun vader of moeder zorgen afhankelijk van het aantal uur zorg dat zij verrichten. De ervaren belasting is dus deels afhankelijk van de mantelzorgsituatie zoals Koopmanschap et al. (2004) al ontdekten. In het onderzoek van Rosa et al. (2010) kwam naar voren dat het minder zien van sociale contacten of het hebben van verdriet kan leiden tot stress en psychosomatische klachten. De sociale belasting verhoogd dus waarschijnlijk de mate van psychologische belasting. Alle vormen van belasting moeten dus worden aangepakt door middel van diensten en interventies om de mate van psychologische belasting te verminderen. Mantelzorgers ervaren dus vele vormen van belasting, waaronder voornamelijk psychologische belasting als stress en voor oudere mantelzorgers is de fysieke belasting een tweede vorm die erg belastend kan zijn. Dit betekent dus dat mantelzorgers de zorg niet als gemakkelijk ervaren en dat de zorg van een persoon met dementie veel invloed kan hebben op het welzijn van de mantelzorger. De eerdere onderzoeken uit de literatuur waarmee deze resultaten overeen komen, hebben zich ook allemaal gericht op mantelzorgers van mensen met dementie. Echter deze vormen van belasting worden ook door mantelzorgers van andere doelgroepen ervaren (Chen et al., 2010). Hieruit blijkt dus dat deze verschillende vormen van ervaren belasting niet specifiek gelden voor mantelzorgers van mensen met dementie maar in alle groepen voorkomen.

Gedragsverandering van de dementiepatiënt blijkt de meeste belastende oorzaak te zijn van psychologische en emotionele belasting. Dit blijkt ook al uit het onderzoek van Nelissen-Vrancken (2005). Omdat mantelzorgers van mensen met dementie naast de gewone zorg nog te maken krijgen met deze veranderingen in het gedrag van de patiënt, ervaren zij waarschijnlijk meer psychologische en emotionele belasting dan de gemiddelde mantelzorger. Dit is het meest belastend voor oudere mantelzorgers omdat zij dag en nacht met de dementiepatiënt doorbrengen. Het grootste verschil tussen de twee groepen mantelzorgers zijn de zorgtaken, waardoor de mantelzorgers die voor hun partner zorgen zich meer opgesloten voelen en mantelzorgers die voor hun vader of moeder zorgen meer dingen regelen. Ook heeft de tweede groep mantelzorgers vaak een baan en een eigen gezin waardoor zij de zorgtaken als zwaarder ervaren. Dit zijn factoren uit de mantelzorgsituatie die meespelen op de mate van ervaren objectieve belasting door de mantelzorger (Koopmanschap et al., 2004). Deze is gekarakteriseerd in termen van de objectieve belasting van de zorg, bijvoorbeeld de zorgtaken die uitgevoerd worden en de tijdsinvestering die wordt gedaan. De mantelzorgsituatie heeft dus wel degelijk invloed op de ervaren belasting bij mantelzorgers zoals ook blijkt uit een ander onderzoek (Van Lier, 2005). Hierbij is voor oudere mantelzorgers de grootste oorzaak van belasting dus voornamelijk het feit dat zij constante zorg hebben en voor de andere groep is dus het meest belastend dat zij naast hun eigen leven nog veel moeten regelen voor de persoon met dementie. Een laatste opvallende oorzaak die uit het veldonderzoek naar voren komt is dat enkele mantelzorgers die gebruik willen maken van diensten, dit niet kunnen doen omdat de persoon met dementie hen tegenhoudt door zijn/haar ontkenning van de ziekte. Zij worden dus als het ware tegengehouden in hun verwerking van de ziekte, omdat zij de diensten die hen hierbij kunnen helpen niet kunnen gebruiken. Zaat (2007) ontdekte wel dat bij sommige oudere mantelzorgers de energie om problemen op te pakken minder aanwezig was. Dit onderscheid tussen oudere en jonge mantelzorgers wat betreft het oppakken van diensten is in dit onderzoek niet gemaakt, maar het kan zijn dat wanneer de persoon met dementie het niet eens is met het gebruik van diensten doordat hij/zij de ziekte nog niet heeft geaccepteerd, de mantelzorger ook de energie niet heeft om deze diensten toch op te pakken.

Hoewel meerdere mantelzorgers aangeven de huidige zorg als goed en fijn te ervaren, blijken ze toch met verschillende behoeften te kampen. De behoeften die voortkomen uit de belasting zijn verschillend van aard. Vanuit de oudere groep mantelzorgers zijn er voornamelijk de behoeften aan meer huishoudelijke ondersteuning en de behoefte aan meer vrije tijd en tijd voor zichzelf. Zij hebben dus letterlijk een tijdelijke ontlasting van de constante zorg nodig. Dit blijkt ook al uit het onderzoek van Van Lier (2005) naar behoeften van mantelzorgers in de Kempen. Voor de oudere mantelzorger in het algemeen is er dus de behoefte aan tijdelijke aflossing van de zorg. Doordat zij meer praktische hulp krijgen, neemt de fysieke belasting die zij veel ervaren waarschijnlijk ook af. Dit is echter vaak maar van tijdelijke duur (Zarit et al., 1998) maar zo kunnen zij de zorg waarschijnlijk wel langer vol blijven houden. De jongere groep mantelzorgers heeft meer behoefte aan een dienst voor het invullen van papieren. Verder hebben beide groepen mantelzorgers behoefte aan overzicht bij het regelen van diensten, een betere toegankelijkheid tot de diensten en behoefte aan overzicht met betrekking tot de toekomst. Dit blijkt uit eerdere onderzoeken ook al een belangrijke behoefte te zijn (Francke & Peeters, 2011; Chen et al., 2010). Chen et al. (2010) richtten zich in het onderzoek echter op mantelzorgers in het algemeen dus dit is niet alleen specifiek voor mantelzorgers van mensen met dementie het geval. Voor de jongere mantelzorgers zijn de zorgtaken en dus de behoeften anders. Zij hebben dus voornamelijk praktische hulp nodig met betrekking tot het regelen van zaken. Daarnaast zijn er nog de behoeften aan een cursus met praktische vaardigheden voor in het begin van het stadium, een dienst met stipt vervoer, meer en langere respijtzorg, meer persoonlijke zorg en ten slotte heeft ook elke mantelzorgers behoefte aan een zo goed mogelijk welzijn voor de dementiepatiënt. Dit zijn dus behoeften die voor beide groepen mantelzorgers gelden. Ook geldt voor beide groepen mantelzorgers dat zij veel belasting als stress ervaren. Uit eerder onderzoek blijkt al dat het vervullen van de behoeften van mantelzorgers het grootste effect heeft op de afname van hun ervaren belasting (Garcés et al., 2010). Het is dus waarschijnlijk dat de belasting als hoge mate van stress bij mantelzorgers afneemt bij vervulling van de verschillende behoeften. Momenteel worden beide groepen mantelzorgers in sommige van bovengenoemde behoeften al ondersteund door de zorgtrajectbegeleider maar de behoeften bestaan nog steeds. Zij worden door hen bijvoorbeeld ondersteund in hun keuze voor, en inschrijving bij, bepaalde diensten of het krijgen van praktische tips om te gebruiken in de zorgsituatie. Voor beide groepen mantelzorger is dus ondersteuning door een dienst nodig die zich specifiek op het voorzien van deze behoeften richt zodat de mantelzorgers in hun behoeften worden voorzien en de ervaren belasting wellicht afneemt. Mantelzorgers geven echter wel aan goed ondersteund te worden door de zorgtrajectbegeleider, alsook de respijtzorg, huisarts en het Alzheimer café. Wat opvallend is dat hoewel de mantelzorgers van mensen met dementie veel psychologische belasting als stress en emotionele belasting ervaren, zij nog niet zo vaak psychologisch ondersteund worden.

Ten slotte kunnen coping en andere innerlijke factoren, zoals eerder bleek uit de literatuur (Van Lier, 2005; Nevid et al., 2012) een oorzaak zijn van een hogere ervaren mate van belasting. Zo leidt coping als ontkenning en het houden van verdriet voor zichzelf waarschijnlijk tot een hogere mate van stress. Dit bleek ook al uit de literatuur waarbij ontkenning een vorm was van emotiegerichte coping (Nevid, 2012). Ontkenning is dus inderdaad een vorm van disfunctionele coping die niet geschikt is om te worden gebruikt door mantelzorgers in een stressvolle situatie. Maar sommige vormen van coping, zoals coping gericht op acceptatie en oplossingen blijken weer te leiden tot een afname van stress. Nevid et al. (2012) en Li et al. (2012) vonden deze verbanden ook al. Coping gericht op acceptatie en oplossingen is dus inderdaad een geschikte vorm van coping voor mantelzorgers van mensen met dementie om te gebruiken bij

psychologische belasting als stress. Ten slotte leidt een zelfredzame persoonlijkheid waarschijnlijk tot een vermindering van stress, dus psychologische belasting, bij de mantelzorger. Er is dus een waarschijnlijk een invloed van de copingstijlen en andere innerlijke factoren die een mantelzorger gebruikt op de mate van de belasting die hij/zij ervaart. Dit blijkt ook al uit het onderzoek van Nevid et al. (2012).

De wetenschap dat mantelzorgers in de Kempen veel belasting ervaren waarvan met name veel stress, is van belang voor het GOW. Zo kunnen zij hier rekening mee houden door de mantelzorgers nog actiever te ondersteunen. Door bepaalde diensten meer te richten op het achterhalen van disfunctionele copingstijlen en het richten op het aanleren van geschikte copingstijlen, kan het GOW de mantelzorgers beter ondersteunen. Ook hebben de uitkomsten van dit onderzoek een maatschappelijk belang. Dit komt overeen met het belang hiervan voor het GOW, namelijk de wetenschap hoe mantelzorgers van mensen met dementie de zorg langer vol kunnen blijven houden. Dit is namelijk nodig omdat het aantal ouderen in Nederland toe zal nemen en de mantelzorgers steeds meer zelf zullen moeten doen.

De uitkomst van een hoge ervaren mate van belasting was wel verwacht tijdens dit onderzoek. In de inleiding van het veldonderzoek kwam dit gegeven ook al naar voren. Ook kwam in de inleiding naar voren dat mantelzorgers van mensen met dementie het zwaar hebben door de vreemde gedragingen van de dementiepatiënt (Nelissen-Vrancken, 2005) en dit blijkt ook het geval te zijn.

Een uitkomst die minder duidelijk kon worden achterhaald door middel van het veldonderzoek is de precieze invloed van diensten op het welzijn van de mantelzorgers. Wel is door middel van het veldonderzoek achterhaald welke diensten de mantelzorgers als belangrijk ervaren.

De vraag die naar aanleiding van dit onderzoek wordt opgeroepen is wat de invloed is van belasting op het al dan niet gebruiken van diensten. Mantelzorgers die veel stress ervaren gaven namelijk aan veel uur aan de zorg te besteden en niet naar lotgenotencontact te gaan omdat zij de tijd die zij over hebben liever besteden aan het doen van dingen voor zichzelf. Een tweede vraag naar voren komt is wat het verschil is tussen de verschillende stadia waarin de dementiepatiënt zich bevindt voor de mantelzorger. Dit is met betrekking tot dit onderzoek nog niet duidelijk achterhaald, omdat veel dementiepatiënten zich in een beginstadium van dementie bevonden. De mensen die zich toch in een later stadium bevonden, gaven aan dat de zorgsituatie nu stabiel is maar dat zij met name meer behoefte hebben aan respijtzorg. Wat opviel is dat er niet veel aandacht wordt besteed aan de psychologische verwerking van de mantelzorgers met betrekking tot de ziekte. Één mantelzorger gaf aan dit wel te hebben gekregen en dat dit goed heeft geholpen omdat zij hierdoor de ziekte beter kan accepteren. Een derde vraag voor vervolgonderzoek is dus tot in hoeverre hulp voor de psychische verwerking bijdraagt bij aan een vermindering van belasting bij de mantelzorgers.

In dit onderzoeksproces is gebruikt gemaakt van verschillende stadia. Een sterkte in dit onderzoek is het goede contact met de mantelzorgers. Doordat zij met respect zijn behandeld en duidelijk geïnformeerd zijn over het onderzoek, was hun vertrouwen waarschijnlijk groter waardoor zij open waren tijdens de interviews. Zij gaven hierdoor veel informatie. Een ander sterk punt was dat tijdens het coderen bij de analyses de meeste codes aangemaakt zijn op basis van de letterlijke uitspraken van de mantelzorgers. Op deze manier zijn de verschillende zienswijzen duidelijk behouden gebleven. Door het grote aantal codes werd echter wel het overzicht voor de onderzoeker wat minder groot waardoor er veel codes samengevoegd moesten worden. Uiteindelijk zijn alle relevante codes meegenomen in het onderzoek. Een kanttekening bij dit onderzoek is dat er in eerste instantie geen strenge selectie van respondenten heeft plaatsgevonden over de

stadia waarin de dementiepatiënten zich bevinden en de belasting die de mantelzorgers ervaren. Hierdoor zijn er veel mantelzorgers geïnterviewd die zorgen voor een persoon dat zich in het beginstadium van de ziekte bevindt en blijft een deel van de doelgroep buiten beeld. Uit het literatuuronderzoek bleek al dat mantelzorgers die een hoge mate van stress ervaren, aangeven geen behoefte te hebben aan bepaalde diensten die deze stress kunnen doen verminderen (Zaat, 2007). Het kan dus zijn dat deze groep mantelzorgers ook een te hoge mate van stress heeft ervaren om mee te doen aan het onderzoek waardoor slechts een deel van de populatie is onderzocht. Deze mensen zijn daardoor waarschijnlijk ook deels buiten beeld gebleven in dit onderzoek.

De kwaliteit van het onderzoek is gehandhaafd door ten eerste objectief in het onderzoek te staan. Zo was de omgeving nieuw en was hier nog geen mening over gevormd voorafgaand aan het onderzoek. Hierdoor werd zo onpartijdig mogelijk gehandeld ten opzichte van de respondenten of andere betrokkenen. Ook is de wijze van onderzoek specifiek omschreven in de methode waardoor het onderzoek controleerbaar en navolgbaar is. Het is echter wel dat de wijze van selectie van de respondenten bij een tweede onderzoek strenger mag zijn. Daarnaast is het onderzoek betrouwbaar doordat het proces van afname van interviews bij iedere respondent hetzelfde is gegaan. Dit is gebeurd door het hanteren van dezelfde onderzoekomstandigheden en topiclijst. Vervolgens in de validiteit gehandhaafd doordat op basis van de belangrijkste resultaten uit het literatuuronderzoek de topiclijst is opgesteld. Op deze manier is specifiek gemeten wat er gemeten diende te worden. Hoewel deze topics de leidraad waren van de interviews, is er doorgevraagd op alle informatie die de mantelzorgers gaven zodat er ook nieuwe informatie naar voren kon komen uit de interviews. Verder is de validiteit gehandhaafd door de geschikte doelgroep te laten participeren in het onderzoek, omdat zo achterhaald is wat specifiek voor mantelzorgers van mensen met dementie geldt in tegenstelling tot de uitkomsten van het literatuuronderzoek.

De mening, zienswijzen en positie van de onderzoeker kunnen van invloed zijn op de onderzoeksresultaten. Echter in dit onderzoek is de relatie met de respondenten objectief geweest omdat de onderzoeker de respondenten pas voor de eerste keer ontmoette bij afname van het interview. Er waren dus nog geen vooroordelen over de respondenten die van invloed konden zijn op het onderzoek. Ook zijn respondenten gerust gesteld en is er ter ontspanning eerst een praatje gemaakt. Er is open en eerlijk gehandeld. Als de respondent vragen had, mocht hij of zij deze ten alle tijden stellen en deze werden dan ook direct beantwoord. De onderzoeker stond verder objectief in de situatie omdat zij persoonlijk niemand kent die dementie heeft en ook nog jonger is dan de andere mantelzorgers waardoor moeilijk in te leven is op aspecten als de gezinssituatie van de respondent. Wel kan er een beeld zijn ontstaan van de ziekte door middel van het literatuuronderzoek. Toch is, zoals zojuist omschreven, een tunnelvisie vanuit het literatuuronderzoek tegengegaan door uit te gaan van de informatie die de mantelzorgers geven. Ten slotte had de onderzoeker het vooroordeel dat het zwaar is om voor een persoon met dementie te zorgen. Dit kan van invloed zijn geweest tijdens het interview doordat er veel ingegaan is op negatieve aspecten van de ziekte. Toch is er op gelet dat deze normen en waarden over de ziekte buiten beeld gelaten werden tijdens het onderzoek door, zoals benoemd, zo objectief mogelijk in te gaan op de gegeven informatie door de respondenten.

Algemene conclusies en aanbevelingen

In de vorige deelparagraaf is al antwoord gegeven op de verschillende deelvragen van het veldonderzoek. Door middel van deze deelvragen kan de onderzoeksvraag worden beantwoord. De onderzoeksvraag luidt: 'Welke vormen van belasting en daaruit voortkomende behoeften ervaren mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen en welke diensten zorgen voor de beste ondersteuning hierin?'.

Eerst wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvraag en vervolgens worden op basis daarvan algemene aanbevelingen gedaan.

De vormen van belasting die zowel uit het literatuur- als het veldonderzoek naar voren komen, zijn psychologische, emotionele, fysieke en sociale belasting waarbij de psychologische belasting in de vorm van stress het grootst is. Voor mantelzorgers van mensen met dementie wordt de psychologische belasting nogmaals vergroot door middel van de vreemde gedragsverschijnselen van de dementiepatiënt. Bij de oudere mantelzorgers speelt naast de psychologische belasting, de fysieke belasting een belangrijke rol. Voor mantelzorgers die voor hun partner zorgen is de zorg over het algemeen zwaarder omdat zij constante zorg verlenen. Voor mantelzorgers die voor hun vader of moeder zorgen is de wisseling in rollen met name belastend. Naast de gedragsverschijnselen van de patiënt spelen de zorgtaken, het gedrag en de mening van de mantelzorger, de gezins- werk- en financiële situatie, de wijze van coping door de mantelzorger bij stress en de zelfredzaamheid een rol in de mate van ervaren belasting. Coping speelt specifiek bij mantelzorgers van mensen met dementie een belangrijke rol, omdat de mate van stress door de vreemde gedragsverschijnselen bij hen hoog is. Coping gericht op acceptatie en het oplossen van problemen is waarschijnlijk een geschikte stijl en coping gericht op ontkenning is een disfunctionele stijl.

Hoewel een groot deel van de mantelzorgers aangeeft dat zij de momentele ondersteuning van diensten als goed ervaren, blijken zij toch met behoeften te kampen. De meest ervaren behoefte als gevolg van de belasting is behoefte aan vrijheid en tijd voor zichzelf en behoefte aan overzichtelijkheid en toegankelijkheid van diensten. Daarnaast is voor oudere mantelzorgers de behoefte aan huishoudelijke hulp het grootst en voor de jongere mantelzorgers is er meer behoefte aan hulp bij het regelen van diensten, zoals het invullen van papieren voor de aanvraag van een dienst. Een laatste opvallende uitkomst is dat mantelzorgers die behoefte hebben aan bepaalde diensten, deze doordat de dementiepatiënt de ziekte ontkent niet uit kunnen voeren. Hierdoor worden zij niet in hun behoeften ondersteund. Tevens worden weinig mantelzorgers ondersteund in de psychologische verwerking van de ziekte.

Hoewel de mantelzorgers momenteel al goed worden ondersteund door de zorgtrajectbegeleider, zijn de behoeften die zij aangeven aan bijvoorbeeld overzichtelijkheid en toegankelijkheid van de diensten toch zaken die waar de zorgtrajectbegeleider zich mee bezig houdt. Waarschijnlijk hebben de mantelzorgers toch behoefte aan specifiekere ondersteuning op dat gebied. Mantelzorgers geven echter wel aan goed ondersteund te worden door de zorgtrajectbegeleider, alsook de respijtzorg, huisarts en het Alzheimer café.

De adviesvraag van het GOW is: 'Hoe kunnen mantelzorgers van mensen met dementie in de Kempen ondersteund worden, zodat zij de zorg voor hun naaste zo lang mogelijk vol kunnen blijven houden?'.

Dit kan ten eerste door rekening te houden met de grote mate van stress door de gedragsverschijnselen van de persoon met dementie en het aantal coping stijlen wat hierdoor wordt ontlokt. Door bijvoorbeeld de copingstijlen van de mantelzorgers te achterhalen, kan hen worden geleerd disfunctionele stijlen te

veranderen in functionele stijlen. Doordat zij bijvoorbeeld leren de ziekte te accepteren of hun problemen efficiënter op te lossen, kan de mate van ervaren stress worden afgenomen.

Voor de mantelzorgers die door de persoon met dementie worden tegengehouden in het gebruik van diensten, is het belangrijk voor het GOW om zich te focussen op de dementiepatiënt zelf. Als de persoon met dementie de ziekte namelijk accepteert, zal de mantelzorgers gebruik kunnen maken van diensten die voor ondersteuning kunnen bieden.

Doordat de oudere mantelzorgers vaker aangeven dat zij de constante zorg als belastend ervaren, is het belangrijk om hen via verschillende wegen tijdelijk te ontlasten van de zorg. Het is belangrijk hierbij vooral aandacht te geven aan de oudere mantelzorgers die lastig bereikbaar zijn en minder energie hebben om hun problemen op te pakken.

Omdat meerdere mantelzorgers aangeven de verandering van de persoon van de ziekte als moeilijk te ervaren, bijvoorbeeld door in een rouwproces terecht te komen, is het wellicht goed om deze mensen specifiek te ondersteunen op het gebied van psychologische verwerking van de ziekte. Dit is iets waar mantelzorgers van mensen met dementie specifiek baat bij kunnen hebben.

Ten slotte is het nodig dat er meer aandacht wordt besteed aan de toegankelijkheid van diensten. Wanneer dit voor de mantelzorgers makkelijker wordt gemaakt, is de stap waarschijnlijk kleiner om gebruik te maken dan de diensten en kunnen zij zich focussen op de zorg in plaats van op het regelen van de diensten.

Referenties

- Algemene Nederlandse Bond voor Ouderen. (2014). Bezuinigingen zorg zijn 'onacceptabel'. Verkregen op 15-03-2014 via: <http://www.anbo.nl/belangenbehartiging/gezondheid/nieuws/bezuinigingen-zorg-zijn-onacceptabel>
- Alzheimer Nederland. (2012). *Leven met dementie*. Amersfoort, Nederland: Alzheimer Nederland
- Au, A., Li, S., Lee, K., Leung, P., Pan, P. C., Thompson, L. & Gallagher-Thompson, D. (2010). The Coping with Caregiving Group Program for Chinese caregivers of patients with Alzheimer's disease in Hong Kong. *Patient Education and Counseling*, 78(2), 256-260. doi: 10.1016/j.pec.2009.06.005
- Bandura, A., Barr-Taylor, C., Williams, S. L., Mefford, I. N. & Barchas, J. D. (1985). Catecholamine secretion as a function of perceived coping self-efficacy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 53, 406-414. Uit: Nevid, J. S., Rathus, S. A. & Greene, B. (2012). *Psychiatrie een inleiding*. Amsterdam, Nederland: Pearson Benelux
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden-a critical discussion. *International journal of nursing studies*, 50(3), 431
- Blankers, M. (2008). Zelfregulatieprocessen in de gezondheidspsychologie. *Psychologie en Gezondheid*, 36(4), 224-234. doi: 10.1007/BF03077504
- Boeijs, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Bouwman, L. (2014, 26 februari). Minder zorgbudget, meer hulp van familie. *Het Eindhovens Dagblad*, pp. A1.
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden. *Research on Aging* 14, 3-27. Uit: Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden--a critical discussion. *International journal of nursing studies*, 50(3), 431
- Brown, L., Forster, A., House, A., Knapp, P., Smith, J., Wright, J. J., & Young, J. (2012). Information provision for stroke patients and their caregivers. *The Cochrane database of systematic review*, 1, 11
- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in neurology*, 3, 73
- Chen, Y.-M., Hedrick, S. C., & Young, H. M. (2010). A pilot evaluation of the Family Caregiver Support Program. *Evaluation and Program Planning*, 33(2), 113-119. Doi: 10.1016/j.evalprogplan.2009.08.002
- Cheng, H. Y., Chair, S. Y., & Chau, J. P.C. (2013). The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*. Doi: 10.1016/j.pec.2014.01.005
- Coon, D. W., Rubert, M., Solano, N. (2004) The Relationship Between Self-Efficacy and Cumulative Health Risk Associated With Health Behavior Patterns in Female Caregivers of Elderly Relatives With Alzheimer's Dementia. *Journal of Aging and Health*, 19(6), 946-964. doi: 10.1177/0898264307308559
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 23(9), 929-936. doi: 10.1002/gps.2007
- Di Mattei, V. E., Prunas, A., Novella, L., Marcone, A., Cappa, S. F., & Sarno, L. (2008). The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. *Neurological Sciences*, 29(6), 383-389. doi: 10.1007/s10072-008-1047-6

- Eldred, C., & Sykes, C. (2008). Psychosocial interventions for carers of survivors of stroke: a systematic review of interventions based on psychological principles and theoretical frameworks. *British journal of health psychology*, 13(3), 563
- Francke, A. L., & Peeters, J. M. (2011). Trajectbegeleiding bij dementie in Noord-Limburg. *Onderzoeksrapport Noord-Limburg*. 1-94. doi: 9789461220592
- Foley, N., Salter, K., Teasell, R., & Zettler, L. (2010). Impact of caring for individuals with stroke on perceived physical health of informal caregivers. *Disability and rehabilitation*, 32(4), 273-273. doi: 10.3109/09638280903114394
- Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A., & Thompson, L. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 91-110
- Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F., & Alemán, C. (2010). A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of gerontology and geriatrics*, 50(3), 254-259. doi: 10.1016/j.archger.2009.04.012
- Heijden, van der, L. (2013). Zorgen voor zorg. Onderzoek naar de beleving en behoeftes van mantelzorgers in de Kempen
- Internationale Stichting Alzheimer Onderzoek. (2013). Professionele hulp. Verkregen op 01-04-2014 via www.alzheimer.nl/over-alzheimer/verzorging/professionele-hulp
- Koopmanschap, M. A., Exel, v. N. J. A., Brouwer, W. B. F., Berg, v. d. B., & Bos, v. d. G. A. M. (2004). The desire for support and respite care: preferences of Dutch informal caregivers. *Health Policy*, 68(3), 309-320. doi: 10.1016/j.healthpol.2003.10.002
- Lee, J. H., Soeken, K., & Picot, S. J. (2007). A Meta-Analysis of Interventions for Informal Stroke Caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 29(3), 344-356. doi: 10.1177/0193945906296564
- Li, R., Cooper, C., Bradley, J., Shulman, A., & Livingston, G. (2012). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 139(1), 1. doi: 10.1016/j.jad.2011.05.055
- Livingston, G., Regan, C., Cooper, C., Orrell, M., Katona, C., 2007. Mood disorders in people with Alzheimer's disease and their caregivers: the laser-ad study. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 11(1), 12
- Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M.-L., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, R., & Pitkälä, K. (2007). How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 22(5), 360-368. doi: 10.1177/1533317507305178
- Lier, van, W. (2005). NIZW. Mantelzorg in de geestelijke gezondheidszorg. familieleden die voor een psychiatrische patiënt zorgen. *Factsheet GGZ*, 1-12. Retrieved from: www.informelezorg.info
- Lui, M. H. L., Ross, F. M., & Thompson, D. R. (2005). Supporting family caregivers in stroke care: a review of the evidence for problem solving. 36:2514-22
- Mezzo (2014). *De definitie van mantelzorg*. Verkregen op 16-05-2014 via http://www.mezzo.nl/definitie_mantelzorg
- Mortelmans, D. (2012). Kwalitatieve analyse (met een kijk op NVivo). Verkregen op 14, maart, 2014 van http://www.kuleuven.be/avl/Zomerschool%202012/Kwalitatieve%20analyse_presentatie_DM
- Nelissen-Vrancken, H. J. M. G. (2005). Behandeling van neuropsychiatrische verschijnselen bij dementie. *Medisch-Farmaceutische Mededelingen*, 43(3), 67-68. doi: 10.1007/BF03058559

- Nevid, J. S., Rathus, S. A. & Greene, B. (2012). *Psychiatrie een inleiding*. Amsterdam, Nederland: Pearson Benelux
- Northouse, L. ., Katapodi, M.C., Schafenacker, A. M.& Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236-245. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.006>
- Francke, A. L. & Peeters, J., Werkman, W. (2012). *Dementiemonitor Mantelzorg: problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers*. Utrecht: Nivel
- Rijksoverheid (2014). De zorg: hoeveel extra is het ons waard? Verkregen op 16-05-2014 via <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/betaalbaarheid-van-de-zorg/de-zorg-hoeveel-extra-is-het-ons-waard>
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 51(1), 54-58. doi: 10.1016/j.archger.2009.07.008
- Sánchez, P., Mouronte, P. & Olazarán, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revue Neurologique*, 33, 422–424
- Schulz, R. & Beach, SR. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. Uit: Koopmanschap, M. A., Exel, v. N. J. A., Brouwer, W. B. F., Berg, v. d. B., & Bos, v. d. G. A. M. (2004). The desire for support and respite care: preferences of Dutch informal caregivers. *Health Policy*, 68(3), 309-320. doi: 10.1016/j.healthpol.2003.10.002
- Sörensen, S., Pinquart, M., Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42, 356-372.
- Tils, A. (2013). *Het aanbod voor mantelzorgers in de Kempen*. Retrieved from <http://www.mantelzorgdekempen.nl/index.asp>
- Visser-Meily, A., van Heugten, C., Post, M., Schepers, V., & Lindeman, E. (2005). Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Education and Counseling*, 56(3), 257-267. doi: 10.1016/j.pec.2004.02.013
- Zaat, M. (2007). Verkenning vraag en aanbod mantelzorg in De Kempen. *Brabants Ondersteunings Instituut Zorg*, 1-19. doi: Maza-A02103-5001-k7
- Zarit, S. H., Stephens, M. A., Townsend, A., & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use. *The journals of Gerontology, Psychological sciences and Social Sciences*, 53(5), S267-277

Bijlage A: Zoekschema artikelen

Deze bijlage bevat een overzicht van de wijze waarop de artikelen uit het literatuuronderzoek zijn gevonden. Hierin worden de gebruikte zoektermen, het aantal hits, het type zoekmedium, de titel en auteur van het artikel en de taal van het artikelen omschreven.

Zoekterm(en)	Aantal hits	Zoekmedium	Titel (+auteur)	Soort bron
'QOL Family caregivers meta'	588	Database: Sciencedirect.com	'The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review and meta-analysis.' Door: Cheng, Chair & Chau, 2013	Engelstalig artikel
"	"	"	'Impact of caring for individuals with stroke on perceived physical health of informal caregivers.' Door: Foley, N., Salter, K., Teasell, R., & Zettler, L., 2010	Engelstalig artikel
"	"	"	'Caregiver burden - A critical discussion.' Door: Bastawrous, 2013	"
Verkregen uit Bastawrous, 2013	-	-	'Caregiving burden. Research on Aging 14, 3-27.' Door: Braithwaite, 1992	"
'Needs family caregivers meta'	8917	Database: Sciencedirect.com	'Needs of caregivers of the patients with dementia.' Door: Rosa, Lussignoli, Sabbatini, Chiappa, Cesare, Lamanna & Zanetti, 2009	Engelstalig artikel
"	"	"	'Development and feasibility of need-based psychosocial training programme for family caregivers of in-patients with schizophrenia in India.' Door: Jagannathan, Hamza, Thirthalli, Nagendra & Gangadhar, 2010	"
"	"	"	'A pilot evaluation of the Family Caregiver Support Program.' Door: Chen, Hedrick & Young, 2008	"
"	"	"	'Information provision for stroke patients and their caregivers.' Door: , L., Forster, A., House, A., Knapp, P., Smith, J., Wright, J. J., & Young, J. (2012).	"
'Support informal caregivers meta'	1466	Database: Sciencedirect.com	'A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons.' Door: Garces, Carretero, Denas & Alemán, 2010	Engelstalig artikel
"	"	"	'The desire for support and respite care: preferences of Dutch informal caregivers.' Door: Koopmanschap, van Exel, van den Bos, van den Berg & Brouwer, 2004	"
'Coping with dementia meta'	2021	Database: Sciencedirect.com	'Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis.' Door: Li, Cooper, Bradley, Shulman & Livingston, 2012	Engelstalig artikel
"	"	"	'Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia.' Door: Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos & Livingston, 2007	"
Bron verkregen vanuit het GOW	-	-	'Verkenning vraag en aanbod mantelzorg in De Kempen.' Door: Zaat, 2007	Nederlandstalig onderzoek
"	"	"	'Onderzoek naar de beleving en behoeftes van mantelzorgers in de Kempen.' Door: Van der Heijden, 2013	"
"	"	"	'Het aanbod voor mantelzorgers in de Kempen.' Door: Tils, 2013	Informatieboek
"	"	"	'Leven met dementie.' Door: Alzheimer Nederland, 2012	Informatieboek
Verkregen uit artikel Li et al., 2012	-	-	'The Coping with Caregiving Group Program for Chinese caregivers of patients with Alzheimer's disease in Hong Kong.' Door: Au, A., Li, S., Lee, K., Leung, P., Pan, P. C., Thompson, L. & Gallagher-Thompson, D., 2010	Engelstalig artikel
"	"	"	'strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease.' Door: Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G., 2008	Engelstalig artikel
"	"	"	'The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies.' Door: Di Mattei, V. E., Prunas, A., Novella, L., Marcone, A., Cappa, S. F., & Sarno, L., 2008	Engelstalig artikel
'Gedragsintentie'	20	Biep.nu	'Zelfregulatieprocessen in de gezondheidspsychologie.' Door: Blankers, 2008	Engelstalig artikel
"	"	"	'The Relationship Between Self-Efficacy and Cumulative Health Risk Associated With Health Behavior Patterns in Female Caregivers of Elderly Relatives With Alzheimer's Dementia.' Door: Coon, D. W., Rubert, M., Solano, N., 2004	"
Verkregen uit artikel Garces et al., 2010	-	-	'Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers.' Door: Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A., & Thompson, L., 2000	Engelstalig artikel
'Zorgtrajectbegeleiding dementie'	10	Google Scholar	'Trajectbegeleiding bij dementie in Noord-Limburg.' Door: Francke, A. L., & Peeters, J. M., 2011	Nederlandstalig onderzoek
"	"	"	'Dementiemonitor Mantelzorg: problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers.' Door: Peeters, J., Werkman, W., & Francke, A. L. (2012)	Nederlandstalig boek
"	"	"	'Mantelzorg in de geestelijke gezondheidszorg. Familieleden die voor een psychiatrische patiënt zorgen.' Door: Van Lier, 2005	Factsheet GGZ

Bibliotheek Fontys R3	-	-	'Psychiatrie een inleiding.' Door: Nevid, J. S., Rathus, S. A. & Greene, B., 2012	Nederlandstalig boek
Verkregen uit boek Nevid et al., 2012	-	-	'Catecholamine secretion as a function of perceived coping self-efficacy.' Door: Bandura, A., Barr-Taylor, C., Williams, S. L., Mefford, I. N. & Barchas, J. D., 1985	Engelstalig onderzoek
Verkregen uit literatuurlijst Koopmanschap et al., 2004	-	-	'Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study.' Door: Schulz, R., Beach, S.R., 1999	Engelstalig artikel
Verkregen uit literatuurlijst Selwood et al., 2007	-	-	'Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance.' Door: Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., et al., 2002	Engelstalig artikel
'Informal caregivers dementia'	2149	Sciencedirect.com	'Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia.' Door: Brodaty, H., Green, A., Koschera, A., 2003	Engelstalig artikel
"	"	"	Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M.-L., Saarenheimo, M., Pietilä, 'How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease?' Door: M., Tilvis, R., & Pitkälä, K., 2007	"
'Interventions for informal caregivers'	5434	Sciencedirect.com	'Psychosocial interventions for carers of survivors of stroke: a systematic review of interventions based on psychological principles and theoretical frameworks.' Door: Eldred, C., & Sykes, C., 2008	Engelstalig artikel
"	"	"	'A Meta-Analysis of Interventions for Informal Stroke Caregivers.' Door: Lee, J. H., Soeken, K., & Picot, S. J., 2007	"
"	"	"	'Supporting family caregivers in stroke care.' Door: Lui, M. H. L., Ross, F. M., & Thompson, D. R., 2005	"
"	"	"	'Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use.' Door: Zarit, S. H., Stephens, M. A., Townsend, A., & Greene, R., 1998	"
"	"	"	'How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis.' Door: Sörensen, S., Pinquart, M., Duberstein, P., 2002	"
"	"	"	'Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review.' Door: Visser-Meily, A., van Heugten, C., Post, M., Schepers, V., & Lindeman, E., 2005	"
'Symptoms of dementia'	69406	Sciencedirect.com	'Behavioral and psychological symptoms of dementia. <i>Frontiers in neurology</i> , 3, 73.' Door: Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. B., 2012	Engelstalig artikel
"	"	"	'Mood disorders in people with Alzheimer's disease and their caregivers: the	"
			laser-ad study.' Door: Livingston, G., Regan, C., Cooper, C., Orrell, M., Katona, C., 2007	
'Kenmerken dementie'	76400	Google	'Dementie.' Door: Hersenstichting Nederland, 2014	Nederlandstalige website

Bijlage B: Beschikbare diensten voor mantelzorgers in de Kempen

Deze bijlage bevat een omschrijving van de aangeboden diensten in de Kempen. Ten eerste zijn deze schematisch weergegeven en vervolgens worden zij toegelicht.

	Voorlichting/informatie	Individuele begeleiding	Lotgenotencontact	Ondersteuningsgroepen	Cursussen/trainingen	Respijtzorg/praktische hulp	Overige diensten
Voor alle mantelzorgers (algemeen)	- Informatieadvies, gids, punt, bijeenkomst, voorlichting - Mantelzorglijn	- Consulents - Verschillende vormen van ondersteuning/begeleiding: psychosociaal, financieel, juridisch	Mantelzorgcafé	Ondersteuningsgroep	- 'Kleur je leven' - 'Thematische groepen ter versterking van jezelf'	- Vrijwillige thuiszorg - Tijdelijke opname en vakantie opname in verzorgingshuis - Dag verzorging - Boodschappendienst - Mantelzorgpas - Thuisadministratie	- Mantelzorg dag - 'Even de mantel los'-weekenden (indien lid van PuntExtra)
Specifiek voor mantelzorgers van dementie patiënten	-	Zorg traject Begeleider	- Alzheimercafé - Soos (voor partners en kinderen van jonge mensen met dementie)	Twee ondersteuningsgroepen (voor alle mantelzorgers van ouderen met dementie en voor mantelzorgers van jonge mensen met dementie)	- 'Zorg voor elkaar, zorg voor jezelf' (bij mensen met een psychotische kwetsbaarheid) - 'Ruggeleuning' (bij ouderen)	-	Vakantie

Mantelzorglijn

Deze dienst biedt mantelzorgers antwoord op vragen die met de mantelzorg te maken hebben. De medewerkers kennen de problemen waar mantelzorgers tegenaan lopen. De mantelzorglijn heeft ook een sociaal-juridisch medewerker die kan helpen bij juridische problemen op het gebied van mantelzorg. Buiten werktijden kan men voor emotionele ondersteuning terecht bij SENSOR op het telefoonnummer 0900-0767.

Consulent

Gaat in gesprek met de mantelzorger over de vragen die hij/zij heeft. Vervolgens worden de mogelijkheden op een rijtje gezet, zodat men zelf een goede keuze kan maken.

Mantelzorgcafé

Groepsbijeenkomst waarbij wordt ingegaan op de behoefte van de mantelzorgers. Er wordt een aantal thema's besproken gedurende het jaar.

Cursus 'Kleur je leven'

Deze cursus bestaat uit acht lessen van ongeveer 30 minuten. De les wordt via internet gevolgd op de dag en het tijdstip dat het iemand schikt. Door middel van schriftelijke en gesproken informatie, korte opdrachten en films leert men vaardigheden om de stemming te verbeteren. Ook krijgen de mantelzorgers huiswerkopdrachten om het geleerde toe te passen in de praktijk.

Cursus 'Thematische groepen ter versterking van jezelf'

Het oplossen van moeilijke situaties om je anders te gedragen of jezelf anders te uiten. Bijvoorbeeld in een assertiviteitstraining. Of het aanleren van ontspanningsoefeningen om de spanning de baas te worden.

Vrijwillige thuiszorg

De vrijwillige thuis-zorger komt de mantelzorgers verlichten van zijn/haar werklasten voor maximaal één dagdeel in de week. Vaak voert deze dan een activiteit uit met de hulpbehoevende.

Boodschappendienst

Dit is een taak die de vrijwillige thuiszorger op zich kan nemen.

Mantelzorgpas

Een pasje met de telefoonnummers van de belangrijkste contactpersonen van de mantelzorger die de mantelzorger altijd bij zich draagt in geval van nood.

Thuisadministratie

Vrijwillige dienst die iemand met financiële problemen kan aanvragen. De vrijwilliger zorgt dan weer voor een overzicht voor de mantelzorger waardoor hij/zij verder kan met de zorgtaken.

Mantelzorgdag

Verwendag voor de mantelzorgers. In de ochtend kiezen zij uit een workshop, er wordt een lunch verzorgd en 's middags is er een ontspannend programma. Tevens wordt er informatie en advies gegeven.

'Even de mantel los' – weekenden

Ontlasting van de mantelzorgers doordat de zorgvrager tijdelijk ergens gaat logeren.

Bijlage C: Tabel kenmerken respondenten

In deze bijlage staat een tabel met de kenmerken van de respondenten die hebben geparticipeerd aan het onderzoek. Hierbij wordt het nummer van de respondent, de relatie met de zorgvrager, de leeftijd van de respondent en het geslacht van de respondent omschreven.

Respondent	Relatie met zorgvrager	Leeftijd respondent	Geslacht respondent
P2 (R1)	Moeder	middel (54)	Vrouw
P3 (R3)	Partner	oud (69)	Vrouw
P4 (R4)	Partner	oud (81)	Man
P5 (R5)	Moeder+Vader	middel (49)	Vrouw
P6 (R6)	Partner	oud (80)	Vrouw
P7 (R7)	Partner	oud (69)	Man
P8 (R8)	Partner	middel (58)	Vrouw
P9 (R9)	Overig (sch.v.)	jong (37)	Vrouw
P10 (R10)	Vader	middel (42)	Man
P11 (R11)	Partner	oud (90)	Man
P12 (R12)	Partner	oud (79)	Man
P13 (R13)	Partner	oud (67)	Vrouw
P14 (R14)	Moeder	jong (39)	Vrouw
P15 (R16)	Overig (Vr.)	middel (65)	Vrouw
P16 (R15)	Moeder	jong (39)	Vrouw

Bijlage D: Brief aan mantelzorgers

In deze bijlage is de brief te vinden die door de zorgtrajectbegeleiders en mantelzorgmakelaar voor de werving aan de respondenten is gegeven.



Eersel, 03-03-2014

Geachte mantelzorger,

Mijn naam is Lianne Verstedden en ik ben studente aan de Hogeschool Fontys in Eindhoven. In opdracht van GOW Welzijnswerk, beter bekend als Het GOW, voer ik in de periode van februari t/m juni 2014 een afstudeeronderzoek uit. Dit onderzoek heeft betrekking op mensen die momenteel actief zijn als mantelzorger van een naaste/dierbare met dementie en de behoeften/lasten die zij ervaren met betrekking tot de zorgtaken.

De reden dat specifiek de behoeften van mantelzorgers van mensen met dementie worden onderzocht is omdat de mantelzorgers hieraan vaak een veeleisende en intensieve zorgtaak hebben welke veel aandacht vereist. Het doel van het onderzoek is om deze ervaren behoeften/lasten vanuit de mantelzorger in kaart te brengen. Daarbij wordt de rol van de Zorg traject Begeleider hierin bekeken zodat de zorg in de toekomst beter op de mantelzorgers kan worden afgestemd.

Onderstaand is de specifieke vraag omschreven en welke rol u kan spelen binnen het onderzoek.

Waarom is het onderzoek belangrijk?

De zorg van een dementie patiënt wordt vaak als belastend ervaren en de behoeften en lasten zijn verschillend per persoon. Omdat dit zo kan verschillen per mantelzorger, is het van belang dat deze behoeften door het GOW in kaart worden gebracht. Als deze duidelijk zijn, kan de zorg hierop afgestemd worden. Momenteel wordt u hierbij ondersteund door een Zorg traject Begeleider. In het onderzoek wordt ook ingegaan op wat u prettig vindt aan deze begeleiding en of u eventueel nog behoeften of lasten heeft waar nog geen zorg voor is en waar de Zorg traject Begeleiding eventueel wel een rol in kan spelen in de toekomst.

Uw medewerking

Om deze behoeften en belastingen in kaart te brengen, vragen we u om uw medewerking voor het onderzoek. U wordt gevraagd als respondent, wat inhoudt dat er een interview bij u wordt afgenomen waarin de behoeften/lasten die u ervaart bij het uitvoeren van de zorgtaken worden besproken. De afdruk van het interview zal maximaal één uur duren. Indien u zich beschikbaar stelt als respondent zal ik contact met u opnemen om een afspraak te maken. Deze afspraak zal altijd gemaakt worden op

een plek die voor u het best uitkomt en die u zelf bepaalt (thuis, bij een centrum in de buurt, etc.).

Wilt u meewerken?

Wilt u participeren als respondent voor het onderzoek dan vraag ik u graag om dit door te geven aan de Zorg traject Begeleider die u dit formulier heeft gegeven. Hij/zij geeft dan uw gegevens door aan ondergetekende en dan neem ik zo spoedig mogelijk contact met u op.

Vragen?

Twijfelt u over de deelname aan het onderzoek of heeft u tussentijds nog vragen? Dan mag u mij ten alle tijde bellen: 0620983839 of mailen: lversteden@hetgow.nl.

Alvast bedankt voor uw medewerking en graag tot ziens!

Met vriendelijke groet,
Lisanne Versteden

Bijlage E: Bevestigingsmail aan respondenten

Deze bijlage omvat de bevestigingsmail die aan de respondenten is gestuurd na het maken van een afspraak.

Beste meneer/mevrouw (achternaam respondent),

Hartelijk dank voor uw participatie aan het onderzoek!

Bij deze nogmaals de gegevens voor het interview.

Deze zal plaatsvinden op woensdag (datum interview) om (tijd interview) op (adres respondent).

Mocht u voor (datum interview) nog vragen hebben dan kunt u mij te allen tijde bereiken op: (telefoonnummer onderzoeker) of via dit emailadres.

Met vriendelijke groet,

Lisanne Verstedden

Afstudeer stagiair GOW Welzijnswerk

Bijlage F: Schema topiclijst

Deze bijlage omvat de gebruikte topiclijst die gehanteerd is tijdens ieder interview. De topics staan weergegeven in de linkerkolom en in de rechterkolom zijn aantekeningen gemaakt voor meer overzichtelijkheid over de besproken onderwerpen gedurende het interview.

Topic	Subthema	Voorbeeldvragen	Opmerkingen
(Algemene informatie) - Leeftijd - Aantal uren besteed aan zorg - Duur sinds diagnose - Relatie met dementie patiënt - Vorm dementie - Gedragsproblemen dementie - psychische stoornis	- Alzheimer , vasculaire dementie, body dementie en frontotemporale dementie - Problemen met denken, problemen met het geheugen, stemmingswisselingen, gedragsveranderingen, aanvullen van de werkelijkheid en hallucinaties	- Aan wie verleent u zorg en wat is uw relatie met hem/haar? - Hoe lang zorgt u al voor uw man/vrouw/vader/moeder/kennis/vriend(in)? - Wanneer is de diagnose gesteld? - Welke gedragsproblemen ervaart u? - Wat voor effect hebben deze veranderingen in gedrag op u?	
(Belasting) - Psychologische belasting	- stress - depressie - angst	- Hoe ervaart u de zorg? - Wat zijn de belastingen die u ervaart als reactie op de zorg? - Voelt u zich weleens gestresst door de zorg? - Ervaart u weleens gevoelens van angst?	
(Belasting) - Emotionele/sociale belasting	- Familie/vrienden - Eigen bezigheden - Negatieve gevoelens t.o.v. zorgvrager	- Wat zijn de gevolgen voor uw sociale leven door de zorg? - Wat is het effect van de zorg op uw vrije tijd? Wat is uw mening ten opzichte van de zorgvrager?	
(Belasting) - Fysieke belasting	Voorbeelden: vermoeidheid, rugklachten, maagklachten, slapeloosheid, hartkloppingen, hyperventilatie en hoofdpijn.	- Welke lichamelijke klachten ervaart u als gevolg van de zorg?	
(Oorzaken belasting)		- Wat zorgt er voor dat u belasting ervaart?	
(Persoonlijkheidseigenschappen) Emotiegerichte coping	- ontkenning - vermijding - hoopvolle fantasieën	- Hoe gaat u om met problemen? - Hoe gaat u om met stress? - Hoe zou het voor u zijn als de dementie er niet zou zijn?	

Probleemgerichte coping	- Richten op de bron van het probleem	- Waar haalt u informatie over de ziekte vandaan? - Op wat voor manier komt u hieraan? - Waarom (achterliggende gedachten)	
Coping gericht op emotionele ondersteuning en acceptatie	- zoeken van emotionele steun - optimistisch zijn	- Hoe staat u tegen op <u>zichte</u> van de ziekte? - Hoe gaat u om met het zoeken van emotionele steun?	
zelfredzaamheid & psychologische weerbaarheid	- vertrouwen in eigen kunnen - gevoel controle te hebben over het leven	- Hoe ervaart u uw eigen kunnen in de verzorging van de patiënt? - Wat bepaalt er voor u of u gelukkig bent?	
(Behoeften) - Kennis en informatie - Samenhang in zorgaanbod	- over het verloop van de ziekte - samenhang in zorgaanbod	- Welke zaken zouden uw leven makkelijker maken? - Waar zou u graag extra ondersteuning in hebben? - Hoe ervaart u de kennis en informatie die u ontvangt over de ziekte dementie? - Hoe ervaart u de overzichtelijkheid van het zorgaanbod?	
- Ondersteuning	- Emotioneel - Praktisch	- Hoe ervaart u de praktische/emotionele ondersteuning die u krijgt?	
- Respijtzorg/vrije tijd		- Hoe ervaart u de geboden respijtzorg? - Hoe ervaart de mate van vrije tijd die u heeft?	
(Diensten)	- Verschillende soorten gebruikte diensten	- Van wat voor diensten maakt u allemaal gebruik? - Welke diensten ondersteunen u het best? Op een schaal van 0 tot 10? - Wat mist er nog in de diensten die u gebruikt?	

Bijlage G: Verklaring omtrent vertrouwelijkheid

Deze bijlage omvat de verklaring omtrent vertrouwelijkheid die voorafgaand aan ieder interview ondertekend is door de respondent. Deze ondertekende verklaringen worden met zorgvuldigheid en in vertrouwen bewaard en zijn opvraagbaar indien noodzakelijk.

Hierbij verklaar ik dat ik op de hoogte ben van:

1. Het feit dat dit interview wordt opgenomen door middel van een geluidsrecorder
2. Dat ik anoniem blijf
3. Dat de gegevens van het interview anoniem ingezien worden door de eerste en tweede lezer van de afstudeeropdracht
4. Dat de gegevens niet zullen worden ingezien door andere derden zonder dat ik hier toestemming voor heb gegeven
5. Dat het interview minimaal één uur zal duren
6. Dat ik, indien ik dit wil, op de hoogte zal blijven van verdere onderzoeksresultaten

Plaats, datum.....

Naam.....

Handtekening.....

Indien u op de hoogte gehouden wilt worden van verdere resultaten van het onderzoek, vul op onderstaande regel uw email adres in:

.....

Bijlage H: Voorbeeld gecodeerd interview

Deze bijlage betreft een voorbeeld van een gecodeerd interview. De codering en transcriptie van dit, en de overige veertien interviews zijn terug te vinden op bijgevoegde DVD die te vinden is aan het eind van de scriptie.

Date: 22-05-2014

P14: Respondent 14.docx

Page: 1/30

001 Respondent 14

002

003 L: Zou je ten eerste de relatie kunnen beschrijven met degene aan wie je mantelzorg verleent?

004 R14: Ehm dat is mijn moeder. Ja ik weet niet wat ik daar allemaal over kan vertellen ha ha. Dat is mijn moeder. Mijn moeder is relatief jong. Zij heeft in februari vorig jaar heeft ze de diagnose Alzheimer gekregen. Ik denk dat zij hem relatief iets sneller heeft gekregen dan sommige andere mensen omdat zij alleen woont..

 Moeder heeft dementie

005 L: Hoezo denk je dat dat komt doordat zij alleen woont?

006 R14: Nou het is ook een beetje een subjectief iets.. wij zijn al een jaar of vier vijf met haar naar de geheugenpoli op en neer aan het gaan voor controles en ze hebben dus een paar jaar geleden al gevonden van er zijn eiwitten die kunnen duiden.. weet je wel met de ruggenprik.. die kunnen duiden op Alzheimer. Ze zagen ook al een kleine krimp van de hersenen, cognitieve tests waren cognitieve problemen grenzend aan dementie is het een paar jaar gebleven maar zij baseren dat met onze verhalen en met haar eigen verhalen daar baseren ze de diagnose op. En wij kwamen op een gegeven moment echt met het verhaal van ja het wordt gewoon heel spannend met autorijden.

 Autorijden riskant

007 L: Hoe ging dat dan?

008 R14: Ja ze verdwaalde echt non-stop en ze had ook steeds vaker schade en dan 'oh spiegel eraf' en dat soort dingen en dat is gewoon tricky want ze raakt gewoon echt van het padje als er dan iets onverwachts gebeurde of zo en toen ik dat ook echt van familie terugkreeg toen heb ik dat dus ook besproken met de arts in de geheugenpoli en die heeft toen uiteindelijk gezegd van dan is dit de diagnose want als zij die diagnose stelt mag je niet meer rijden dan moet je naar het CBR..

 Autorijden riskant

009 L: Oh dus jullie hebben dat expres gedaan zodat ze niet meer mocht rijden?

010 R14: Het was niet mijn opzet maar het was wel dat ik het heel dringend van de familie regelmatig terugkreeg en dat ik dat wel heb besproken van nou dat is gewoon een grote zorg van mij van ja.. het is gewoon gevaarlijk aan het worden. En de arts heeft toen besloten van nou 'als ik nu zeg van.. het lijkt erop dat je door het ijs begint te zakken'... het was niet het allerenige hoor maar dan is dit nu toch wel denk ik waar je vanuit moet gaan dat het Alzheimer is en dat betekent dus ook

dat je even bij het CBR moet melden dat je die ziekte hebt.

011 L: En dan moest ze opnieuw een rijtest doen denk ik he?

012 R14: Ja.

013 L: Heeft ze dat gedaan?

014 R14: Nou daar is ze aan begonnen maar het werd allemaal heel chaotisch en veel gedoe en uiteindelijk hebben we er vanaf gezien want je moet elke keer ook heel veel geld betalen voor tests en de kans dat je erdoor komt werd ook steeds duidelijker dat het gewoon geen goed idee is dus..

015 L: En wat vond je ervan dat die arts de diagnose Alzheimer toch heeft gesteld zodat ze..?

016 R14: Nou ik zag hem dus van verre aankomen en mijn zusje ook dus voor mij was het.. op het moment zelf heb je wel even iets van 'oke nou dit is het dus echt dus alle laatste hope is gone zeg maar this is gewoon echt it' ehm ik ben toen wel echt iets meer gaan lezen en zo dus dat is wel ff heel confronterend dat je dan echt even fase to fase gaat met die diagnose..

 Diagnose

017 L: Dus je bent informatie gaan zoeken of..?

018 R14: Ja ik heb toen heel veel op internet gelezen en dat soort dingen ook niet heel langdurig hoor maar even gewoon in die week of twee weken na die diagnose. Mijn moeder heeft daar.. voor haar was het wel echt een verrassing. Maar dat hoort ook bij de ziekte dat je minder overzicht hebt over de geleidende schaal waar je op zit.

 Behoeftte aan overzicht (to

019 L: En hoe reageerde zij daar op toen zij het hoorde?

020 R14: Ik denk in vergelijking met andere mensen heel open. Dat zij dus wel.. ze schaamde zich heel lang voor haar geheugenproblemen en nu had ze dus een excuus. Dus dat was heel oké. Ze vertelt iedereen te pas en te onpas dat ze het heeft maar tegelijkertijd ja ze baalde er wel heel stevig van. Voor haar was het wel echt koud op haar dak. Ik denk wel dat ze er emotioneel even een deuk van heeft gehad. Dat ze daar toch wel een paar maanden heel intensief mee bezig is geweest van 'shit dit is het dus' en dat ze dus ook na is gaan denken over euthanasie en een wilsverklaring en.. ja echt en dan ging ze naar de dokter en dan zei ze 'ik wil euthanasie' en dan zei de dokter 'ja daar moet je het maar eens met je familie over hebben' want de dokter die was ook niet enthousiast. En uiteindelijk is dat ook eigenlijk niet wat ze wil. Ze is gewoon heel bang voor het leiden op het laatst maar als je gewoon echt euthanasie wil.. daar heb ik dus later met haar samen

 Patiënt open over ziekte
 dat vind ze fijn

 Samen met patiënt informati
 Zoeken informatie

- uitgezocht ja dan moet je gewoon er een punt achter zetten
als je nog iedereen kent want je moet wils bekwaam zijn en
dat was toch niet wat zij bedoelde weet je wel
- 021 L: Nee alleen dat zij niet wilde leiden
- 022 R14: Ja dat ze heel bang is om niet meer te weten wie ze zelf
is, niet meer weet wie wij zijn, ook angst voor haar eigen
zelfstandigheid want ze woont alleen dus dan is dat gewoon
heel spannend maar op een of andere manier lijkt de ziekte
het ook te verzachten. Ik zie het allemaal echt in TL licht weet
je wel.. ik zie hoe eenzaam ze is en ik zie hoe dingen mislukken
en hoe frustrerend dat is en zij vergeet het ook weer.
- 023 L: Jullie vergeten niet wat er gebeurt maar zij wel
- 024 R14: JA en ik zie hoeveel het is dus en zij is dan met één
dingetje bezig wat dan heel frustrerend kan zijn maar dat
projecteert ze dan ook nog vaak op de situatie. 'Ja de televisie
is kapot hrhrhr' kan ze de hele dag mee bezig zijn.. maar het is
steeds maar net die tijdspanning dat zij daar die frustratie over
heeft.
- 025 L: En dan vergeet ze het weer?
- 026 R14: Ja en het ligt niet aan haar .. aan die chaos in haar hoofd..
nee het ligt aan die televisie.
- 027 L: En hoe was dat voor jullie om dan te zien dat ze toch wel
emotioneel eronder leed?
- 028 R14: Ik vind dat een van de moeilijkste dingen.. dat ik echt
denk..
- 029 L: Om haar te zien leiden?
- 030 R14: Ja en ook mijn verantwoordelijkheid daar in. Ik heb echt..
op dit moment sta ik echt op afstand omdat ik gewoon denk
van 'ik wil uitrusten' omdat het echt een heftige tijd is geweest
maar ik heb heel erg de neiging om het goed te maken met
heel veel te gaan doen en heel veel te gaan regelen om mijn
verdriet daar mee een beetje onder controle te houden zeg
maar. Terwijl dat niet helpt. Ja.. dat is de neiging dat ik denk
van ja..
- 031 L: Dat je heel erg de controle op je moeder wilt houden?
- 032 R14: Ja en dat ik dingen voor haar wil regelen en dat ik echt..
en dat is heel dubbel want aan de andere kant wil ik dat
natuurlijk helemaal niet. Dan baal ik ervan dat de situatie zo is
en dat ik degene ben die dat moet gaan doen weet je wel.
- 033 L: Want zijn er ook anderen die dat doen?
- 034 R14: Ehm ja gelukkig heb ik een hele lieve zus.. maar die woont
in Haarlem.. dat maakt het anders ja. Zij wil daar heel veel

 Ziekte verzacht gevoelens vo

 Ziekte verzacht gevoelens

 Ziet patiënt lijden

 Ziet patiënt lijden

 Verantwoordelijkheidsgevoel

 Behoeftte aan rust

 Behoeftte aan vrije tijd

 Fijn niet denken aan der

 Tijd voor zichzelf inplan

 Verantwoordelijkheidsgevoel

 Hulp vanuit sociale omgeving

 fijn voor mantelzorger

- dingen doen en zij is daar ook heel romantisch in. Zij heeft echt bedacht om dan een boerderij te kopen hier in het zuiden en mijn moeder dan in een huisje op het erf.. en ik denk echt van 'ja als jij een eigen bedrijf wil starten hier op die manier en op die grootte met twee kleine kinderen.. forget about it. Gelukkig denkt ze daar nu iets genuanceerder over maar zij doet dus de post en administratie allemaal. En dat hebben we dus in de winter nou dus zo gedelegeerd dat.. weet je wel rekening en het beheer van de budgetten en aangiften voor de belasting en al dat soort dingen die doet mijn zus
- 035 L: dus alles wat er echt geregeld moet worden van praktische dingen doet zij?
- 036 R14: Ja nou.. praktische dingen weet je wel kijken of de boodschappen goed gaan, zorgen dat de tandartsafpraak gemaakt wordt, zorgen dat er brandmelders zijn dat soort dingen doe ik allemaal
- 037 L: Oh dat zijn ook veel praktische dingen
- 038 R14: Dat zijn heel veel praktische dingen stiekem. En zij doet dus echt gewoon de dingen die op afstand kunnen. Dus vooral administratieve dingen. Dat is ook makkelijker voor haar want zij heeft het ook echt heel druk hoor.. zij werkt ook gewoon een heeft ook twee kindjes en..
- 039 L: Ja dus zij heeft het zelf ook druk?
- 040 R14: Ja. Dus dan kan ze in ieder geval de momenten kiezen waarop het is
- 041 L: En hoe vind je dat dan dat er nog wel iemand anders is die ook wat taken op zich kan nemen?
- 042 R14: **Ja dat scheelt voor mij alles.** Want ik kan nog met haar sparren. **Ik kan mijn zus bellen en dan klagen over hoe kut het is.** Haha.
- 043 L: Ja je mag gewoon zeggen hoe het is
- 044 R14: Ja het scheelt voor mij nu heel veel dat ik een beetje een paar weken afstand heb genomen.. want het gaat relatief heel goed op dit moment.
- 045 L: en waaraan merk je dat het dan zo goed gaat nu?
- 046 R14: JA even de chronologie.. ze woont dus zelf, ze heeft hulp, ze is gevallen in 23 december.. is ze tegen een auto aangekomen en heeft ze haar sleutelbeen gebroken nou dan kun je dus helemaal niks
- 047 L: nee dat lijkt me ook niet
- 048 R14: en dan slaap je heel slecht en haar geestelijke ding ging dus helemaal achteruit. Ze deed niks meer. Waren al haar

 Praktische taken

 Dingen regelen voor patiënt
 Dingen regelen voor patiënt

 Hulp vanuit sociale omgev

 Hulp vanuit sociale omgev
 Emotionele steun

 Fijn niet denken aan dementi
 hierdoor gaat het goed

 Patiënt woont zelfstandig

 Gedragsverandering (cogn.)

- onderbreken vies dan zette ze de wasmachine niet meer aan, ze kon geen boodschappen meer doen zelf, ze kon ze niet meer wassen zelf, ze kon eigenlijk gewoon niks. Dus ze kon ook niet de magnetron aanzetten want dat was te complex. Dus dat waren allemaal van dat soort dingen. En omdat zij dus Alzheimer heeft dacht ik gewoon van je that's it weet je wel dat is gewoon weg..
- 049 L: Oh je dacht dat dat zo zou blijven?
- 050 R14: Ja ze heeft een heel strak ritme waar ze precies opschrijft wat ze eet.. ze koopt dus altijd precies twee bananen, precies twee appels, precies twee dit en ze legt altijd precies vier boterhammen uit de diepvries en zo houdt ze zichzelf in stand. En dat ging dus toen niet meer. En precies op die en die dagen naar haar vrijwilligerswerk en die dag kwam.. weet je alles was gewoon..
- 051 L: Alles was helemaal gestructureerd
- 052 R14: Ja en dat was dus helemaal weg dus ik denk van nou ja ik ga er alles aan doen om te kijken of ik haar nog terug kan krijgen maar ik durfde er gewoon echt niet op te hopen weet je wel **en als dat ritme er niet is, dan is er plotseling heel weinig meer.. dan is het gewoon chaos.** Maar dat ritme is dus gelukkig wel heel goed teruggekomen en ook met de cognitieve test.. in maart geloof ik zijn we teruggeweest naar de geheugenpoli voor een jaarlijkse controle en daar heeft ze dezelfde test gedaan en daar kwam ook uit dat ze relatief nauwelijks achteruit is gegaan in een jaar dat betekent dat het dus heel langzaam gaat. Maar omdat het zo'n chaos was in december, januari en februari hebben wij wel een CJZ ophoging gekregen dus de persoonlijke begeleiding die kwam eerst 1,9 uur en die mag nu 4 uur komen..
- 053 L: En wat is dat dan precies.. de ZTB?
- 054 R14: Dat is iemand die de weekplanning mee doet.. PTB heet dat. En die kwam altijd net tijd tekort en vooral in die drukke periode en die heeft nu wel ruim tijd dus die kan ook heel veel dingen die ik normaal moest doen uit handen nemen. Officieel mag zij niet mee naar afspraken en mijn moeder kan gewoon niet zelf naar afspraken dat lukt gewoon niet, die verdwaalt. Maar zij doet dat dus wel.
- 055 L: zij doet dat wel, oké
- 056 R14: Ja want als ik moet gaan dan is het dus.. ja ik werk, ik moet T. om kwart voor drie ophalen, en ik heb geen auto..
- 057 L: dus het is echt bus, trein?

 Gedragsverandering (cogn.)

 Achteruitgang

 Structuur geeft rust

 begin chaotisch

 Praktijkbegeleider voor planr

 Praktijkbegeleider past zich a
 fijn

- 058 R14: bus, trein.. dus ik ben gewoon een werkdag kwijt. En dan heeft ze de darmspecialist, de pedicure, de mondhygiëniste, de tandarts.. want haar hele tanden staan los dus daar moet ze heel vaak heen, controles voor haar geheugen, ze had schildklierproblemen waar ze regelmatig voor naar de dokter moet,
- 059 L: Heel veel
- 060 R14: Er waren nog twee of drie dingen maar het is echt.. podotherapeut.. het waren gewoon echt 10 dingen. Dus dan zit je bijna iedere week of anderhalve week wel met een afspraak voor iets
- 061 L: Wow dat is wel echt veel
- 062 R14: Ik kan niet.. dan moet ik daar echt een dag voor vrij nemen dan heb ik nog niks anders voor haar gedaan en nog niet als er dan onverwachte dingen gebeuren als er een loodgieter moet komen of als ze dezelfde afspraken overal heeft.. weet je dat heb ik dan nog niet gedaan
- 063 L: Dus dan kun je eigenlijk heel weinig in heel veel tijd doen?
- 064 R14: Ja. Dus ik ben nou heel blij dat C. (begeleider) dat kan doen...
- 065 L: JA want hoe is dat, dat zij zeg maar die dingen kan overnemen die jij normaal moest doen nu ze meer tijd heeft om te begeleiden?
- 066 R14: Ja dat lucht enorm op.. en C. dat is een hele goede klik dus die doet dat heel prettig en heel fijn dus dat scheelt echt enorm veel. Die signaleert ook dingen. Dus die belt mij ook echt op van.. 'ja ze heeft nog steeds dezelfde kleren aan' of 'ze klaagt nog steeds heel erg over haar tandvlees'
- 067 L: Dus die belt jou wanneer ze dingen ziet?
- 068 R14: Ja we spreken ook echt dingen door.. ook wat haar indruk is van de vooruitgang of de achteruitgang, dat soort eh.. dus dat is echt heel fijn.
- 069 L: En regelt zij ook dingen?
- 070 R14: Nou meestal is het zo dat ik de afspraken echt maak maar wel in overleg dus dat zij ook echt meekan. Maar zij is daar wel voor. Dus zij is wel ook mijn moeder te begeleiden om die dingen te doen dus het kan wel. Maar we hebben het een beetje opgewisseld dat.. weet je wel ik kan hier 's middags als T. (zoontje) thuis is wel even een paar telefoontjes plegen en zij kan dan even mee terwijl het officieel omgekeerd moet zijn. Officieel mag zij dus niet meegaan naar afspraken want daar is het gewoon niet voor..

 Zwaar naast werk Zwaar naast werk Dingen regelen voor patiënt ZTB neemt taken over - ontla Goede klik met begeleider ZTB houdt patiënt in de gate ZTB neemt taken over - ontla

071 L: Maar dat doet ze wel?

072 R14: Dat doet ze wel. En in plaats daarvan doe ik de dingen die zij zou moeten doen.

073 L: Dus jullie wisselen eigenlijk?

074 R14: Ja

075 L: Dus zij past zich eigenlijk gewoon aan, aan hoe jullie het willen of aan hoe het fijnst is

076 R14: Ja

077 L: En je gaf aan dat.. ja dat gaf je de vorige keer aan de telefoon aan.. dat toen je moeder haar sleutelbeen had gebroken dat het toen een van de zwaardere periodes was voor jou zelf...

078 R14: Ja dat kwam toen allemaal tegelijk. Want van redelijk zelfstandig ging het naar in een keer niks en dan is er dus 1,9 uur C. en that's is weet je wel. En ik had dus een hele drukke periode op mijn werk. We hebben een verhuizing gehad waar ik de volledige verantwoordelijkheid voor had. Toen heb ik dus keihard doorgewerkt tot de vakantie met het idee van 'nou kerstvakantie twee weken vrij' en toen had ik één dag kerstvakantie en toen viel zij. En

079 L: dus toen had je net vrij en toen dat..

080 R14: Toen was ik net vrij en toen ben ik bij haar blijven slapen omdat ze 's nachts ook niks kon.. 's morgens niet zelf kon aankleden, toen heb ik kerst gevierd.. toen ben ik ziek geworden echt goed ziek ook. Toen ben ik.. ongeveer zeven dagen na haar val toen was ik weer redelijk op de been, weer beter En toen ben ik dus.. toen was ik niet echt fit maar toen ben ik wel even gaan kijken en toen bleek bijvoorbeeld dat ze dan gewoon een week niet gedoucht was. Dus er was wel thuiszorg aangevraagd vanaf eerste kerstdag of zo maar ja er was geen intake van geweest, niks..

081 L: Die zijn niet komen opdagen toen?

082 R14: Die zijn wel komen opdagen en die hebben haar wel aangekleed maar die hebben dus niet haar gewassen of niks weet je wel maar zij vroeg daar zelf ook niet om dus dat waren allemaal onverwachte dingen waarvan ik dacht van 'ja, oké it's really depending on me of ze wel gewassen wordt' ik vond dat echt heel erg heftig. Dus toen ben ik haar zelf in bad gaan stoppen en dat soort dingen want ja ik ruik haar, ik zie het aan haar, haar weet je wel het is gewoon echt niet tof en boodschappen viel buiten de hulp die we konden krijgen maar ja ze kon dus niet sjouwen, ze kon niet koken ze kon niks dus

 Alles komt tegelijk

 Zwaar naast werk

 Slapen bij patiënt

 Praktische taken

 Moeilijk

 Verantwoordelijkheidsgevoel

 Praktische taken

 Ziet patiënt lijden

 Dingen regelen voor patiënt

dat heb ik geregeld voor haar. Er waren heel veel dingen die mis gingen tegelijk want omdat ze dus zoveel andere verzorging kreeg ging het dus helemaal slecht met haar gebit. Ze had al een tijdje problemen met de gootsteen maar de Thuiszorg bleef daar dingen over zeggen zodat ze zelf ontstopper erdoor bleef gooien terwijl het eigenlijk al een keer gemaakt was. Nou dat is helemaal uitgehard.. dus ik denk dat ik daar alles bij elkaar vier werkdagen aan kwijt ben geweest voordat het boven en onder weer helemaal doorliep.

 Alles komt tegelijk

083 L: Oh met die gootsteen?

084 R14: Ja met de loodgieters die allemaal kwamen. Ze heeft echt heel de straat openge.. en zo meer. Wij zijn toen ook maar meteen begonnen met de post omdat ze dus elke keer al die brieven die binnenkwamen dan ging ze van allerlei dingen bellen zodat ze plotseling met zeven mondhygiënisten allemaal verschillende afspraken maken en dan wist ik niet meer welke, waar en wanneer. En zo kwam er heel veel chaos. Echt.. en dingen regelen want ja.. op een gegeven moment: er moet een badmat komen, er moet een zitje komen er waren echt zo veel van die kleine dingen.. huishoudhulp aanvragen. Kost ook weer een dag om dat aan te vragen. Toen kwam de huishulp. Toen moesten er poetsspullen in huis zijn want die had ze dus blijkbaar niet. Weet je wel toilet borstels, ja weet ik veel!

 Dingen regelen voor patiënt

 begin chaotisch

 Dingen regelen voor patiënt

 Hulp aanvragen kost tijd

085 L: Dus echt van die kleine dingen waar je normaal niet aan denkt die moest je ineens allemaal regelen.

086 **R14: Je bent gewoon iemand anders zijn leven er bij aan het nemen, dat is echt het ding.** En als je gewoon werkt en gewoon hier thuis iets hebt.. mijn relatie loopt echt nog steeds niet lekker maar dat speelde toen ook heel erg. En je krijgt er gewoon 16 tot 20 uur per week bij aan dat en ook..

 Relatie loopt niet lekker

 Zorg kost veel tijd en enen

087 L: 16 tot 20 uur per week?

088 R14: Dat is een paar weken zo geweest. Dat was echt.. weet je wel dat ze me belde en dat er onrust was en dat ik het uit moest leggen.. want je moet dus ook dingen uitleggen wat je geregeld hebt en dat vergeet ze dus sommige dingen als ik dan bijvoorbeeld de.. ze moest een nieuw bankpasje activeren.. en daar krijgt een brief van.. nou die brieven van CZ dat de had afgezegd dat ze haar rijbewijs wilde, kreeg ze weer nieuwe brieven van daar bleef ze echt tot vier keer toe.. zo'n hele officiële aangetekende brief.. dat maakt heel veel indruk, ze snapt niet wat erin staat..

 Er zijn voor patiënt

 Gedragsverandering (gedr

 Dingen regelen voor patiënt

089 L: Maar ze weet wel dat het belangrijk is?

090 R14: Ja dus ze reageert daar heel heftig op. En ik kan soms dus echt een uur met haar aan de telefoon zitten om uit te leggen waar het over gaat en wat er allemaal is gebeurd en enerzijds wil je met alle respect haar het uitleggen want het is haar leven en haar ook echt in haar waarde laten.. want ook terugwerken naar die zelfstandigheid dus je wilt het ook niet helemaal langs haar af laten gaan en haar betuttelen maar anderzijds is het.. voor jezelf boodschappen doen dat doe ik echt in een half uurtje. Voor haar boodschappen doen duurt anderhalf uur, want: samen het lijstje maken, het moet volgens haar schema.. en het moet volgens alle details.. we moeten het hebben over de bananen dat die niet groen mogen zijn en dat die.. weet je..

091 L: Dat is echt een detail inderdaad.

092 R14: En dat gaat over alles. De Yakult dat moet precies die en die zijn en zus en zo en die boterhammen als die dan komen dan moeten ze al in stukje van vier verdeelt worden voordat ze in de diepvries gaan en als je daar aan voorbij gaat wordt die chaos en die dingen in haar hoofd alleen maar groter.. dus ik heb wel geleerd dat ik er in meer moet gaan maar als ik heel veel stress heb en het heel snel moet regelen om dat ik het anders niet heel om T. van school te halen en ook eigenlijk al vijf, zes weken geen weekend heb gehad.. dan is het best wel heftig om daar de puf voor op te brengen

093 L: Ja snap ik. En is dat alleen in die drukke periode geweest of is dat nu nog steeds zo?

094 R14: Nou ik heb me nu helemaal afgezonderd omdat er dus ook andere dingen in mijn leven speelde waar ik.. ten eerste omdat ik uit wilde rusten.. ik had ook echt enorme rugpijn.. dat scheelde ook nog.. ik heb een isias gehad om dat moment..

095 L: dat staat los van Alzheimer van de zorg?

096 R14: Ik had zelf.. mijn bekken staat scheef dus ik had ook nog vol continue pijn.. dus ik heb eerst daar aan gewerkt, energie, en aan mijn persoonlijk leven omdat er hier dus ook dingen aan het veranderen zijn zeg maar en ik heb ook toen ik zag van mijn moeder.. weet je wel toen ze weer is gaan koken.. heb ik gezorgd dat er een paar keer iemand mee keek.. lukt het? Ja het lukt. De gasplaat aan laten staan. Oh shit. Nou nieuwe gasplaat regelen waarbij zonder vuur het gas niet kan branden dat soort dingen weet je wel.. rookmelder, gasmelder, brandblusser, nou hoe werkt die brandblusser... en dat is

☀️ # Emotionele steun bieden a

☀️ # Moeilijk

🚫 # Maar aan de andere kant 1

☀️ # Zelfstandigheid patiënt be

☀️ # Vermoeid door zorg

☀️ # Zorg tijdsintensief

☀️ # Dingen regelen voor par

☀️ # Zorg tijdsintensief

☀️ # Meegaan in patiënt

🚫 # geeft rust

☀️ # geen vrije tijd meer

☀️ # Moeilijk

☀️ # Fijn niet denken aan deme

☀️ # Behoeftte aan rust

☀️ # Rugpijn

☀️ # Gezinsleven

☀️ # Dingen regelen voor patië

☀️ # Moeilijk

☀️ # Zorg kost veel tijd en enen

gewoon een hoop gedoe ook om haar te overtuigen dat het moet komen..

097 L: Oh dat moet je ook nog doen van tevoren?

098 R14: Ja want zij zegt 'ja ik heb maar één keer het gas aan laten staan' ja maar mama het was wel 16 uur. Weet je wat er gebeurt als je was gaan koken die avond, als ik niet was geweest die dag.. 'ja maar het was echt alleen de eerste keer, je doet alsof ik hartstikke dement ben' ik zeg nee ik doe niet of je hartstikke dement bent maar ik heb ooit iemand gesproken die in een gasexplosie heeft gezeten, dat kost je je huid. 'Ja bla bla bla'. Ja echt dat kost gewoon iets. En dan moet het besteld worden, dan komt het aan en dan moet je zorgen dat iemand het installeert en dan is er weer geen zaag bij dus dan moet het weer een andere keer weet je wel want dat was natuurlijk weer net niet... álles.

099 L: Echt elk klein detail moet je regelen

100 R14: JA

101 L: En wat kost je dan het meeste moeite dat je het moet regelen of inderdaad dat overtuigen en het rustig doornemen en zo?

102 R14: Ik denk gewoon mijn eigen frustratie. Dat kost het meeste energie. En dan de communicatie. Want het is dus.. dat was dus ook met die Thuiszorg, dan heb je de mensen van de Thuiszorg die daar komen aankleden en dan heb je C. (begeleidster) dat is een aparte van de Thuiszorg en dan is er nog de casemanager

 moeite met communicatie
 dit vind zij het tweede zwaar:

 casemanager
 Huishoudelijke hulp

103 L: Is dat de ZTB of is dat weer iets anders?

104 R14: Dat heet Casemanager, ja dat weet ik niet. Dan is er nog dus de geriatrische arts, dan is er nog de buurvrouw.. die komt nu ook vragen krijgt ze van mijn moeder.. eigenlijk ook de buurman aan de andere kant, dan is er haar broer die ze heel vaak belt met vragen en wisselwasjes die woont wel op afstand en die heeft polio dus die heeft ook heel veel last van zijn rug dus die kan soms wel mee helpen en soms niet.. en dan is er mijn zus, dan is er een vriendin van haar waar mijn moeder heel moeilijk mee is maar die wil helpen dus.. die houden we wel in het kringetje, en dan is er nog een vrijwilligster bij gekomen die soms wel, soms niet komt want die moet voor de school stage lopen. Die moet dus op vrijdags werken. Dus, ja.. houd die mensen maar op de hoogte. En soms klusjesmannen en soms loodgieters en soms tandartsen weet je wel wanneer waar en hoe gaat het en die moet wat weten.. want mijn

 geriatrische arts  Hul

 Hulp vanuit sociale omgeving

 Hulp vanuit sociale omgeving

moeder die gaat dus ook iedereen rondbellen en vragen stellen en als ik die mensen dus niet op de hoogte houd kan het zijn dat J., mijn oom, precies dezelfde dingen gaat regelen als ik.

105 L: Want dan gaat ze aan hem ook dezelfde vragen stellen

106 R14: Ja. En dan is de televisie kapot.. ben ik gebeld.. is de buurvrouw gebeld, is C. gebeld, is J. gebeld en die zijn allemaal aan het werk en voor je het weet heeft ze drie nieuwe televisie abonnementen en dan ben ik degene die het op kan gaan lossen

 App: 'Verantwoordelijkheidsgevoel'

107 L: En hoe houd je ze dan op de hoogte allemaal?

108 R14: Ik heb gelukkig een apje gevonden online en dat heet 'Carin zorgt' en dat is gewoon heel simpel een online agenda.. en een kladblok eronder. Dus het is eigenlijk bijna alsof je zo'n notebook thuis op tafel hebt liggen, het is alleen online. En mensen kunnen dan zelf instellen of ze wel of niet een mailtje willen krijgen van updates en die kunnen daar zelf berichten op plaatsen..

 App: 'Carin zorgt' fijn: central

109 L: Iedereen zeg maar?

110 R14: Ja, dus de buurvrouw die had op een gegeven moment iets van: 'ee, dit en dit over de magnetron of ik zie iets met de datum van het eten willen jullie daar op letten?' of Johan zegt 'ze heeft mij gebeld van dat haar telefoonbatterij kapot is' en dan zeg ik 'oke nou dan vraag ik P. (vrijwilligster) wel of dat die batterijen koopt bij de eerst volgende boodschappen'

111 L: Oh dat is heel handig denk ik

112 R14: Ja het duurde even voordat ik dat had.. maar dat heeft heel veel gescheeld. En ik heb nu ook een paar keer daar op gezet van nou dan en dan zijn er afspraken.. nou iedereen ziet wie er meegaat en hoe vaak ik mee ga en hoe vaak C. meegaat en die en die datum heb ik nog iemand nodig. En dan reageren mensen weet je wel. Dus dat is voor mij ook echt een kantelpunt geweest in van: oke ik hoef niet meer iedereen mailtjes te sturen.. meestal was het zo als ik dan updates sturen van bijvoorbeeld een arts of wat dan ook dan kreeg ik van iedereen heel goed bedoelde mailtjes met allemaal detailvragen die voor mij helemaal niet meer relevant waren zo van leuk dat je medeleven hebt en uit beleefdheid vraagt van kun je dit doen, kun je dat doen maar dat kost mij dus ook weer.. moet ik weer zes mensen antwoorden.. en nu gaat het centraler. Dus dat was echt iets wat ik echt blij ben dat ik dat op die manier heb getakkeld.

 App: 'Carin zorgt' fijn: central

 App: 'Carin zorgt' fijn: central

 App: 'Carin zorgt' fijn: central

- 113 L: Want hoe ben je daar achter gekomen dat die daar was?
- 114 R14: Ik had eerst de casemanager gevraagd.. en die zei Wiki
wijk.. zij gebruiken dat zelf.
- 115 L: OH dat is weer ook zo'n soort app?
- 116 R14: Ja maar dat is niet heel fijn en daar krijgt iedereen ook
veel te veel spam en dat was onoverzichtelijk qua privacy ook..
en toen heb ik daar over zitten klagen tegen een vriendin die
zelf ook voor haar moeder zorgt en die zei 'oh ik heb gehoord
van Carin zorgt' die had ze zelf nog niet geprobeerd toen. En ik
heb dat toen wel geprobeerd en dat was relatief eenvoudig en
dat zag er qua interface veel fijner uit en ik had ook zo iets ja ik
belast ook niet.. je wil ook niet mensen overvoeren met info
of zo.. weet je dat is ook iets wat ik heel lastig vind van zo'n
buurvrouw.. zij woont daar net 4, 5 jaar ja zo'n goed contact
hebben die niet. Hoeveel kun je van zo iemand verwachten
weet je wel voordat je weerstand gaat kweken van...
- 117 L: En heb je ooit weerstand gehad van de buurvrouw?
- 118 R14: Nee dat is mij positief meegevallen die is echt heel lief
maar ik ben er wel heel voorzichtig in ook omdat ik weet dat
mijn moeder zelf daar heel vaak komt.. en ik heb ook zo iets
van ja voor haar is het irritant want zij heeft heel weinig
contact met ons, zij krijgt al die verwarring van mijn moeder..
ze weet dat ze.. ik zou het ook spannend vinden als er een
demente vrouw naast mij woonde die het gas aan laat staan
en .. snap je ja en waar iedereen op afstand woont.. als die
buurvrouw dement wordt en ze gaat 's nachts over straat.. dan
voel ik me wel verantwoordelijk snap je wat ik bedoel?
- 119 L: En wat denk je dan dat die buurvrouw er van vind dat zij met
zo veel vragen komt?
- 120 R14: Weet ik niet. Tot nu toe ben ik blij verrast hoe positief zij
tot nu toe reageert. Maar, ja, aan de andere kant denk ik ook
van dat het voor haar scheelt dat die communicatie nou wat
opener is, dat zij mee kan lezen wat de situatie is, dat ze zelf
dingen kan.. hoeft niet per se mij te bellen maar ze kan ook in
publiek iets neerzetten van 'dit valt me op..' dus ze is meer
deel van de groep en ja mij valt het positief mee maar het is
wel iemand die ook gewoon full time haar eigen bedrijf heeft
en dat soort dingen dus het is ook niet dat ik daar heel veel
van wil vragen..
- 121 L: Nee.. maar wat brengt die app nou precies, want die zorgt er
dus ook voor dat ja dat je denkt dat andere mensen het fijn
vinden..
- ☀ Wil anderen niet belasten
- ☀ Wil anderen niet belasten
- ☀ Verantwoordelijkheidsgevoel
☀ Wil anderen niet belasten
- ☀ App: 'Carin zorgt' fijn: central
☀ Wil anderen niet belasten

- 122 R14: Het geeft mij als hoofdverantwoordelijke wat ik me
voelde een gestroomlijnde communicatie en overzicht ook in
samenpraak met "C. (begeleider) want die ziet ook de agenda
dus ik stoor C. daar ook mee weet je wel en ik heb het idee dat
ik er iets minder alleen voor sta want mensen zien hoe veel ik
doe aan de hand van die agenda dus als ik dan zeg ' nou kan ik
echt niet meer' dan steken er ook drie of vier meteen hun
hand op van nou dat is oké want die hoeven dan ook niet.. die
zien hoe vaak ik het doe die denken van nou dan kan ik best
een keertje rijden of kan ik best een keertje dit of dit doen..
- 123 L: Ja want dan zien ze hoeveel jij doet en dan nemen ze het
eerder over..
- 124 R14: En wat de buurvrouw al doet en wat C. al doet en voor
hun is het dan van ja kijk als ik elke week daar ben.. dan is het
voor hun relatief licht op eens in de twee maanden mee te
rijden.. dan moeten ze wel helemaal vanaf Arendonk of
Netersel naar Tilburg op en neer maar dan is dat één keer in de
maand of één keer in de twee maanden
- 125 L: Ja inderdaad dan ben je daar één dagje in de maand mee
kwijt.
- 126 R14: En je voelt je meer een groep. Dus voor hun is het ook
zo.. van je neemt het wind voor elkaar ook makkelijker uit de
zeilen dan wanneer je helemaal alleen werkt. Dat is psychisch
echt een dingetje of zo.
- 127 L: Dat je niet alleen je er voor voelt staan, niet als
hoofdverantwoordelijke?
- 128 R14: Ja en je doet het dus niet alleen voor jezelf.. hoe
formulier ik dat nou... je doet het niet alleen voor jezelf met
het is ook om elkaar te steunen. Snap je? Dat is een heel
andere energie van motivatie dan wanneer je
- 129 L: Dan wanneer je het alleen allemaal zelf wil doen?
- 130 R14: Ja.. dus dat is het voordeel als je meer mensen spreekt en
ze gebruiken nog niet.. dat is echt een uitkomst
- 131 L: Dat is een goede tip dus ook voor andere mantelzorgers.
- 132 R14: Ja
- 133 L: En wat is het grootste verschil voor jou zelf, persoonlijk, met
toen het wat slechter ging en nu? Want je hebt die periode
gehad en nu gaat het relatief goed gaf je aan..
- 134 R14: ik voel me niet meer overwelmed... praat tegen kind... het
grootste verschil.. ja er zitten heel veel verschillen aan. Ik was
vanaf de diagnose of vanaf dat ik wist dat er
geheugenproblemen waren was ik al.. ik was veel banger, ik
- ☀️ # Gestroomlijnde communicati
☀️ # Overzicht fijn
- ☀️ # Groepsgevoel fijn
- ☀️ # Hulp vanuit sociale omgeving
- ☀️ # Groepsgevoel fijn
- ☀️ # Groepsgevoel fijn
☀️ # App: 'Carin zorgt' fijn: central
- ☀️ # Verantwoordelijkheidsgevoel
- ☀️ # Groepsgevoel fijn
- ☀️ # App: 'Carin zorgt' fijn: central
- ☀️ # Alles komt tegelijk
☀️ # Piekeren over toekomst

- zag heel erg op tegen die verantwoordelijkheid.. kan ik dit wel aan?.. kan ik dit er bij hebben?.. hoe groot en chaotisch wordt het?.. nou is het dus even echt heel overwelming geweest een aantal weken en daar heb ik bepaalde dingen van geleerd. Zoals bijvoorbeeld dit en ook relativeren van je eigen.. ja het is echt even een moment dat je.. je kunt je verdriet niet oplossen met regelwerk dus ook het verdriet echt beleven dus echt gewoon janken, klaar, daar kom je gewoon niet onderuit,
- 135 L: Bij de diagnose of?
- 136 R14: In die drukke periode echt van dit is het gewoon en it sucks gewoon.. dat komt er dan meteen allemaal bij.. ook het gedeeltelijk verlies van je moeder.. want als persoon vervaagt ze dus dat is pijnlijk.. ook heel erg zien hoe je automatisch in die rol schiet en daar vragen bij stellen. Dus meer zelfbewustzijn daar in leren zeg maar... ook omdat ik feedback kreeg op een gegeven moment.. ja de hele kerstvakantie heb ik T. (zoontje) dus niet gezien en als ik er was was ik gestrest van het huilen.. dat ik dat ook van hem terughoorde dat hij dat heel jammer vond en dat hij dat lastig.. dus dat ik ook echt dacht van dat zijn onmogelijke keuzes.. mijn moeder of mijn kind.. ik zelf kom niet eens in die keuze voor weet je wel.. het is.. of vriendinnen of waar je het dan ook over hebt.. dat kan niet dat mag niet en ook jezelf betrappen van 'oke je rent er ook heel erg in'
- 137 L: je neemt snel alles op je?
- 138 R14: Ja.. het is ook dat je dat bijna automatisch doet.. dat ik ook het gevoel heb dat het van buiten af ook verwacht wordt.. want mensen bellen mij ook altijd als ze iets signaleren.. en wat ik ook enorm moeilijk vond was dat die veranderingen nu in de regering er zijn want dat was ook allemaal net met dat nieuwe jaar in de media.. ik heb die casemanager gevraagd van 'wat kan ik verwachten?' kijk als dit zo blijft dan wil ik haar naar Eindhoven verhuizen want **dan kan zie hier om de hoek wonen en dat scheelt mij dus elke keer die 2 uur op en neer met het openbaar vervoer.. die besteed ik liever aan haar.** Maar als ze hier dan woont.. krijg ik dan nog die Thuiszorg? Of zeggen ze dan ga het zelf maar lekker doen.. want dan snij ik me in de vingers. Ik zoek naar een balans in mijn leven om haar zo goed mogelijk te kunnen helpen.. **ja het is zo gek dat je iemand wil helpen maar dat het hoe dan ook ten koste gaat van jezelf. Dat is bizar.** En ook om daar achter te komen.. want ik ben dus gewoon in Nederland opgegroeid.. vanaf de jaren
- Onderdrukken verdriet doe
 - Verdriet
 - Gedeeltelijk verlies pijnlijk
 - Automatisch in rol terecht
 - Leren bewuster te zijn
 - Stress ervaren
 - Gezinsleven
 - geen vrije tijd meer
 - Geen tijd voor vriendinnen
 - Automatisch in rol terecht
 - Sociale druk om te zorgen
 - Verantwoordelijkheidsgevoel
 - Moeite met veranderingen re
 - Moeite met veranderingen re
 - Piekeren over toekomst
 - Zorg gaat ten koste van zich

70.. waarin echt verzorgingsstaat dat is gewoon mijn setting geweest en dat verandert nu .. maar daar is mijn leven wel op ingericht.. ik bedoel als het zo was als 100 jaar geleden dan woonde mijn moeder nu al naast mij weet je wel want zo ging dat en dan had ik daar op gerekend. Dus dat was iets heel gek en ik heb dus echt gewoon aan die casemanager gevraagd 'wat kan ik verwachten, hoeveel krijg ik en moet ik wachten tot ze naakt op straat gaat lopen voordat ik een indicatie krijg voor een verzorgingshuis hoe..?' 'Ja, alles kan.. Rutte roept vanalles ik kan je niks vertellen'

 Pikeren over toekomst

139 L: Zei ze dat als antwoord?

140 R14: Het is een man. Ja. En misschien moet je maar naar een psycholoog om daar mee om te leren gaan. Want hij vroeg van 'ja ben je al vaker zo gestrest geweest?' Ik ben ooit vaker zo gestrest geweest en toen heb ik van de psycholoog gehoord: 'je bent waarschijnlijk hoogsensitief'. Dus heb ik tegen hem gezegd en hij gooide het helemaal daar op 'ja dan moet je daar maar mee aan de slag' en ik had echt zoiets van maar het kan toch niet zijn dat ik in therapie moet omdat ik stress heb over de mantelzorg van mijn moeder? Dat is toch een heel rare plek om het probleem aan te gaan passen?

 Raar advies casemanager

 Hoogsensitief

141 L: Ja dan heb je ineens zelf weer een probleem zeg maar.. ja ik weet niet.. dan moet het op een of andere manier opgelost worden terwijl het niet opgelost wordt.

142 R14: Ja nou ik heb dus heel erg het idee dat ik in die periode.. juist omdat het een eindjaarsperiode is geweest.. waarin dus iedereen vooruitblikte naar het nieuwe jaar dat zowel C. (begeleider) als B. (casemanager) zelf heel veel stress hadden van die veranderingen want die zitten dus met die collega's aan tafel: en hoe hebben zij het..en wie houdt zijn baan? En hoe moeten we het dan doen? En dan moeten we nog harder werken en moeten we die schrijnende gevallen.. dan gaan we overal met een rot gevoel weg omdat we niet meer mogen doen.. want heel de voldoening van hun werk gaat er ook aan.. en die mensen zijn bang. Die hebben net die confrontatie gehad met dat nieuws. En de onzekerheid want nu nog steeds kan geen enkele gemeente je precies vertellen wat ik kan verwachten volgend jaar.

 Moeite met veranderingen re

143 L: Dus je denkt dat hun zeg maar juist zelf veel stress hadden?

144 R14: Ik heb hun angst daar heel erg in gevoeld. En ook hun radicale antwoord vooral dat van B. (casemanager) van ja je kunt alles verwachten.. ik denk dat daar zijn persoonlijke

bezorgdheid ook in zat dat hij ook zoiets had van ja ik weet het ook niet meer.. en dat was niet.. als je echt bijna overstressed bent.. dan is dat niet fijn om te horen

 Raar advies casemanager
 Stress ervaren

145 L: want wat deed dat dan als hij dat zei?

146 R14: ja ik kon daar gewoon helemaal niks mee. Ik zocht juist steun en je krijgt nog meer bezorgdheid.. dus.. wat heel fijn is is dat mijn zus heel stabiel is van karakter.. in tegelstelling tot mij.. en die heeft dus in die periode ook heel veel financieel op een rij gezet en we hebben ook gedacht van nou ja wat de bezuinigingen ook worden.. we gaan het financieel.. mijn moeder heeft gelukkig haar huis afbetaald en dat soort dingen.. dus we gaan het zo proberen te doen van nou ja dan huren we het er desnoods particulier maar bij.. maar ja dan betaal je wel volle mep. Mijn moeder heeft heel haar leven zuinig geleefd om het nu uit te gaan geven. Maar ja ik heb ook uitgerekend van als ze nu naar een verzorgingshuis zou gaan hoe veel haar maandelijks bijdrage zou zijn.. ja dan heb je dus een heel huis wat je afbetaald hebt dat is in 8 jaar op. Dus het gaat gewoon helemaal op.

 Behoeft aan steun casem.
 Hulp vanuit sociale omgev

 [Dingen regelen voor patiënt](#)
 Piekeren over toekomst

147 L: Dus je moet eerst je eigen geld op maken voor dat je meer krijgt?

148 R14: Ze kijken naar je box 3 vermogen en aan de hand daarvan betaal je gewoon mee dus als het op is dan heb je dus geen maandelijks bijdrage meer eruit maar totdat het op is draag je gewoon bij.. en ik vind het ergens ook weet je ik zie hoe vele vergrijzing er is en ik vind het oke als mensen vermogen hebben dat ze mee betalen maar dat maakt wel van ja als het dan toch op gaat.. en ze willen dat je zo lang mogelijk zelfstandig woont.. dan besteed ik het liever daar vóór aan jouw welzijn. En aan mijn welzijn weet je wel. Liever dat iemand betaald dat die goed die dingen met jou kan regelen dan dat ik in alle stress ten koste van mijn zoontje en mijn eigen privé leven **dus dat was ook een antwoord waar ik even naar moest zoeken.. dat heeft gewoon even geduurd voordat ik dat had.**

 diensten regelen gaat omsla

149 L: Maar ze woont nog steeds op zichzelf nu?

150 R14: Ja.

151 L: Maar gaat ze dan naar een verzorgingshuis of?

152 R14: Nu nog niet en dat gaat ze voorlopig ook niet krijgen.. de indicatie wordt elk jaar een klasse opgehoogd dus waarschijnlijk gaat ze erachteraan hobbelen de komende jaren.. ehm ik heb heel gelukkig toen het net kon weet je wel

 Patiënt woont zelfstandig

 Indicatie wordt opgehoogd

toen mijn moeder zelf de boodschappen weer kon doen.. dat ik een paar keer mee was geweest en dat ik dacht van ja.. ook al doe je er 3 uur over of ga je 6 keer op en neer je hebt in ieder geval te vreten daar vertrouw ik wel op.. en dat ze weer kon koken toen heb ik een week vrij genomen en in die week heb ik dus met M. (mantelzorgmakelaar) gepraat en M. die heeft haar verhaal verteld ik weet niet of je het een beetje kent maar die heeft daar ook heel erg de grenzen in..

153 L: OH nee dat weet ik niet

154 R14: zij heeft voor haar vader gezorgd en dat is ontzettend zwaar voor haar geweest ook en die heeft uiteindelijk ook een oplossing gevonden en het is dat ze het.. met een persoonlijk gebonden budget.. met drie dames die elkaar afwisselen dus dat ze ook nog vakantie kunnen hebben en ziek kunnen worden.. haar vader begeleiden. En haar vader zou al in een tehuis mogen want die is een heel eind verder maar dat hoeft niet omdat dit zo prettig loopt nu. Dus dat is oké. Alleen het is wel zo elke keer als er iets gebeurt.. dus als hij in het ziekenhuis komt.. dan is zij weer de eerste persoon. En dat is ook een beetje hoe ik de toekomst zie van nou is er c. (begeleider) en dat gaat voorlopig goed, het hangt een beetje af van de gemeente veranderingen.. nu is het zo dat als je een indicatie krijgt voor minder dan 9 uur begeleiding per week dan mag het geen PGB zijn dus tot die tijd moet het dus zoals nu maar dat gaat wel. Ik heb ook gevraagd aan C. van kan particulier uren bij jullie kopen, zo ja hoe werkt het en zo?

155 L: Kon dat?

156 R14: Ja maar daar zit dan weer een minimum aan per week van zes of zo dus dan zit je weer bij 9 dus dan wordt het een PGB.. dus ik heb ook weer meer een visie van hoe ik het ga doen dus dat hele overwelmende van oh wat gaat er gebeuren en kan ik het en moet ik het.. daar heb ik nu geforceerd heel diep over na moeten denken omdat ik het gewoon echt niet kon en dit soort antwoorden kwamen daar wel uit. Dus het geeft ook wel rust

157 L: Geeft het rust dat je meer structuur hebt in de hoofd?

158 R14: Dat ik een visie heb van oke als dit gebeurd dan heb ik die opties en als dat gebeurt heb ik die opties.. en dan heb ik ongeacht de bezuinigingen heb ik de back up van het kapitaal.. en mijn zus is het er gelukkig mee eens dat we het daar aan gaan besteden als het moet..

159 L: dus daar heb je wel overeenstemming in dan

 Tijd voor zichzelf inplannen (

 Moeite met veranderingen re

 Zoeken informatie
 Oplossingsgerichte coping

 Behoeftte aan overzicht (dien:

 diensten regelen gaat oms

 Behoeftte aan overzicht (toeki
 Financiën
 Moeite met veranderingen re
 "zij is het er GELUKKIG mee e

- 160 R14: Ja. Dus ja dat is allemaal echt.. alles wat ik nou vertel dat is in een maand of 2,5, 3, gebeurt of zo dus heel veel tegelijk eigenlijk wat er.. maar dat was ook echt.. omdat ik zo hard voelde van ik kan dit niet lang gaan doen. En ik weet ook niet of ze beter wordt het kan ook zijn dat ik dit nu een heel jaar ga doen dus ik wil zo snel mogelijk die oplossingen.. **want ik ga er geen jaar achteraan sukkelen dat trek ik gewoon niet.**
- 161 L: Dus je hebt het wel zo snel mogelijk voor jezelf allemaal helder gekregen?
- 162 R14: Ja omdat ik ook wist van als ik het niet snel doe, en het blijft zo slecht, ja je kunt twee maanden redden maar je kunt geen jaar redden dat kan niet.
- 163 L: Dus omdat het nu overzichtelijk is, komt het daardoor dat het nu ook wat beter gaat?
- 164 R14: Ja. We hebben dus ook alle post en zo.. we hebben het ook anders ingericht voor haar. Dus de post en zo is weg en ze is echt heel erg ver teruggekomen dus dat scheelt ook heel veel. En we hebben dus ook meer zorgindicatie. Dat C. meer kan doen.. dus eigenlijk doe ik nu minder dan voordat ze viel en ik ben meer.. en ik heb die Carin zorgt dus ik kan ook meer overdragen dus ik heb ook eerder zoiets van nou bel J. (oom) maar want die heeft twee weken nog niks te doen gehad dus dat is prima als hij nee zegt dan zegt hij nee dus dan hoor ik wel weer. Dus de structuur is veel actiever en ook de veiligheid van er zijn nu badmatten en er is poetshulp weet je wel dat scheelt ook. Want ik had ook voordat ze viel was ze boven op zolder en op de kamertjes altijd heel chaotisch met allemaal briefjes en post en kocht ze 6 keer hetzelfde tijdschrift en cadeautjes voor mensen van wie ze niet meer wist van wie het was.. lag helemaal vol, kon je niet lopen. En dan ruimde ik dat op.. was ik de hele zaterdag mee bezig en twee maanden later was het precies hetzelfde. En de badkamer idem en dat soort dingen.. en er is nou een poetshulp.. die ruimt samen met haar op.
- 165 L: Oh die ruimt op, oké, ja.
- 166 R14: Dus dat is ook uit handen weet je wel.
- 167 L: Ja, ja.
- 168 R14: Dat is er wel heel gunstig uit voortgekomen
- 169 L: Want is het overzicht in de diensten die er nu zijn ook beter dan in het begin wat je allemaal kan gebruiken en... hoe je dat moet doen?
- 170 R14: **ehm.. ja omdat ik het nu inmiddels geregeld heb. Het was**

⚙️ Alles komt tegelijk
⚙️ Dienst medicijnen
⚙️ Stress ervaren
⚙️ begin chaotisch

⚙️ Dingen regelen voor patiënt

⚙️ Structuur geeft rust

⚙️ App: 'Carin zorgt' fijn: cent

⚙️ begin chaotisch
⚙️ Huishoudelijke hulp

⚙️ behoefte overzicht (diensten)

- wel een oerwoud. En ik heb eigenlijk ook M. (mantelzorg makelaar) pas gesproken toen het bijna allemaal rond was maar de meerwaarde van M. is sowieso dat ze mij een paar boeken heeft gegeven ook echt over het psychische deel van hoe verwerk je dat.. want je hebt dus dingen van vroeger die meespelen in de druk op de zorgen die het belemmeren of die het stressvol kunnen maken. Dus als je relatie vroeger ehm op een bepaalde manier geweest is, krijg je daar echo's van in hoe het nu gaat. En over ja het gekke.. de moederrol weet je wel het switchen in die ziekte is heel gek. **Soms is ze mijn moeder en soms ben ik haar moeder bijna en moet ik bezig zijn en haar op haar kop geven** en de onvoorspelbaarheid daardoor.. dus allemaal een soort wat diepere verwerkingsboeken.
- 171 L: en hebben die veel geholpen of hoe hebben die geholpen?
- 172 R14: Die hebben.. ja.. die hebben het wel verlicht of zo. Dat ik ook, **want wat mij zo ontzettend verbaasde is hoe mijn eigen stress het allemaal vier keer moeilijker maakte.** Je denkt van oké dan bel ik even die 86 goede doelen af en wie ze geld geeft.. maar ik kon daar gewoon echt dood en dood moe van zijn dus dat ik daar ook weer gewoon 3 of 4 uur van moest herstellen. En dan denk ik.. waarom? Weet je wel. Ik doe het graag voor haar, ik hou van haar, waarom is dit zo zwaar? En dat is toch een verzet wat je hebt op een ander level en ook verzet tegen die verantwoordelijkheid van..
- 173 L: nog een leven er bij zoals je al zei
- 174 R14: Ja je krijgt een.. **het is bijna alsof ik iemand op kamers heb zitten als kind weet je wel.** Het is, ja..
- 175 L: En die boeken die gaven daar wel meer inzicht in, of hoe ging dat?
- 176 R14: Ja, wel. En ook echo's van vroeger die nog ff naar boven kwamen van dat ik dacht van ja dat speelt natuurlijk ook mee, want jij bent zo omdat het vroeger ook zo was.. of je hebt die neiging.. mijn moeder die.. mijn vader is overleden toen ik 2 was.
- 177 L: Oh dat is heel jong
- 178 R14: En mijn moeder die was toen zwanger van mijn zusje maar die heeft verkering met hem gehad sinds haar 16^e.. dus die heeft nooit een ander vriendje gehad dus dat was echt.. was een auto-ongeluk heel plotseling.. dus dat was echt heel heftig voor haar.. maar zij is daar heel lang heel labiel voor geweest. Ik heb als kind al eigenlijk ook al heel vaak ontzettend rekening moeten houden met haar gevoel omdat ze gewoon

Hulp bij psychische verwerking
Mantelzorgmakelaar

Rollen omgedraaid
Rollen omgedraaid

Hulp bij psychische verwerking
Stress ervaren

Vermoeid door zorg
Zorg kost veel tijd en enen
Verantwoordelijkheidsgevoel

Zorg tijdsintensief

Hulp bij psychische verwerking

- een rouwproces doorging even. En daarna een hele wilde twee
 jeugdfase dus ik ben eigenlijk bijna altijd een beetje ook
 tegelijk een groot zusje voor haar geweest weet je wel dat ik
 zoiets had van ja maar mam..
- 179 L: steun of zo?
- 180 R14: Ja, ze huilde ook bij mij uit. En dan dronk ze te veel..
 'mam zullen we dan samen naar de huisarts gaan?' weet je
 wel van die gekke die dingen die eigenlijk niet echt normaal
 zijn voor een kind. En het wil niet zeggen dat ik niet van haar
 houd maar het is wel dat ik echt heel erg had van 'ja.. en nou
 kan ik het wéér gaan doen weet je wel' dat heel erg. **Ik heb
 weer een rol die niet klopt en niet vanzelfsprekend is en niet
 per se.. waar ik niet voor kies.** Het is gewoon
- 181 L: Ja je komt er gewoon in terecht. Net als dat van vroeger
 dan.
- 182 R14: Ja, vroeger was het ook altijd eerst even pijlen hoe het
 met haar gaat voordat ik met mijn eigen dingen kwam. En die
 neiging die zit in al mijn relaties en.. weet je wel.. dat maakt
 het dat dingen tegelijk komen dat het hier nou met mijn relatie
 thuis ingewikkeld is en dingen verschuiven en zo dus ja.
- 183 L: En wanneer kwam je daar dan achter dat dat het zelfde was
 als vroeger zeg maar, hoe ging dat?
- 184 R14: Die boeken die beschrijven dat heel goed. Die kunnen.. en
 ook die verhalen van M. (mantelzorgmakelaar). M. heeft op
 een andere manier een echo.. maar die boeken die beschrijven
 dat heel goed. Die geven heel veel voorbeelden. Ook bijna in
 romanvorm bijvoorbeeld.. voorbeelden uit het echte leven van
 verschillende mensen waarin je een soort spiegel ziet. Ik weet
 niet of je dat herkent als je een boek leest van "oké dat heb ik
 ook maar dan net op mijn manier' of.. op een of andere
 manier zet dat dingen in werking. En zie je nog een keer
 langskomen en.. ja.. soms is het opnieuw passeren van dat he..
 heb je met je gedachten al genoeg om het op een nieuwe
 manier te kunnen zien.
- 185 L: dus dat je andere inzichten krijgt doordat je het Boek leest?
- 186 R14: dat je inzicht krijgt in je eigen automatisme vooral en dat
 je dus vrijer wordt in het kiezen van.. die rol die is automatisch
 van jou.. omdat die vroeger automatisch van mij was. Omdat
 dat toen de manier was om het te doen. Maar die weerstand
 daar tegen die was onbewust. En ik heb nu ook echt.. sinds ze
 dus de boodschappen heeft gedaan en alles geregeld heeft.. ik
 ben ook een paar weken niet geweest. Zonder schuldgevoel.

 relatie met vroeger

 relatie met vroeger

 Automatisch in rol terecht

 Rollen omgedraaid

 Aandacht

 Zichzelf achterop stellen

 Alles komt tegelijk

 Hulp bij psychische verwerking

 Verwerkingsboeken

 Automatisch in rol terecht

 Leren bewuster te zijn

 Fijn niet denken aan demen

- Dat ik echt zo iets heb van ja..
- 187 L: Waarom dan?
- 188 R14: **Nou wil ik mijn shit op orde krijgen en echt fit zijn** en ik wil weer gaan.. als ik er zelf zin in heb of als het echt nodig is. Een noodsituatie, oké.. dan manage ik het wel. **Maar ik heb ook een heel ander beeld van wat ik wil dat mijn rol gaat zijn. Ik wil zorgen dat er goed voor haar gezorgd wordt.** Ik ga niet haar zelf in bad doen het even kan.. ik ga niet haar boodschappen doen als het even kan.. weet je.. ik ga zorgen dat het gemanaged wordt, dat wil ik wel doen. En als er dan tijd overblijft dan wil ik wel met jou naar muziek van vroeger gaan luisteren of naar kunst gaan kijken. Ze is beeldend kunstenaar. Dus.. want dat is ook iets wat bijna niemand anders voor jou kan doen. En vooral niet in de latere fase. Ik.. ja..
- 189 L: Van die muziek bedoel je, dat je..
- 190 R14: Nou ook het geestelijke verzorgingsdeel. Dat is iets wat absoluut niet onder Thuiszorg valt en omdat het echt wel welzijn is.. waar je ook iemand bij nodig hebt die echt je verleden kent.. en bij wie je ook geneigd bent je open en bloot te geven wat ze bij mij dus wel altijd heeft gedaan want ze heeft bij mij altijd uitgehuild..
- 191 L: Doet ze dat nu nog steeds dan sneller bij jou?
- 192 R14: Ja, al moet ik wel zeggen dat het kinderlijker is geworden. Van ze kan heel snel meehullen met de emoties van iemand anders, als er iemand anders met een heftig verhaal komt. En als ik het rechtstreeks over haar ziekte heb dan komen er wel stukjes los maar ze is heel passief daarin. Dus ze kan af en toe wel zeggen van 'ja is natuurlijk wel klote he, de ziekte' of dat ze dan met die boeken loopt van he.. en over.. en als we samen een wilsverklaring opstellen, hebben we dus ook gedaan.. maar het is anders. Dat is ook heel gek aan die ziekte. Het leiden verminderd ook door het gebrek aan gedachtestromen die aan je ding vast hangt. Het wordt oppervlakkiger en de beleving wordt ook oppervlakkiger op een bepaalde manier.
- 193 L: Alles zeg maar?
- 194 R14: Nou nee: stemmingen en zo pikt zo feilloos op. Daar kan ze ook echt heel extreem in meegaan. Net alsof ze er kinderlijker in wordt.. maar echt met een probleem zitten of daar over stressen of heel ver gaan in je angsten voor de toekomst of zo daar heeft ze gewoon niet meer genoeg focus

 # Gaan bij zin of noodzaak

 # Zorgen dat er gezorgd wordt

 # Gaan bij zin of noodzaak }

 # Ziekte verzacht gevoelens

 # Ziekte verzacht gevoelens

- voor. Dus dan is er ook geen probleem. Het is meer een soort onderhuidse onrust die ik heel erg bij haar zie en ook een gedragsdingetje dus dat ze heel erg de controle probeert te houden door de meest gekke dingen.
- 195 L: Wat dan?
- 196 R14: Dus bananenschil moet in 8 sliertjes op de verwarming gedroogd worden want anders als je het zo in de groenbak gooit wordt de groenbak vies.
- 197 L: Oh zoiets ja
- 198 R14: dus als ik een schaalte van.. dan had ze zo'n slaatje gegeten als ik dat gewoon in de prullenbak gooi dan.. bijna dwangmatig.. dan gaat ze het eruit halen dan gaat ze het afwassen en dan weer in de prullenbak doen.
- 199 L: Want anders wordt de prullenbak vies?
- 200 R14: Ja en dan zeg ik haar ook van 'ja, VUILnis.. het zal eens VUIL worden weet je wel haha. En dan.. 'ja laat mij toch...' weet je wel. En ziet zelf ook niet in hoe.. half.. als er bezoek komt waar ze niet heel erg vertrouwd mee is dan haalt ze de appelschilletjes en de dingen wel van de verwarming even dus dat heeft ze nog wel door.. maar het wankelt het is wel..
- 201 L: Maar waarom denk je dat ze dat doen dan?
- 202 R14: Ik denk dat dat een reactie is op haar basisgevoel van 'ik heb geen overzicht meer, ik heb geen controle meer, ik heb geen grip meer' dus het is geen verdrietig of.. het is niet per se verdrietig.. het is onrust dat eruit voortkomt. Een beetje neurotische.. ook als er bezoek is gaat ze continue op een neer lopen, dingetje regelen, dingetje pakken.. als T. (kind) er is.. twee kruimeltjes op de grond.. meteen die kruimeltjes.. handvegertje halen, terwijl dat ik denk van 'ja, wacht maar tot hij weg is want dan liggen er nog 86, ik ruim dat dajik wel ff op' dat werkt niet.. dat moet per se
- 203 L: En dat is gekomen eigenlijk sinds dat ze Alzheimer heeft?
- 204 R14: Ja.. ze heeft wel altijd een enorme verzameldrang gehad maar ze is enorm chaotisch geweest altijd dus dit is.. die structuur of zo is echt wel iets van de laatste jaren.
- 205 L: maar is dat iets wat ze nodig heeft nu?
- 206 R14: Ja.. ze wordt er ook echt door becomplimenteerd door C. (begeleidster) omdat het wel maakt dat ze zelfstandig kan wonen. En dan ze haar boodschappen voor elkaar krijgt en.. ze heeft dan op die en die dagen wast ze haar haar en op die dag doet ze haar was en.. daar kan ze dus ook een hele dag mee bezig zijn omdat het zo gedetailleerd gaat. Omdat ze

Gedragsverandering (gedr
 Patiënt wil controle

Patiënt wil controle

Gedragsverandering (gedrag

Zelfstandig wonen door struc

- hoofdzaken en bijzaken ook niet meer echt gescheiden kan houden. Nee dat kun je haar ook niet uitleggen. Dat is echt heel raar.
- 207 L: Ze doet dus gewoon precies wat ze zelf al heeft geordend en dat was het?
- 208 R14: Ja. **En als ik dan meega met de stroom dan is het fijn en gezellig en dan is het rustiger dan wanneer ik ga zeggen van 'ja doe eens niet zo raar'** of van 'mam schiet eens op, ik krijg mijn werk niet af'.
- 209 L: Dus als je dat zegt dan heb je eigenlijk nog meer problemen?
- 210 R14: Nou dan wordt haar onrust groter. Dus dan wordt haar neiging om het allemaal te vast te houden en te gaan ordenen en die gekke dingetjes te gaan doen nog veel sterker. Dus..
- 211 L: Maar accepteer je snel dingen net als dat soort dingen dat het verandert? Heb je dat in het begin snel geaccepteerd of hoe ging dat eigenlijk?
- 212 R14: Nou, er zitten lagen in he.. natuurlijk is het heel verdrietig want ze verdwijnt langzaam. Het is niet meer dezelfde moeder. En dat is in fases gegaan. Het is al heel lang geleden dat ik op een gegeven moment merkte van ik kan niet meer bij haar terecht met mijn problemen want ik krijg een bull shit antwoord,.
- 213 L: Voor de diagnose nog?
- 214 R14: Vele jaren daarvoor. Dat is niet meer met haar kan sparren over dingen waar ik mee zit. Omdat ik gewoon een antwoord krijg wat voor de vorm gegeven wordt maar niet meer klopt of zo. Of dat ze niet meer lang genoeg bij een gesprek kan blijven. Dat is ook iets van.. dat gaat dan niet eens om emotionele steun die ik bij mijn moeder zoek maar **dat je gewoon niet meer lang met haar over een onderwerp kan praten**. Dat onderwerpen gewoon helemaal niet meer binnenkomen. Dat is echt wel een afscheid maar dat gaat zo geleidelijk dat het steeds nieuwe dingetjes zijn. Alleen toen ze viel was het in een keer.. want toen sliep ze 's nachts ook niet.. was het in een keer heel groot. Die verantwoordelijkheid.. accepteren dat je hem hebt.. is ook echt een fase ding geweest. Dus het eerste schrikken, niet durven kijken maar ook niet naar hoeven kijken omdat het ver tot er echt gewoon helemaal door overwelmed worden en nu een plan hebben en denken van 'nou, ja .. oke het is.. ik zou het zelf niet kiezen maar kom maar door dan'
- 215 L: Maar heb je het toen geaccepteerd of.. heb je het nu zeg

 Meegaan in patiënt

 Raakt patiënt kwijt
 Verdriet

 Raakt patiënt kwijt

 Kan niks meer kwijt bij pat

 Gedragsverandering (gedr

 moeite communicatie

 moeite communicatie

 Moeite met acceptatie ver:
 Geen acceptatie gerichte c

 ontkenning
 Alles komt tegelijk

 Structuur geeft rust
 Automatisch in rol terecht

- maar pas geaccepteerd of hoe?
- 216 R14: Ja ik denk ik het nog steeds niet helemaal geaccepteerd heb. Ik denk dat dat niet iets is wat binair is.. van ik heb het geaccepteerd of niet geaccepteerd maar dat het op geleidelijke schaal is.
- 217 L: Het is ook niet zwart op wit zeg maar
- 218 R14: Ja en er zijn ook dingen die ik daar nog in zoek. Ik weet nog dat ik bijvoorbeeld.. omdat zij zo visueel was ingesteld.. wij altijd samen naar dingen kunnen blijven kijken. En dat het nog heel lang een toegangspoort zal zijn tot samen iets kunnen doen bijvoorbeeld. Maar ik merk ook, omdat ik er nu een aantal weken gewoon echt niet naar toe wil, **dat ik ook echt nog wel een bepaalde allergie heb daarvoor..**
- 219 L: Waarvoor?
- 220 R14: **Voor het gedoe! Voor daar zijn en daar wel zijn maar op een bepaald level gewoon helemaal geen contact meer kunnen maken en op het andere level gewoon zes keer hetzelfde horen en frustratie over de ziekte en haar verdriet zien en haar eenzaamheid daar in zien en mijn verantwoordelijkheid daar weer in voelen en.. ja..**
- 221 L: Dus al die dingen bij elkaar?
- 222 R14: Ja ik voel het nu ik erover praat dat ik er nog echt verdrietig over ben, ja
- 223 L: En wanneer denk je dat je dan wel weer naar haar toe gaat?
- 224 R14: Binnenkort.. ik denk dat ik dit weekend wel weer een keer ga kijken. Dus het is ook.. het hangt ook heel erg af van wat er hier thuis gebeurt en wat er op mijn werk.. want nou heb ik vijf dagen na elkaar vrij, ja natuurlijk ik vind het wel leuk om even te zien hoe het is dus het is ook, dat is ook niet zwart-wit.
- 225 L: dus het ligt altijd aan allemaal andere dingen?
- 226 R14: Ja en het is ook dat ik mijn tijd zelf.. ik ben er wel mee bezig weet je wel. Het is ook iets wat je zelf moet doen om weer verder te kunnen. Dus ja
- 227 L: **En wat is de grootste verandering in je vrije tijd die je hebt gezien?**
- 228 R14: **Dat die er niet meer was.** Ik heb een paar weken.. daar schrok ik me helemaal rot van.. dat ik gewoon een paar weken geen weekend had. Gewoon niet. Of het ging ten koste van haar. En als ik dan weer tijd had dan voelde ik me zo schuldig dat ik het compenseerde naar T(zootje) dus.. dat was een hele grote maar zoals ik het ook begrijp bijvoorbeeld van M.

 Moeite met accepteren ziekte

 Fijn niet denken aan dementi

 moeite communicatie

 Ziet frustraties en lasten p

 Verantwoordelijkheidsgev

 Verdriet

 Gezinsleven

 Zwaar naast werk

 Tijd voor zichzelf inplannen (

 geen vrije tijd meer

 Eigen tijd gaat ten koste v

 Gezinsleven

- (mantelzorg makelaar) of die vrouw die zelf ook mantelzorger is geweest en mij de huishoudelijke hulp heeft toegewezen en vriendinnen van mij.. het gaat altijd met pieken en dalen. En dat is ook wat ik nu pas vele helderder zie van oké.. bij iedereen die ik ken die voor zijn ouders zorgt zijn er hele heftige, intense perioden en dan zit alles weer op de rit en dan is de zorg weer ingeschakeld, zijn alle aanvragen weer gedaan.. en fingers crossed dat het dan zo lang mogelijk weer rustig is.
- 229 L: Maar dan komt er weer een punt waarop iets misgaat en..
- 230 R14: Maar er valt iemand, er komt een blaasontsteking, het huis gaat in de fik, whatever er gebeurt is, en dan ben je weer..
- 231 L: Weer terug bij af of wat bedoel je?
- 232 R14: Ik denk dat dat een traspgevijs iets is.. weet je Carin zorgt staat, dus ik kan mensen inroepen. C. (begeleider) is er dus die kan ik een paar uur extra bijkopen als dat moet.
- 233 L: dat weet je dus allemaal al meer dan eerst?
- 234 R14: Ja. Dus.. ja wat ik heel mooi vond. M. (Mantelzorg makelaar) heeft mijn een werkstuk gestuurd van een collega van haar en daar stond dus ook heel veel in dus ook over de tragere delen ervan. Dus echt psychische stukken, de onderwater stukken in de verwerking.. en daar werd ook heel duidelijk in geadviseerd van 'oké stel ook een plan op voor jezelf in die situatie' van waar haal je je energie vandaan, hoe blijf je gezond, hoe zorg je dat je genoeg slaapt, dat je niet in de haast allemaal maar crap gaat eten, dat je vrienden blijft zien, waar loos je je.. waar kun je uithuilen.. dat soort dingen.
- 235 L: En lukt dat ook ,d ie dingen?
- 236 R14: In die tijd niet. Het was echt een eye opener om daarna dus dat werkstuk van M. (mantelzorg makelaar) te krijgen van ja het klinkt als een open deur.. maar het is een fucking ei van Columbus op daar over na te denken want het gaat gebeuren dat het weer een keer hectisch wordt, ze gaat weer een keer verdwalen.. oh en dat ook.. ik was zo bang van oh en dan verdwaalt ze straks.. en wie gaat haar dan zoeken? Ik van mijn werk als ik mijn kind op moet halen? Hoe gaat dat? De buurvrouw die drie dagen in de week in Amsterdam zit en al veel moet zorgen.. wie moet haar gaan zoeken? En daar blijken dus ook allemaal toltjes voor te zijn services..
- 237 L: ja zo'n GPS
- 238 R14: Ja! Maar i didn't know.. dus voor dat je ook weer de tijd hebt genomen ook daar naar te kijken.. het is heel dubbel hoor want je bent altijd bezig dus je hebt als het gevoel van oh ik

☀ Pieken en dalen
 ☀ Pieken en dalen
 ☀ Vergelijken met anderen stel

☀ Crisissituaties

☀ Hulp bij psychische verwerking

☀ Plan voor jezelf opstellen

☀ Plan voor jezelf opstellen
 ☀ Stress ervaren

☀ Crisissituaties
 ☀ Piekeren over toekomst
 ☀ Crisissituaties
 ☀ Piekeren over toekomst

☀ behoefte overzicht (diensten)

☀ behoefte overzicht (diensten)
 ☀ Behoeft aan vrije tijd

wou meer vrije tijd.. dus je gaat dan ook niet zo snel onderzoek doen naar die dingen die nog niet hoeven of zoeken naar of die tooltjes er zijn.. **en in tussentijd blijft het wel als een angst sluimeren, de bezorgdheid sluimeren dus het kost wel energie.**

angst
Stress ervaren
Ontkennen/ laten liggen v

239 L: Ja.. omdat je er toch wel mee zit ?

240 R14: Ja dus je hebt jezelf er tuc mee in feite. Want je stelt het uit want je doet al zo veel..

angst
Uitstellen van zaken geeft on

241 L: maar het kost je toch energie omdat je het uitstelt?

242 R14: Omdat die angst er is... omdat die bezorgdheid er is. En dat is wel wat ik in die tijd ook gedaan heb. Dus daarom was het extra veel maar ik had zoiets van ik moet er doorheen want als het niet goedkomt..

angst
Dingen regelen voor patiënt

243 L: nee en daardoor is het nu natuurlijk ook minder omdat je toen alles hebt geregeld.

244 R14: Ja.

245 L: En zijn er nog diensten waar je behoefte aan hebt of zo of die je juist niet fijn zou vinden net als bijvoorbeeld het Alzheimer café dat is dan in een groep.. zoiets?

246 R14: ik heb daar.. ik weet daar van.. en ik heb niet heel erg de neiging om daar naartoe te gaan. Ik heb toevallig wel een hele goede vriendin die zelf ook voor haar ouders zorgt.. die daar heel erg mee loopt en nog een andere vriendin van wie ik Carin zorgt heb gekregen.. bij mij..

Lotgenotencontact n.f. (ge
Emotionele steun

247 L: en hoe komt dat dan?

248 R14: ja weet ik niet. Het ligt een beetje aan mijn persoon denk ik. Ik ben ook heel snel geneigd om helemaal bij de mensen te zijn die dan over hun problemen praten. Ik vind het moeilijker om het omgekeerd te doen dus ik heb zoiets van ja voordat ik weer zes mensen op mijn schouder heb.. het is goed.. weet jew el.

Lotgenotencontact n.f. (geen

249 L: Dus dat je het zelf niet wil vertellen?

250 R14: als ik.. ik vind het heel moeilijk om de balans de houden in een groep.

251 L: dus dat je te bang bent dat je te veel vertelt?

252 R14: Nee dat ik te veel op me neem van energie van anderen. Ik heb dat heel vlug dat als iemand verdrietig is dat ik daar.. dat ik dat gewoon meeneem en dat is in zo'n groep natuurlijk heel erg. Ja en het is vaak ook zo dat ik erover me kan denken en dat het voor die mensen verschil maakt en alles maar die neiging is er dan.. want ik zie zelf hoe lastig het is maar, ja ik ben daar een beetje huiverig voor.

Bang verdriet mee te nemen
Lotgenotencontact n.f. (geen

- 253 L: Is dat eigenlijk iets persoonlijks dat je je jezelf beschermt door er niet heen te gaan?
- 254 R14: Ja en ik denk ik heel veel.. ik doe yoga, ik doe meditatie, heel consequent.. daar ben ik dus ook mee begonnen nadat het wat rustiger werd. Ben ik meteen weer gaan aanmelden dat ik weer echt een daily practice heb ik meditatie, ik schrijf heel veel.. en dat zijn voor mij echt hele goede manieren om het overzichtelijk te houden. Om er ook verder mee te komen, om dingen om te ruimen zeg maar.
- 255 L: oké dus je hebt nou meer je eigen dingen gevonden om er mee om te kunnen gaan?
- 256 R14: Ja en ja meditatie had ik al maar dat gaat in zo'n periode helemaal naar de... dan..
- 257 L: En waar ligt je grootste behoefte om de zorg vol te kunnen blijven houden?
- 258 R14: Ehm.. praat met zontje... op dit moment val het wel heel erg mee omdat het best rustig is. Ik had toen dus echt knelpunten bij meegaan naar afspraken,
- 259 L: dus dat iemand dat zou kunnen overnemen?
- 260 R14: **ja want als je werkt dan is dat eigenlijk altijd te veel want het is altijd tijdens werktijd dus.. ja dan zijn je vakantiedagen gewoon binnen de kortste keren op.** Ehm dat was echt een knelpunt. Ehm communicatie toen was echt een knelpunt wat ik heb opgelost, ehm steun want de casemanager daar heb ik niet van gekregen wat ik ervan had gehoopt.
- 261 L: dus dat viel tegen?
- 262 R14: Die zei gewoon 'ga maar naar een psycholoog en ik zal je nog wel iets sturen over hoge sensitiviteit' wat ik nooit gehad heb.. maar dat was niet de support.. wat M. (mantelzorgmakelaar) voor mij gedaan heeft was echt een wens en dat is ook heel grappig hoe dat dat uiteindelijk is uitgepakt
- 263 L: die boeken?
- 264 R14: Ja en ook ja iemand die je gewoon methoden aanreikt voor de emotionele support. Voor jezelf. Om jezelf te helpen emotioneel.
- 265 L: Dus dat is heel fijn dat je dat leert?
- 266 R14: Ja en iemand die perspectief maakt in jouw beeld van de toekomst. Dat heeft heel veel verschil gemaakt. Dat ik.. sinds ik met haar gesproken heb had ik echt zo iets van "oké.. het gaat me dus niet mijn hele leven kosten of mijn komende tien jaar" **dat ik dus alles wat ik wil doen aan de kant moet zetten**

 Bang verdriet mee te nemen

 yoga, meditatie, schrijven

 Er zijn voor patiënt

 Zwaar naast werk

 Vakantiedagen op door zo

 moeite communicatie

 casemanager teleurstellend

 Behoeft aan steun

 mantelzorgmakelaar biedt st

 Behoeft handvaten psychisc

 Behoeft aan overzicht (toek

omdat mijn moeder anders gaat leiden. Dus iemand die daar perspectief aan kan geven en die je ook assertief kan maken in de vanzelfsprekende aanname dat jij het maar gaat doen. Het is niet vanzelfsprekend dat jij het gaat doen, dat jouw weekenden eraan gaan, dat al jouw vrije dagen eraan gaan, dat je contact met je zoontje eraan gaat, dat je continue moet bedelen van je baas van mag het nog even?...

⚙️ Automatisch in rol terecht
⚙️ Leren bewuster te zijn

267 L: dus je moest vrije dagen opnemen ook?

268 R14: Ja en er zijn natuurlijk wel dingen zoals zorgverlof maar ja in een heftige periode is dat ook al vlug op. Dus dat is gewoon zo.

⚙️ Zorgverlof snel op

269 L: Dus iemand die jou gewoon dingen in laat zien die je zelf even niet ziet?

270 R14: ja en ook het weerwoord geeft aan wat er nu in de regering aan de hand is.. dat zij zegt ja de mantelzorg moet normaal zijn. In feite is het dat, maar in feite is het dat ook niet. Hoezo moet.. weet je als mijn moeder nou nog 12 jaar leeft kan ik dan geen studie meer doen naast mijn werk? Moeten al mijn vrije dagen dan op? Snap je? Moet het dan onder zo'n hoge druk? Moet dat oké zijn in een maatschappij waar iedereen met 5 tassen aan elke hand door de winkelstraat loopt op koopzondag? Snap je? Dat is heel raar. Dan hangt het dus echt af van dikke vette pech of niet. En dan heb ik gelukkig een moeder die haar huis afbetaald heeft he. Er zijn er zat bij wie dat niet zo is

⚙️ Moeite met veranderingen re

271 L: dus dat het niet kan, dat ze niet in een verzorgingshuis terecht kunnen ook?

272 R14: Ja maar dan is het dus dikke vette pech als jouw moeder toevallig Alzheimer krijgt en geen man meer heeft en geen geld heeft en misschien ook nog een slechter dronk krijgt weet je wel ik heb gelukkig een moeder met een positieve flow in haar ziekte maar je hebt ook mensen die gewoon gaan schelden en vervelend worden, echt vervelend worden. En degene die voor ze zorgen het meest de wind van voren geven van allemaal. Dat is niet te doen.

273 L: Dat is bij jou dan niet het geval

274 R14: Daar heb ik heel veel geluk mee. Zij luistert echt nog steeds alsof het mijn kleine zusje is. Dus als ik een keer goed wijs dan 'oja sorry en dankjewel' en daar ben ik heel dankbaar voor. Ik zie bij vriendinnen van mij dat het niet vanzelfsprekend is, dat het vaker omgekeerd is zelfs. Dus dan ben je dus voor iemand aan het zorgen, je hele privé leven aan

⚙️ patiënt luistert goed
📄 dit zorgt voor opluchting

- het opgeven die jou uitfoetert en vervelend is
- 275 L: Dan lijkt het me nog zwaarder om dan voor iemand te zorgen.
- 276 R14: Ja. Nou het is überhaupt heftig om te denken van 'ja, als ik mijn moeder nou niet in bad doe dan stinkt ze de rest van de week' weet je.. dat zijn gewoon heftige dingen. Als die dan ook nog onvriendelijk tegen je is..
- 277 L: Ja dan wordt het nog moeilijker
- 278 R14: En je hebt dus geen tijd om steun te zoeken als je midden in die flow zit. Dat is dan te laat.
- 279 L: En zijn er nog tips die je aan andere mantelzorgers wil meegeven? Die je nog niet hebt benoemd en?
- 280 R14: die twee dingen. Die Carin zorgt absoluut. Dus maak een netwerk en probeer het op die manier te spreiden. Dus dat je ook niet continue het idee hebt dat je de ambassadeur moet zijn of mensen te vriend moet houden, dat je ze niet te veel vraagt en niet te weinig vraagt. Maar dat je ze wel betrekt en maak ook een plan want die momenten die gaan komen. Maak een plan. Voor jezelf van waar zijn jouw steunpunten? Waar is jouw voeding?
- 281 L: Oh voor jezelf dat je je eigen dingen blijft doen?
- 282 R14: Ja. En dat je je grenzen kent. Het scheelt als je weet waar je grenzen liggen.. ze gaan vragen 'hoeveel kunt u doen?' Bij de toewijzing van thuiszorg he, dat gaan ze vragen, dat is het nieuwe beleid. Als jij dan niet kraakhelder weet waar je grenzen liggen dan ga je altijd meer doen dan je van plan bent.
- 283 L: En wat heb jij gezegd nou?
- 284 R14: Nou ik vond het heel schokkend want M. (mantelzorgmakelaar) die heeft dus de laatste aanvraag ingediend en die had echt 9 uur gevraagd en ik dacht van wow wat veel, oké.. maar daar was ze heel rigoureuus in en toen zei ze 'ja en vul hier in dat jij geen mantelzorg wil verlenen' en ik vond het zo cru om dat te zeggen, dat voelt zo raar maar in feite is het waar. Als ik echt alleen maar af ga op wat ik wil dan wil ik met haar op zondag gaan lunchen.
- 285 L: Dus gewoon leuke dingen doen?
- 286 R14: Ja.. het is niet dat ik, weet je de situatie is zo dat natuurlijk ga ik met haar naar het ziekenhuis als er een afspraak is maar als ik uitga van wat ik wil.. dan wil ik dat die ziekte er niet eens is bij wijze van spreken maar.., snap je? En omdat ik dus mee ga naar die afspraken ga ik dus niet meer gezellig met haar lunchen op zondag.

 Verantwoordelijkheidsgevoel

 Geen tijd steun te zoeken bij

 Plan voor jezelf opstellen

 Weten waar je grenzen liggen

 wil geen mantelzorg verlenen

 Moeilijk

 Geen tijd voor leuke dingen

- 287 L: nee want dan is daar geen tijd meer voor
- 288 R14: Nee dan voel ik al van.. ik heb mijn ding al gedaan. Ik wil
nou ff met mijn hoofd ergens anders zijn. Dat heb ik ook nodig.
- 289 L: Maar dat is dus ingevuld.. maar dan doe je nog mantelzorg
maar niet zo veel, is het zo dan?
- 290 R14: Nou op dit moment doe ik het dus niet. Ik ben er een paar
weken niet geweest. En natuurlijk ga ik dat doen. Er gaan weer
dingen gebeuren. Maar het past beter bij de doelstelling van ik
ga zorgen at er goed voor jou gezorgd wordt en reken maar
van yes dat ik nog heel veel ga doen en heel veel praktische
dingen en dat ik haar heus nog wel een keer in bad ga stoppen
omdat het moet omdat het zo uitkomt weet je wel en
boodschappen regelen
- 291 L: Maar dat is meer voor als er iets misgaat?
- 292 R14: Ja. Maar dat is dus het hele gekke van het zorgsysteem..
als alles aangevraagd is en loopt dan is er zorg maar om het te
regelen.. al die kleine dingetjes.. dus dan is er Thuiszorg maar
de thuiszorg kan niet naar de apotheek om ff de medicijnen te
halen en die kan niet zorgen dat de boodschappen gedaan zijn.
Dus alles eromheen is plotseling wel heel chaotisch. En alle
aanvragen en alle intakes en alles gesprekken en.. en dat moet
dan een vrijwilliger doen. En wie gaat dan die vrijwilliger
regelen? Dan moet je daar heen om te kijken of die wel komt
en nabellen als die niet komt en, ja uiteindelijk ben je er bijna
net zoveel tijd aan kwijt om het zelf te doen. Dus het is een
heel makkelijk antwoord van ja..
- 293 L: ja helderheid is dus denk ik ook wel een behoefte dan op het
begin?
- 294 R14: Ja.
- 295 L: misschien iemand die dat kan regelen, als die kleine dingen
of die je daar in helpt?
- 296 R14: JA het is gewoon heel gek dat dat zo makkelijk overheen
gestapt wordt want mijn moeder kan het zelf niet dus ben ik
het.
- 297 L: ik weet niet of je nog iets kwijt wilt van wat we opnemen?
- 298 R14: Nee ik heb echt zitten kletsen als een brugman volgens
mij.
- 299 L: Nee dat is heel fijn.
- 300 R14: Ja je hebt ook veel materiaal zo ha ha.
- 301 L: ja haha. Nou dan wil ik je bedanken voor het interview.
- 302 R14: Ja graag gedaan jij ook bedankt.

⚙ Fijn niet denken aan deme
⚙ Tijd voor zichzelf inplanne

⚙ Zorgen dat er gezorgd wo
⚙ Piekeren over toekomst

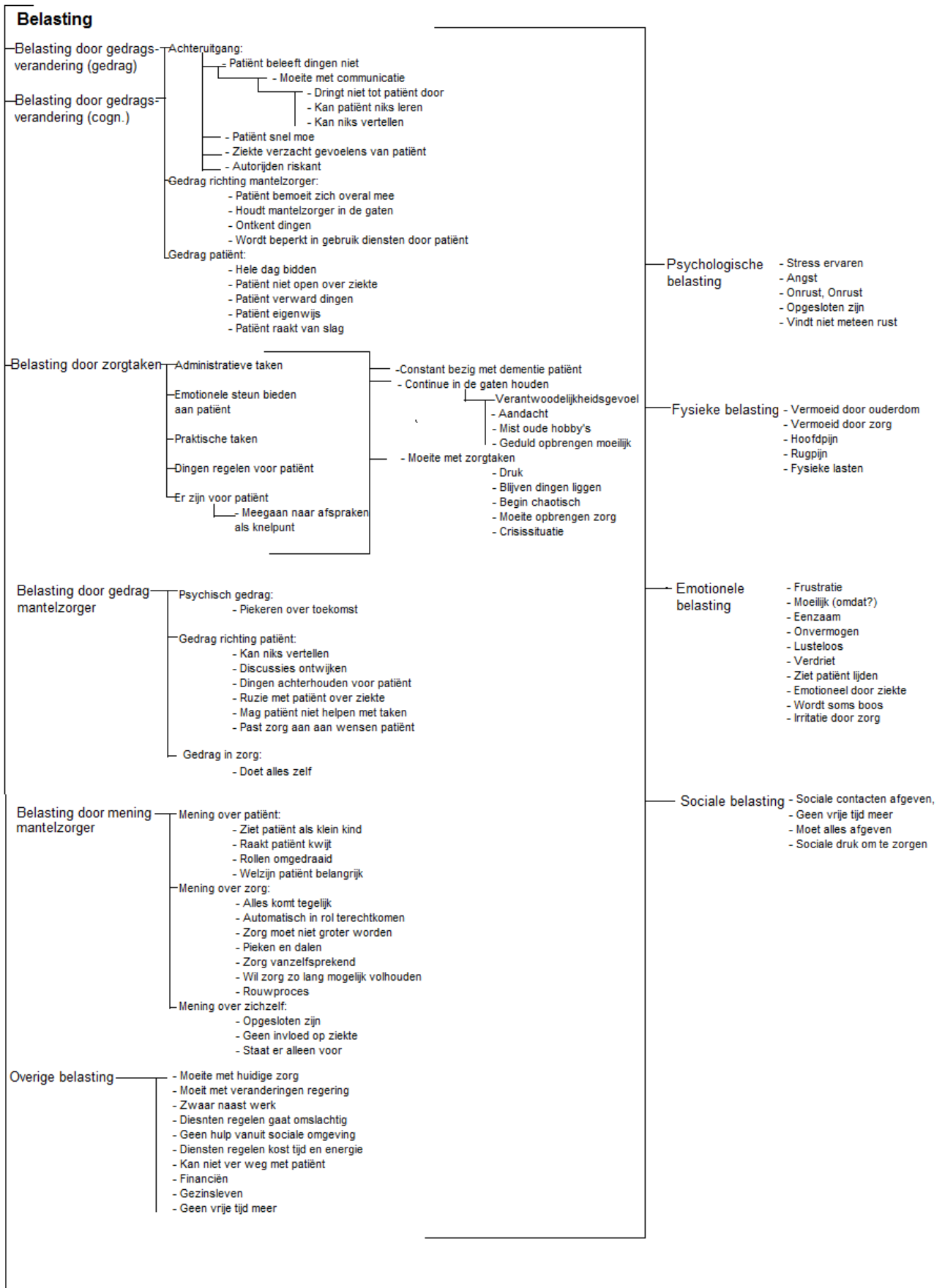
⚙ diensten regelen gaat oms

⚙ Behoeft aan overzicht (dien:

⚙ Verantwoordelijkheidsgevoel

Bijlage I: Taxonomie

Op basis van de taxonomie met meest relevante codes uit deze bijlage, zijn de resultaten geschreven.



Behoeften

Praktische behoeften voldaan

- App 'Carin' zorgt centraler
- Behoeftte aan (meer) huishoudelijke hulp
- Behoeftte aan ZTB
- Behoeftte aan praktijkondersteuning
- Behoeftte respijtzorg groot
- Behoeftte aan objectieve/ruime blik
- Tijd voor zichzelf inplannen (mantelzorger)

Psychologische behoeften voldaan

- Emotionele steun
- Hulp bij psychische verwerking
- Hulp vanuit sociale omgeving

Persoonlijke behoeften voldaan

- Sociale contacten doen je goed
- Dingen doen voor ontspanning
- Plan voor jezelf opstellen

Praktische behoeften niet voldaan

- Behoeftte aan langere dagopvang
- Behoeftte dienst met stipt vervoer
- Behoeftte hulp bij invullen papieren
- Behoeftte aan (meer) huishoudelijke hulp
- Behoeftte aan cursus praktische vaardigheden (begin)

Psychologische behoeften niet voldaan

- Behoeftte aan rust
- Behoeftte aan vrije tijd
- Behoeftte aan vrijheid (onbezonnen zijn)
- Behoeftte aan ruimte

Persoonlijke behoeften niet voldaan

- Behoeftte aan meer persoonlijke zorg voor patiënt
- Niet denken aan dementie
- Behoeften aan vrijwilliger

Overige behoeften niet voldaan

- Behoeftte praktische informatie
- Structuur geeft rust
- Behoeftte toegankelijkheid diensten
- Behoeftte aan overzicht (diensten)
- Behoeftte aan overzicht (toekomst)
- Behoeftte aan meer ZTB
- Geen idee invulling dag ze doen op de zorgboerderij
- Behoeftte aan samenwerking zorgketens

Ondersteuning door diensten

Lotgenotencontact/
Alzheimercafé

Positief:

- Fijn contact mensen zelfde schuitje
- Groepsgevoel fijn
- Sprekers leuk
- Dat je niet alleen bent, ervaringen delen met anderen
- Gezellige, goede sfeer

Negatief:

- Rumoerig
- Kost te veel tijd
- Niet fijn
- Bang verdriet mee te nemen uit groep
- Op middag dus kan nooit
- Te grote groep niet fijn
- Te druk voor lotgenotencontact

Huishoudelijke hulp,
huishoudelijke ondersteuning

- Ontlast
- Zuidzorg fijn
- Praktische tools in huishouden fijn
- Patiënt vindt vreemden niet prettig (belastend)

ZTB

Praktisch:

- Heeft andere kijk op situatie
- Voor overzicht
- Is praktisch
- Altijd bereikbaar
- Neemt taken over
- Geeft tips/advies
- Is fijn
- Houdt patiënt in de gaten
- Heeft veel contacten
- Is er voor patiënt
- Bij problemen

Emotioneel:

- Luistert altijd
- Signaleert dingen bij mantelzorger
- Bij problemen

Psychisch:

- Neemt stress weg
- Bij problemen

Vrijwilliger

- Lastig te regelen
- Voor praktische zaken
- Neemt taken over
- Patiënt vindt vreemden niet prettig (belastend)

Taxi

Positief:

- Maakt mobiel
- Geeft rust
- Taxi kosten vergoed

Negatief:

- Niet stipt

Respijtzorg

Positief:

- Patiënt vermaakt zich op zorgboerderij (welzijn patiënt belangrijk)
- Geeft rust
- Geeft kracht om door te gaan
- Zorgboerderij voor steun
- Minder stress door respijtzorg

Negatief:

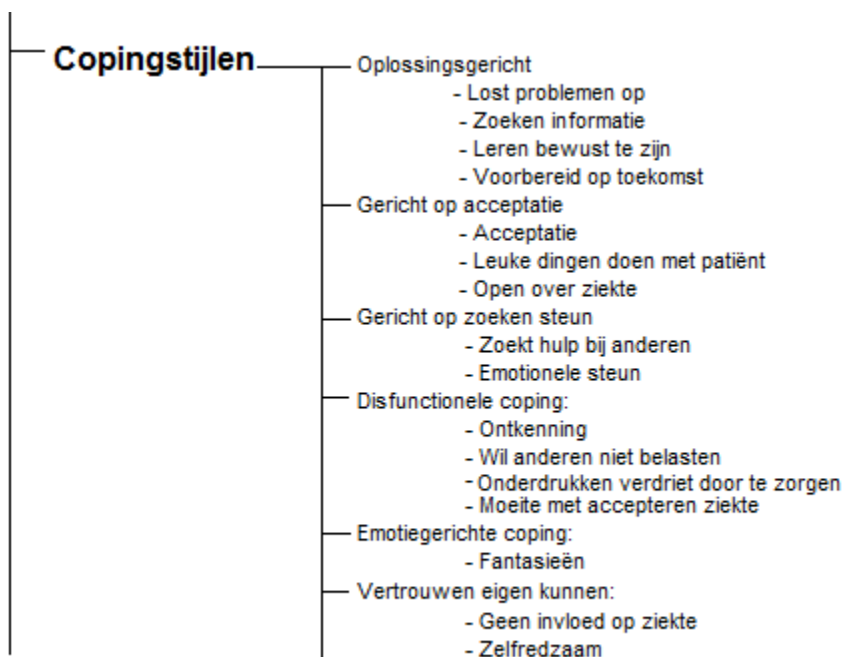
- Halve dag respijtzorg werkt niet

Informatie

- Weet al veel
- Eerder meegemaakt
- Leert uit eigen situatie
- Informatie vanuit omgeving

Ziekenhuis

- Regelt diensten



Bijlage J: Analyselogboek

In deze bijlage is het analyselogboek te vinden. Hierin staat precies omschreven welke analyses zijn uitgevoerd, waarom en hoe dit is gebeurd.

Ten eerste zijn de afgenomen interviews volledig getranscribeerd. Vervolgens zijn deze opgenomen in het analyseprogramma Atlas.ti. De reden dat is gekozen voor een computermatige analyse is dat het tijd bespaart in vergelijking tot de handmatige aanpak. Wanneer bijvoorbeeld in een verder stadium van de analyse nog moest worden achterhaald in welk interview een bepaalde code was toegepast, kon dit binnen enkele seconden worden teruggezocht in Atlas.ti. Dit bespaarde tijd, omdat er niet meer handmatig naar een code gezocht hoefde te worden. Daarnaast heeft het programma voor meer overzicht gezorgd waardoor verbanden eerder gesignaleerd konden worden. Als een code bijvoorbeeld opgezocht werd, stonden namelijk de nummers van de interviews waarin de code was voorgekomen direct naast de code. Hierdoor werd dus schematisch weergegeven welke respondenten dezelfde dingen hadden gezegd en zo konden er verschillen en overeenkomsten tussen bijvoorbeeld leeftijdsgroepen worden achterhaald. Het respondentnummer van het interview waarin een code stond, werd dan opgezocht in een opgestelde tabel waarin de kenmerken van die respondent overzichtelijk stonden weergegeven (bijlage C). Op deze manier werden de verschillen en overeenkomsten overzichtelijker.

Het eerste interview dat werd gecodeerd was het interview met de mantelzorger die de meeste relevante informatie had genoemd, zoals de ervaring van veel belasting of het hebben van veel behoeften. De reden dat deze selectie werd gemaakt, was omdat er zo al veel codes werden ontwikkeld die konden worden meegenomen in de codering van de overige interviews. Na de codering van drie interviews, zijn de codes zorgvuldig bekeken en geselecteerd op bruikbaarheid. Op basis van deze codes zijn de overige interviews gecodeerd waarbij opvallend genoeg nog vele codes zijn aangemaakt. Er kwam dus nog veel nieuwe, bruikbare informatie naar voren. Tijdens de codering is ieder interview al lezende opgedeeld in fragmenten. Een fragment is een stuk tekst wat over één onderwerp gaat. De start van een nieuw gespreksonderwerp is tevens de start van een nieuw fragment. Aan de fragmenten zijn één of meerdere codes toegevoegd, afhankelijk van het aantal relevante zaken er in dat fragment stonden. Tijdens de codering zijn de onderzoeksvraag en deelvragen van het veldonderzoek in het achterhoofd gehouden maar er is toch sprake geweest van open codering (Mortelmans, 2012). Bij open codering gebeurt het aanmaken van codes namelijk gelijktijdig met het selecteren van relevante informatie. Naast de codes zijn ook memo's opgesteld, waarin bepaalde opvallende zaken zijn benoemd. Deze zijn bij het schrijven van de resultaten gehouden, zodat opvallende zaken hier zeker in werden meegenomen. Uiteindelijk was er een groot aantal opgesteld. Omdat dit aantal zo groot was, zijn overeenkomsten en verschillen tussen codes bekeken. Hier begon het tweede deel van het coderingsproces, namelijk het axiaal coderen (Mortelmans, 2012). In deze fase worden de codes ingeperkt en de relevantie van de codes bekeken met als doel de codes wat in te perken voor meer overzicht. Wat bleek was dat veel codes overlap met elkaar hadden. Aan de codes die overlap met elkaar hadden, werd de meest geschikte codenaam gegeven. Een voorbeeld hiervan zijn de codes 'oplossingsgericht' en 'lost dingen op'. De fragmenten waarin deze codes waren toegekend, zijn nogmaals bekeken en er werd geconcludeerd dat

‘oplossingsgericht’ meer een interpretatie was van de onderzoeker en niet letterlijk weergaf wat door de mantelzorger had verteld. Vandaar dat de code ‘oplossingsgericht’ is opgeheven en de fragmenten die onder deze code vielen zijn toegekend aan de code ‘lost dingen op’. Na het inperken van het aantal codes, is de relevantie van de codes voor de onderzoeksvraag en deelvragen nogmaals bekeken. Codes die niets toevoegden aan de beantwoording van de advies en onderzoeksvraag zoals ‘geheugenpoli’ zijn weggelaten.

Op het moment dat alle relevante codes waren verzameld, zijn de subcodes die bij elkaar hoorden onder bepaalde hoofdcodes ingedeeld. Zo zijn bijvoorbeeld de subcodes ‘angst’ en ‘onrust’ beiden opgenomen onder de hoofdcategorie ‘psychologische belasting’. Dit vormde nog steeds een onderdeel van het axiale coderingsproces. Deze groepen konden weer van invloed zijn op elkaar en dit is tevens meegenomen in een taxonomie (bijlage I). Deze taxonomie vormde de grote lijn voor het schrijven van de resultaten. Het opstellen van de taxonomie hoorde al bij de laatste fase van het coderingsproces, namelijk het selectief coderen (Mortelmans, 2012). De verschillende lagen in de taxonomie toonde namelijk al verschillende uit elkaar voortvloeiende zaken aan. Op basis hiervan konden bij het schrijven van de resultaten de echte verbanden worden gelegd en beschreven. Hiermee werd de fase van het selectief coderen en tevens de laatste fase van de analyse, het interpreteren van de gevonden gegevens, afgerond.

Bijlage K: Ethische verantwoording

In deze bijlage is de ethische verantwoording van gedragscodes te vinden die gehanteerd zijn gedurende het gehele onderzoek.

- Gedurende het gehele onderzoek heb ik mij gericht op het professionele en maatschappelijke belang ervan. Bij de probleem- en vraagstelling heb ik dit gedaan door mij ten eerste te richten op de problemen die deze doelgroep momenteel doormaakt in Nederland en bij het opstellen van de vraagstelling is gedacht aan effecten van deze problemen op de mantelzorgers. In het literatuuronderzoek is net zoals bij de vraagstelling ingegaan op de problemen die verschillende groepen mantelzorgers ervaren zodat er duidelijk onderscheid gemaakt kan worden tussen mantelzorgers van mensen met dementie en andere groepen mantelzorgers in het veldonderzoek. Tijdens de uitvoering van het onderzoek is dit belang ook meegenomen doordat er wederom is gelet op thema's die uit het literatuuronderzoek door veel mantelzorgers als belastend worden ervaren en doordat is achterhaald wat de mantelzorgers juist al als goede ondersteuning ervaren. Ook tijdens de dataverzameling en analyses heb ik mij gericht op deze thema's door middel van een topiclijst en taxonomie omdat zo helder wordt wat relevant is voor deze doelgroep. Ook bij het schrijven van de rapportage en het advies komen deze thema's weer naar voren. Dat de relevantie van het onderzoek gedurende het gehele onderzoek in alle onderdelen is meegenomen, zorgt ervoor dat met behulp van de uiteindelijke resultaten uit dit onderzoek de mantelzorgers beter kunnen worden ondersteund. Dit is van professioneel en maatschappelijk belang omdat het inzicht in de belevingswereld van de mantelzorgers kan leiden tot een betere ondersteuning voor hen.

- Ook heb ik tijdens dit onderzoek respectvol gehandeld. Dit heb ik gedaan door gedurende het gehele onderzoek te verwijzen naar auteurs van gebruikte onderzoeken. Tevens heb ik de zienswijzen van deze onderzoeken zo goed mogelijk proberen te begrijpen en interpreteren. Bij de dataverzameling heb ik dit gedaan via een vertrouwelijke omgang met de gegevens van de respondenten. Verder heb ik hen op een open, kalme manier benaderd. Ook zijn gemaakte afspraken met respondenten altijd nagekomen. Tijdens de analyses en rapportage is hier rekening mee gehouden doordat de verschillende zienswijzen van de respondenten zo goed mogelijk zijn meegenomen in het onderzoek. Bij het uitbrengen van het advies zal hier ten slotte rekening mee worden gehouden doordat wederom vertrouwelijk wordt omgegaan met de gegevens van de respondenten en deze ook zo gepresenteerd worden.

- Tijdens dit onderzoek ben ik zorgvuldig te werk gegaan. Dit heb ik gedaan door tijdens de totstandkoming van de vraagstelling, het onderzoeksvoorstel en het literatuuronderzoek meerdere wetenschapsopvattingen te bekijken en goed te onderzoeken hoe de verschillende onderzoeken zijn uitgevoerd. Dit vergroot de betrouwbaarheid van het onderzoek. Tevens is er op deze manier gebruik gemaakt van reeds beschikbare kennis uit de praktijk en wetenschap. Tijdens de uitvoering van het onderzoek zijn wetenschappelijk onderbouwde methoden toegepast en uitgebreid toegelicht. De rapportage is hierdoor compleet en navolgbaar voor andere onderzoekers. Ten slotte worden de verzamelde data zorgvuldig bewaard waardoor er niet snel sprake zal zijn van een lek van de gegevens.

- Tijdens dit onderzoek is ook integer gehandeld. Dit is gedaan door tijdens de probleem- en

vraagstelling, het onderzoeksvoorstel en het literatuuronderzoek kritisch te kijken naar de reeds aanwezige praktijkopvattingen hierover. Verder ben ik onafhankelijk geweest in de methodologische keuzes door zelf onderzoek te doen naar de meest geschikte hiervoor en mij hierin niet te laten leiden door anderen. Daarnaast heb ik tijdens de analyses autonoom gehandeld door de analysetechnieken op mijn eigen manier toe te passen en een kritische houding te hebben ten opzichte van andere analysetechnieken. Ten slotte heb ik tijdens de rapportage onpartijdig gehandeld ten opzichte van het probleem en de respondenten, door me specifiek te richten op de informatie die de respondenten hebben gegeven tijdens de interviews.

- Ten slotte heb ik gedurende het gehele onderzoek mijn keuzes en gedrag verantwoord. Dit heb ik bij de probleem- en vraagstelling gedaan door de relevantie te onderbouwen. Bij het literatuur- en veldonderzoek heb ik dit gedaan door middels een methode te onderbouwen welke procedures waren toegepast en waarom. Tevens zijn de gehanteerde bronnen onderbouwd door middel van het geven van diepgang en verantwoording van mijn rol als onderzoeker tijdens de discussie van het veldonderzoek.