

Faculteit Gezondheid en Techniek

Opleiding Logopedie

2009 - 2010

Leven met afasie: Ervaringen van mantelzorgers



Studenten: Kristina Fromme, Katharina Niemann, Kathinka Spinner

Afstudeerkring: Afasie/ ICF

Opdrachtgever: Kenniskring Autonomie en Participatie van Chronisch zieken

Begeleider: Ruth Dalemans

Datum: 07-06-2010

© Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd of opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Hogeschool Zuyd.

Inhoudsopgave

Dankzegging

Samenvatting

1. Inleiding	1
2. Theoretische achtergrond	4
2.1. Afasie	4
2.1.1. Definitie van afasie	4
2.1.2 Oorzaken van afasie	4
2.1.3 Verloop van afasie	4
2.2 Bijkomende stoornissen	5
2.3 Mantelzorger	7
2.3.1 Definitie en uitleg	7
2.3.2 Mantelzorg binnen de logopedie	8
2.3.3 Wetgeving met betrekking tot mantelzorg	10
2.3.4 Informatie voor mantelzorgers	11
2.3.5 Cursussen voor mantelzorgers	11
2.4 ICF	12
2.4.1 Opbouw van het ICF	13
2.4.2 Belang van het ICF voor dit onderzoek	14
3. Methode	15
3.1 Vraagstelling	15
3.1.1 Doelstelling	15
3.2.1 Inclusiecriteria voor mantelzorgers	15
3.2.2 Inclusiecriteria voor personen met afasie	16
3.3 Kwalitatief Onderzoek	16
3.3.1 Open interview/ diepte interview	17
3.3.2 Individueel interview	17
3.4 Werven van deelnemers	17
3.5 Uitvoering van het onderzoek/ dataverzameling	18
3.5.1 Inhoudelijke voorbereiding	18

3.5.2 Organisatorische voorbereiding.....	19
3.5.3 Begin van het gesprek.....	20
3.5.4 Uitvoering en opname van interview.....	20
3.5.5 Eind van het gesprek.....	21
3.5.6 Afscheid.....	21
3.5.7 Notulen over het gesprek.....	21
3.5.8 Afname Barthel Index	22
3.6 Transcriptie	22
3.7 Data-analyse	23
3.7.1 Waarborging van betrouwbaarheid en objectiviteit.....	23
3.7.2 Open coderen.....	24
3.7.3 Axiaal coderen.....	24
4. Resultaten	27
4.1 Benadering van mantelzorgers.....	27
4.2 Deelnemende mantelzorgers	27
4.3 Categorieën.....	28
4.3.1 Ervaren algemene veranderingen	29
4.3.2 Ervaren beperkingen.....	34
4.3.3 Ervaren ondersteuning.....	39
4.3.4 Ervaren emoties	46
4.3.5 Ervaren omgang met de veranderde situatie.....	49
4.3.6 Ervaren verandering in relatie met de partner	52
5. Discussie en conclusie	53
5.1 Antwoord op vraagstelling.....	58
5.2 Onverwachte resultaten	58
5.3 Link na literatuur	58
5.4 Sterke en zwakke punten van het onderzoek	60
5.5 Implicaties	62
5.5.1 Implicaties voor de dagelijkse praktijk.....	62
5.5.2 Implicaties voor verder onderzoek	62
5.6 Conclusie.....	64

Literatuur

Bijlage

Dankzegging

Wij willen graag iedereen bedanken die een bijdrage geleverd heeft aan het tot stand komen van onze bachelorthesis.

Een hartelijk dank gaat aan alle mantelzorgers, die aan de studie deel hebben genomen. Zonder hun zou het niet mogelijk geweest zijn om het onderzoek uit te voeren en we stellen het erg op prijs dat ze zo open en eerlijk over hun ervaringen verteld hebben. We voelden ons bij iedereen welkom en hebben het contact als zeer positief ervaren.

Verder willen wij Geertje Janssen, afasietherapeute in het afasiecentrum Noord Limburg, heel erg bedanken. Zij heeft ons ondersteund in het vinden van mantelzorgers en was bovendien bereid om als tweede beoordelaar te fungeren.

Bovendien willen wij de kenniskring Autonomie & Participatie van de Hogeschool Zuyd in Heerlen ons dank uitspreken: Door gebruik te mogen maken van hun adressenbestand hebben we een groot deel van de deelnemende mantelzorgers kunnen bereiken.

Een grote dank ook aan onze docente Ruth Dalemans. Zij heeft ons in haar afstudeerkring “ICF/ Afasie” opgenomen en ons in het twee-jarig proces ondersteund en begeleid. Door haar motivatie en haar kritisch feedback was het mogelijk onze bachelorthesis tot dat te maken wat het nu is. In dit kader willen wij ook onze medestudenten uit de afstudeerkring bedanken, die ons met hun feedback positief ondersteund hebben.

Ernaast gaat een hartelijk dank aan Joyce Spinner voor het controleren van de thesis op spellingsfouten en grammatica.

Natuurlijk willen wij ook onze ouders bedanken, zonder hun was het niet mogelijk geweest om aan de opleiding te beginnen en het nu succesvol af te sluiten.

Hartstikke bedankt voor de ondersteuning!

Samenvatting

Getroffen worden door een CVA en als gevolg hiervan afasie oplopen is een plotselinge en grote ingreep in het leven van de persoon met afasie zelf, maar ook voor de mantelzorger. Van de ene op de andere dag is de communicatie met de getroffene niet meer hetzelfde en zowel de persoon met afasie als ook de mantelzorger moeten leren omgaan met de nieuwe situatie. Voor logopedisten is het belangrijk inzicht in de ervaringen van mantelzorgers te hebben om de therapie niet alleen stoornisgericht maar holistisch op te zetten. Dit kan zowel de participatie van de persoon met afasie verhogen als ook de ervaren draaglast van de mantelzorger verlagen.

Om meer over de ervaringen van mantelzorgers van personen met afasie te weten te komen werd volgende vraagstelling opgesteld:

“Hoe ervaren mantelzorgers het dagelijkse leven met een partner met afasie?”

Er werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd om een antwoord op deze vraagstelling te vinden. Hiervoor werden 14 open interviews met mantelzorgers bij hun thuis afgenomen. Hierin kwamen hun ervaringen in het leven met een partner met afasie naar voren. Deze interviews werden met een memo-recorder opgenomen en aansluitend getranscribeerd. Vervolgens werd de data met behulp van het analyseprogramma MAXQDA geanalyseerd. Dit werd gedaan door de data te coderen. De codes, dus veelzeggende tekstfragmenten, werden in zes categorieën opgedeeld. Door alle toewijzingen van codes onder de drie onderzoekers te discussiëren, werd de betrouwbaarheid van de resultaten verhoogd. De uiteindelijk gevonden categorieën, waarin mantelzorgers ervaringen hebben gemaakt, zijn:

- Algemene veranderingen
- Beperkingen
- Ondersteuning
- Emoties
- Omgang met de veranderde situatie
- Verandering in de relatie met de persoon met afasie

Op grond van deze categorieën kon tot volgende antwoord op de vraagstelling gekomen worden:

Mantelzorgers van een partner met afasie maken zowel positieve als ook negatieve ervaringen wat betreft algemene veranderingen, beperkingen, ondersteuning, emoties, omgang met de

veranderde situatie en verandering in de relatie met de partner. Hierbij werd duidelijk dat afasie niet geïsoleerd van de overige gevolgen van een CVA beschouwd kan worden, maar dat mantelzorg de gehele situatie omvat.

De inzicht in de ervaringen van mantelzorgers zou een bijdrage leveren aan een betere begeleiding van mantelzorgers door zorgverleners, om hun participatie in het leven en die van de persoon met afasie te verhogen. Het is belangrijk dat logopedisten hun therapie holistisch opzetten en niet alleen op de stoornis gericht zijn maar ook de omgeving, en vooral de mantelzorger, van de persoon met afasie te betrekken.

Mantelzorgers van personen met afasie worden door de CVA van hun partner van de één op de andere dag “in een gat gegooit”. Om met deze situatie om te gaan, hebben ze ondersteuning nodig door hun directe omgeving, lotgenoten en zorgverleners. Hierbij is het van essentieel belang dat de afasie niet geïsoleerd van de overige stoornissen gezien wordt.

1. Inleiding

Getroffen worden door een CVA en als gevolg hiervan afasie oplopen is niet alleen een plotselinge en grote ingreep in het leven van de persoon met afasie zelf, maar ook voor de mantelzorger brengt dit een immens grote verandering in het dagelijkse leven met zich mee (Leipoldt, 2002).

In Nederland hebben ongeveer 30.000 personen afasie. Ieder jaar worden ongeveer 48.000 personen getroffen door een beroerte, waarvan naar schatting 20% afasie krijgen. Dit betekent dat er per jaar 9.600 nieuwe gevallen van afasie optreden (www.afasie.nl). Personen met afasie hebben moeite met het uiten en begrijpen van gesproken en geschreven taal (Dharmaperwira-Prins, R. et al, 2005). Hierdoor verandert van de ene op de andere dag het hele leven. De communicatie met de getroffen partner is plotseling niet meer hetzelfde; alles wat vooraf vanzelfsprekend was, is nu niet meer. Een eenvoudig gesprek is voor beide kanten plotseling een hele opgave. Zowel de persoon met afasie als ook de mantelzorger moeten leren omgaan met de nieuwe situatie en proberen het best mogelijke ervan te maken (Franzén-Dahlin, A. et al, 2008).

Echter voelen zich 45% van de mantelzorgers matig tot ernstig belast door hun nieuwe opgave. Voor hen is het moeilijk de taken van de hulpverlening te combineren met werk en gezinsleven (de Boer, A. et al. 2009). De mantelzorgers geven aan dat ze door hun hulpverlening een tekort aan vrije tijd, verwaarlozen van het nakomen van verplichtingen en vermoeidheid ervaren (de Boer et al., 2005). De belasting kan zich op verschillende domeinen uiten: werkbelasting, emotionele belasting en/ of sociale belasting. Als de mantelzorger te veel belasting ervaart, dreigt overbelasting. Deze kan zich uiten door lichamelijke klachten, psychische klachten en/ of gedragsveranderingen (Allewijn, M. et al., 2010).

Dit heeft invloed op de participatie van zowel de persoon met afasie als de mantelzorger. Participatie betekent:

“Actieve deelname aan activiteiten binnen sociale levensdomeinen in interactie met anderen in de context waarin men leeft.”
(Dalemans et al. 2007)

Participatie wordt dus steeds een belangrijker begrip binnen de gezondheidszorg. Door de omgeving van de patiënt in de therapie mee te betrekken en dit binnen een holistische (globale) benadering te plaatsen, is de transfer van verbeteringen naar het dagelijkse leven

gemakkelijker te verrichten. De patiënt krijgt dus niet alleen geïsoleerde en stoornisgerichte taaltherapie maar hij en de mantelzorger worden ook op het leven met afasie voorbereid (Sarno, 1997). Bovendien leidt een vermindering van alleen de stoornis niet automatisch tot een betere participatie in het leven (Dalemans, 2009).

Als de mantelzorger vanaf het ontstaan van de afasie goed op de nieuwe situatie voorbereid wordt, kan de kwaliteit van de verzorging van de persoon met afasie verbeteren. Dit kan ook een positief effect op de logopedische therapie hebben; als de patiënt zich op zijn gemak voelt is hij meer open voor therapie (Durzak, Thiemann, Kleinings, 2008). Om de mantelzorger zo goed mogelijk op de nieuwe situatie voor te bereiden, is het voor zorgverleners belangrijk inzicht te krijgen in de individuele ervaringen van mantelzorgers met betrekking tot het leven met een partner, vriend of ouder met afasie.

Doordat de mantelzorger van te voren een indruk heeft van wat hem mogelijk te wachten staat, kan de kwaliteit van zijn leven verbeteren (Leipoldt, 2002). De mantelzorger heeft de kans zich op de nieuwe situatie voor te bereiden en zich bekend te maken met mogelijke problemen. Hierdoor kan de acceptatiefase ervan mogelijk sneller doorlopen worden.

Het onderzoek van deze bachelorthesis wil daarom juist de ervaringen van de mantelzorger in kaart brengen. Allewijn et al. (2010) zeggen:

“Met een partner is de betrokkenheid het sterkst en leveren mantelzorgers gewoonlijk de meest intensieve zorg.”

Daarom is het belangrijk om juist de ervaringen van mantelzorgers die voor hun partner zorgen te inventariseren.

Deze probleemstelling leidt tot de vraagstelling “Hoe ervaren mantelzorgers het dagelijkse leven met een partner met afasie?” met als primaire doelstelling inzicht te krijgen in de ervaringen van mantelzorgers met betrekking tot het leven met een partner met afasie.

In het vervolg wordt in hoofdstuk 2 de theoretische achtergrond beschreven. Daarin wordt uitgelegd wat afasie inhoudt en welke bijkomende stoornissen na een hersenletsel kunnen optreden. Verder wordt op het begrip mantelzorger ingegaan als ook op het model van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

In hoofdstuk 3 wordt de methode van dit onderzoek beschreven met daarin de procedure van de dataverwerving en -analyse.

De resultaten van de dataverwerking worden gepresenteerd in hoofdstuk 4.

Vervolgens worden onder het hoofdstuk “discussie” de verkregen resultaten geïnterpreteerd en positieve zoals negatieve aspecten van het onderzoek benoemd.

2. Theoretische achtergrond

2.1. Afasie

In dit hoofdstuk wordt een definitie van afasie gegeven. Vervolgens wordt kort ingegaan op de oorzaken van afasie en wordt het verloop nader toegelicht.

2.1.1. Definitie van afasie

“Afasie is een verworven taalstoornis, veroorzaakt door hersenletsel, waarbij het begrijpen en het uiten van gesproken en geschreven taal gestoord is.” (Dharmaperwira-Prins, R. & Maas, W. (2005))

2.1.2 Oorzaken van afasie

De oorzaak van afasie is altijd een hersenletsel.

In onderstaand tabel staan enkele oorzaken en hun optreden op een rij. De meest voorkomende oorzaak is een CVA.

Oorzaak	Prevalentie
CVA	84%
Trauma	10%
Tumor	5%
Hersenontsteking	1%

Tabel 1: Oorzaken van afasie (Tesak, 2007)

2.1.3 Verloop van afasie

De aard en de omvang van afasie verandert in de loop van de tijd. Belangrijke factoren die een rol spelen zijn:

- Spontaan neurologisch herstel
- Aard en intensiteit van logopedisch behandeling

Over de tijdsindeling bestaat onder deskundigen onenigheid. Volgens sommigen (bijvoorbeeld J. Tesak, 2006) begint de chronische fase uiterlijk zes maanden post onset, maar over het algemeen wordt volgende indeling gebruikt (Wehmeyer, Grötzbach, 2006):

Acute fase

De eerste vier tot zes weken na een CVA worden acute fase genoemd. De symptomatiek in deze fase verandert nog heel sterk. Bij iedere derde tot vierde afasie vindt spontaan neurologisch herstel plaats. Dit betekent dat de hersenen zich vanzelf reorganiseren en de afasie vermindert en/ of verandert.

Niet alleen voor de persoon met afasie zelf is het krijgen van de afasie een zeer ingrijpend moment, maar ook de mantelzorger heeft in deze fase veel steun nodig (Leipoldt, 2002). De persoonlijkheid van de patiënt kan erg veranderd zijn, voor de partner is hij niet meer dezelfde (Wood & Yurdakul, 1997; Toxopeus, 1999). De meeste mantelzorgers hebben in deze periode een grote behoefte aan informatie, maar er moet nagegaan worden of de mantelzorger de informatie ook oppakt (Leipoldt, 2002).

Postacute fase

De periode van zes weken tot twaalf maanden na een CVA wordt postacute fase genoemd. Gedurende deze periode ontwikkelt zich een relatief stabiel patroon van talige problemen.

In deze fase ontdekken de persoon met afasie en de mantelzorger wat de afasie in het dagelijkse leven betekent en dat de afasie dit sterk kan beïnvloeden. Iedereen wordt met dit feit hard geconfronteerd (Leipoldt, 2002). Patiënt en mantelzorger moeten in de meeste gevallen een nieuwe rolverdeling accepteren. Deze nieuwe situatie kan druk bij de mantelzorger creëren (Franzén-Dahlin, A., 2008).

Chronische fase

Vanaf twaalf maanden wordt de toestand van de afasie chronisch. In deze fase verstevigen zich de patronen. De waarschijnlijkheid dat de symptomen permanent blijven bestaan is verhoogd (Tezak, 2007). In de chronische fase zijn de meeste personen met afasie weer thuiswonend en worden ze door een mantelzorger in het dagelijkse leven verzorgd.

2.2 Bijkomende stoornissen

Afasie kan geïsoleerd voorkomen, maar meestal gaat het gepaard met andere (niet talige) problemen, die ook een grote invloed kunnen hebben op het dagelijkse leven van de persoon met afasie en de mantelzorger (Wehmeyer, Grötzbach, 2006).

Onderstaand tabel geeft een kort overzicht van deze stoornissen.

Medische- en verpleegkundige problemen	• Pijn • Veranderde temperatuur- en tastsensatie • Epilepsie • Incontinentie
Sensomotorische problemen	• Hemiplegie (volledige verlamming van één lichaamshelft) • Hemiparese (niet volledige verlamming van één lichaamshelft) • Facialisparesie (verlamming van het aangezicht) • Dysfagie (slikstoornis) • Dysarthrofonie/ spraakapraxie (spraakstoornis)
Neuropsychologische problemen	• Hemianopsie (halfzijdige blindheid) • Neglect (verwaarlozing van één lichaamshelft) • Nosoagnosie (geen ziekte-inzicht) • Apraxie (gestoorde volgorde van handelingen) • Agnosie (gestoorde objectherkenning) • Amnesie (geheugenstoornis) • Vigilanzmindering (gereduceerde aandacht) • Alertheidsdeficiten • Stoornissen in de impulscontrole • Stoornissen in de executive functies (prospectief denken en handelen)
Psychologische problemen	• Depressie • Slaapstoornissen • Angststoornissen

Tabel 2: Bijkomende stoornissen (Wehmeyer, Grötzbach, 2006)

Uit bovenstaande tabel wordt duidelijk dat de betreffende personen gewoonlijk niet alleen de hulp van logopedisten nodig hebben maar ook van diverse andere deskundigen zoals bijvoorbeeld een fysio- en een ergotherapeut. Om ook de andere stoornissen in kaart te brengen en om ermee rekening te kunnen houden is een multidisciplinaire aanpak noodzakelijk. De individuele bijkomende symptomen zijn in veel gevallen ook van invloed op het werk van de logopedist omdat in de therapiesituatie met bijkomende stoornissen rekening gehouden moet worden. Een voorbeeld hiervoor is het uitvoeren van schrijfoefeningen. Als iemand met een hemiparese rechts wil schrijven moet dit met de gezonde linker hand gebeuren. Deze bijkomende stoornissen hebben verder ook een grote invloed op het leven thuis met de mantelzorger (Franke, 2002). De mantelzorger moet niet alleen leren om te gaan

met de afasie, maar ook met de eventuele psychologische of neurologische symptomen. Zo leidt bijvoorbeeld een beperking van de visus of de mobiliteit tot nog minder zelfstandigheid in de dagelijkse activiteiten.

2.3 Mantelzorger

In dit hoofdstuk wordt het begrip mantelzorg gedefinieerd en uitgelegd. Vervolgens volgt een verklaring waarom mantelzorg binnen de logopedie een belangrijke rol speelt. Bovendien wordt in het kort ingegaan op wetgeving, informatieverspreiding en cursussen met betrekking tot mantelzorg.

2.3.1 Definitie en uitleg

Onderstaand citaat geeft een definitie van het begrip mantelzorger:

“(...) de hulp bij het dagelijks functioneren, die vrijwillig en onbetaald wordt verleend aan personen uit het sociale netwerk die – door welke oorzaak dan ook – vrij ernstige fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen hebben.”
(Timmermans, 2003)

Een mantelzorger is dus de persoon die thuis voor de patiënt zorgt, maar hiervoor niet opgeleid is, hij wordt ook wel “informele zorgverlener” genoemd (www.rivm.nl, 2009).

In 2005 zorgden in Nederland iets minder dan één miljoen personen vrijwillig en onbetaald voor een persoon uit hun sociaal netwerk die chronisch ziek was (de Boer et al., 2005).

Uit een onderzoek van de Boer et al. (2009) bleek dat meer dan 40% van de mantelzorgers in Nederland voor een (schoon)ouder zorgen. 20% helpen hun partner, 11% kennissen of vrienden en 9% zorgen voor hun kind.

Uit de bovengenoemde studie kwam ook naar voren dat mantelzorgers die hun partner verzorgen de meeste tijd hiervoor besteden, namelijk gemiddeld 45 uur per week. Ook de zorg voor een kind is eveneens intensief (gemiddeld 37 uur), terwijl aan de mantelzorg voor (schoon)ouders (gemiddeld 16 uur) en vrienden (gemiddeld 10 uur per week) minder veel tijd besteden wordt (de Boer et al. 2009).

Behalve deze objectieve verandering in het dagelijks leven (tijdsbesteding) vindt er ook een subjectieve verandering plaats: de rollen in de relatie tussen mantelzorger en patiënt worden nieuw verdeeld. De persoon met afasie moet afscheid nemen van zijn vroegere identiteit (Tanner & Gerstenberg, 1988) en hulp aannemen. Dit geldt ook voor de mantelzorger: Hij of

zij moet accepteren dat de/ het “oud(e)” partner/ ouder/ kind/ kennis niet meer terugkomt en de mantelzorger vanaf nu voor deze persoon zorgt.

De taken, die een mantelzorger overneemt zijn ruim. Volgens de Boer et. al. (2009) kan de aard van hulp onderverdeeld worden in:

- Emotionele steun en toezicht
- Begeleiding bij bezoeken
- Huishoudelijke hulp
- Begeleiding bij het regelen van zaken en administratie
- Persoonlijke verzorging
- Verpleegkundige hulp

Bijna alle mantelzorgers ondersteunen de patiënt in de eerste vier punten. De persoonlijke verzorging en de verpleegkundige hulp wordt vooral door de mantelzorgers gegeven, die voor hun partner of kind zorgen.

Vaak voert de mantelzorger boven genoemde activiteiten naast zijn betaalde baan en zijn gezinsleven uit. Gezien dit feit is het niet verwonderlijk dat 45% van de mantelzorgers een matige tot ernstige belasting door hun hulpverlening ervaren (de Boer et al., 2009). Bovendien is het zorgen voor burens en vrienden minder belastend dan het zorgen voor (schoon)ouders, partners of kinderen. Dit ligt eraan dat burens en vrienden minder tijd aan de mantelzorg besteden en familieleden door een diepere relatie meer emotioneel betrokken zijn. De mantelzorgers geven aan dat ze door hun hulpverlening een tekort aan vrije tijd, verwaarlozen van het nakomen van verplichtingen en vermoeidheid ervaren (de Boer et al., 2005).

De Nederlandse hartstichting vermeldt in hun richtlijnen na een beroerte dat

“...zorgverleners alert dienen te zijn op de mogelijke negatieve consequenties van het verlenen van mantelzorg op het functioneren in het gezin en op de gezondheid van de mantelzorger zelf.”
(Franke, 2002)

Dit leidt tot het volgende hoofdstuk waarin mantelzorg in relatie met logopedie gezet wordt.

2.3.2 Mantelzorg binnen de logopedie

In de jaren 90 is er, wat betreft mantelzorg, langzamerhand een verandering binnen de gezondheidszorg opgetreden (Leipoldt, 2002). Er werd herkend, dat het weinig nut heeft

alleen de patiënt stoornisgericht te behandelen, maar dat ook de mantelzorger ondersteuning en begeleiding nodig heeft.

“Het begrip gezondheid behelst niet alleen de afwezigheid van ziekte, maar ook de toestand van fysiek, mentaal en sociaal welzijn. Deze factoren maken samen de kwaliteit van leven uit.”
(Leipoldt, 2002)

Pas als zowel de mantelzorger als ook de persoon met afasie goed begeleid worden, kan van een goede kwaliteit van leven gesproken worden (Leipoldt, 2002).

Om dit doel te bereiken werden een aantal onderzoeksinstrumenten ontwikkeld waarmee de behoeften en wensen van de mantelzorger in kaart kunnen worden gebracht. Een voorbeeld hiervan is de Family Needs Questionnaire (FNQ, Kreutzer et al. 1989); dit instrument is bedoeld voor de naaste omgeving van personen met een hersenletsel, brengt hun behoeften in kaart en kijkt in hoeverre aan deze voldaan is. Deze test is vertaald naar het Nederlands en getest op klinimetrische eigenschappen (Overländer, Knors en Dalemans, 2009).

De mantelzorger is namelijk in eerste instantie geen professionele hulpverlener, maar een persoon die emotioneel betrokken is bij de patiënt (Leipoldt, 2002).

Uit een bachelorthesis van 2008 (Durzak, Kleinings, Thiemann) blijkt dat personen met afasie in de revalidatiefase en hun mantelzorgers volgende behoeftes aan informatie hebben:

- Informatie over de revalidatie
- Informatie over de hervatting van activiteiten
- Informatie over het ziektebeeld
- Informatie over administratieve bezigheden
- Informatie over wat er na de revalidatie gaat gebeuren

Rekening houdend met deze behoeftes kan de mantelzorger en de persoon met afasie van begin af aan op de nieuwe situatie voorbereid worden. In dit proces speelt de logopedist een belangrijke rol (Leipoldt, 2002), omdat hij nauw betrokken is bij de behandeling en de persoon met afasie en de partner in de nieuwe situatie begeleidt. Doordat de mantelzorger zich in het verloop van de tijd steeds meer bewust gaat worden van het feit dat er geen “terug” meer mogelijk is (Wood & Yurdakul, 1997), is een goede voorbereiding op deze situatie van essentieel belang. Dit betreft niet alleen een goede en voldoende voorziening in de informatie behoeftes, maar ook een psychosociale begeleiding. De mantelzorger heeft veel steun nodig (Leipoldt, 2002) en eventueel nut aan het contact met lotgenoten (Timmermans, 2003) om

ervaringen uit te wisselen. Ook hierin speelt de logopedist een belangrijke rol om tijd aan de gevoelens en gedachten van de mantelzorger te besteden en eventueel contacten met lotgenoten te stimuleren.

Een ander argument voor de logopedist om aandacht aan de mantelzorger te besteden is het feit dat door een tevreden begeleider de persoon met afasie een gevoel van nabijheid en geborgenheid krijgt. Hierdoor wordt het revalidatieproces positief beïnvloed (Durzak, Kleinings, Thiemann, 2008).

Dit onderzoek wil juist de ervaringen van de mantelzorger in kaart brengen. De resultaten hiervan zijn belangrijk voor de logopedie ten opzichte van een verbetering van de begeleiding. Knelpunten die de mantelzorgers ervaren, kunnen zo van te voren bespreekbaar gemaakt en eventueel voorkomen worden.

2.3.3 Wetgeving met betrekking tot mantelzorg

Sinds 1 januari 2007 geldt de wet maatschappelijke ondersteuning (WMO). Hierin is vastgelegd dat gemeenten voor ondersteuning voor mensen met een beperking moeten zorgen. Op deze manier zou de zelfstandigheid en de participatiemogelijkheden van de persoon met een beperking vergroot worden. Het staat de gemeenten vrij op welke manier ze de wet invullen (Klerk, de M. et al., 2009).

Voor mantelzorgers betekent dit dat kosten voor eventuele nodige verbouwingen in het huis of in de auto, vervoer en andere ondersteunende maatregelen vergoed kunnen worden. Bovendien bestaat er de mogelijkheid om een huishoudelijke hulp aan te vragen.

De WMO bevat negen prestatievelden, waarvan prestatieveld twee direct betrekking heeft tot de mantelzorger:

“Het ondersteunen van mantelzorgers daar onder begrepen steun bij het vinden van adequate oplossingen indien zij hun taken tijdelijk niet kunnen waarnemen, alsmede het ondersteunen van vrijwilligers.”
(Staatsblad, 2006)

Dit wil zeggen dat de gemeente in het geval van ziekte of overbelasting van de mantelzorger voor een passende verzorging voor de persoon met een beperking moet zorgen.

Hiernaast laat de overheid sinds januari 2007 hun waardering voor de inzet van mantelzorgers door de uitkering van het zo genoemde mantelzorgercompliment zien (Ministerie VWS,

2009). Als mantelzorgers aan bepaalde voorwaarden voldoen kunnen ze 250€ per jaar aanvragen.

2.3.4 Informatie voor mantelzorgers

In Nederland bestaan een aantal informatie- en hulpverlenende instellingen waaraan mantelzorgers zich kunnen wenden om ondersteuning te vragen. Een voorbeeld hiervan is MEZZO, de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg. Hier kunnen mantelzorgers terecht voor alle informatie over mantelzorg en voor ondersteuning in hun buurt. Verder zijn er Steunpunten Mantelzorg verdeeld over heel Nederland. Deze instellingen verstrekken ook informatiemateriaal en brochures. Verder hebben mantelzorgers de mogelijkheid om lid te worden in patiëntenverenigingen waar lotgenotencontact mogelijk is. Voor mensen die getroffen zijn door een CVA bestaat bijvoorbeeld “Samen Verder”. Bovendien biedt de NPV, de Nederlandse Patiënten Vereniging, een mantelzorglijn. Dit is een telefoonlijn waar mantelzorgers kunnen bellen en over hun problemen kunnen spreken. Op internet bestaan veel webpagina's (bijvoorbeeld www.mantelzorgerbenjenietalleen.nl) die informatie over mantelzorgondersteuning verstrekken en waar mantelzorgers veel ervaringsverhalen kunnen vinden. Verder zijn er diverse landelijke mantelzorg(web)kranten die door en voor mantelzorgers worden geschreven. Bovendien bestaat er de mogelijkheid om aan verschillende gespreksgroepen deel te nemen.

2.3.5 Cursussen voor mantelzorgers

Door bovengenoemde instellingen en door sommige revalidatiecentra worden cursussen voor mantelzorgers aangeboden. Deze vinden óf tijdens de revalidatiefase óf als de persoon met de beperking al weer thuis is plaats. Ze kunnen ter voorbereiding dienen, maar ook om acute problemen op te lossen. De cursussen hebben het doel de mantelzorger in de uitvoering van zijn zorgtaken te ondersteunen maar ook op emotionele aspecten van de mantelzorg in te gaan. Zo wordt bijvoorbeeld door het afasiecentrum Rotterdam een cursus voor mantelzorgers aangeboden, waarin ze kunnen leren de beperking te verwerken.

Voor mantelzorgers van personen met afasie worden door verschillende afasiecentra in Nederland partnercursussen en familieavonden georganiseerd waarin de communicatie centraal staat (De Mantelzorger, 2009-2010).

Ook al bestaan er al een aantal cursussen voor mantelzorgers, is het toch voor logopedisten en andere paramedici belangrijk om te weten welke ervaringen mantelzorgers precies op doen. Alleen met deze kennis kan een optimale holistische therapie opgebouwd worden.

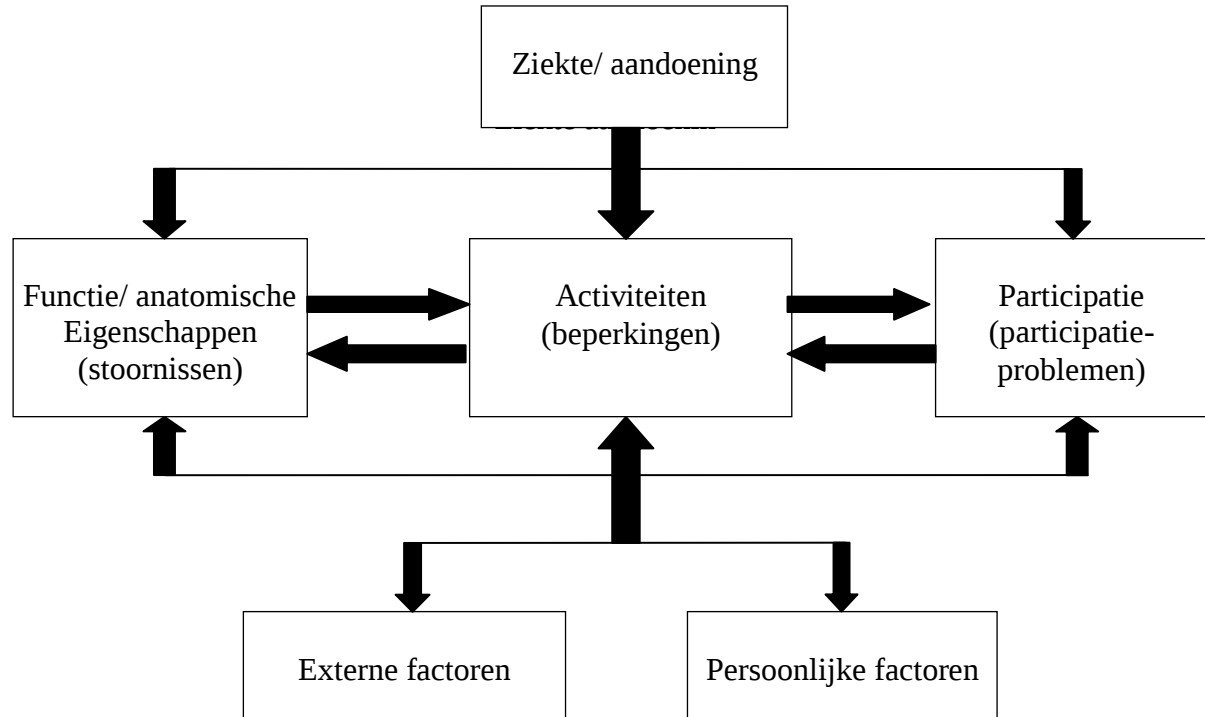
2.4. ICF

Ook binnen de gezondheidszorg is er een verschuiving waar te nemen van een stoornisgerichte benadering naar een biometrisch psychosociaal model, waarin er plaats is voor omgevingsfactoren en persoonlijke factoren. Dit model wordt ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) genoemd en werd in 2001 door de World Health Organisation voor het eerst gepubliceerd. Deze is een aanvulling op de Internationale Classificatie van Ziekten (ICD) en op de “International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap” (ICIDH). Het ICF bestaat uit verschillende domeinen die samen het persoonlijk functioneren en de problemen die daarin kunnen optreden beschrijven.

2.4.1 Opbouw van het ICF

Het ICF is de classificatie voor het eenduidig beschrijven van het functioneren van personen en de externe factoren die op dat functioneren van invloed kunnen zijn (Heerkens & Ravensberg, van; 2007).

Onderstaand wordt het ICF aan de hand van een schema verduidelijkt.



Afbeelding 1: ICF-model (ICF, 2005)

De pijlen in het schema geven mogelijke onderlinge relaties aan. De wisselwerking tussen de verschillende aspecten van de gezondheidstoestand en de externe en persoonlijke factoren heeft een dynamisch karakter (Heerkens & Ravensberg, van, 2007).

2.4.2 Belang van het ICF voor dit onderzoek

Het ICF heeft vooral betrekking op de naaste omgeving, daarom heeft het een grote relevantie voor dit onderzoek. Er zijn vooral de gebieden „participatie“ en „externe factoren“ belangrijk.

Participatie en activiteiten zijn onderverdeeld in negen domeinen:

- Leren en toepassen van kennis
- Algemene taken en eisen
- Communicatie
- Mobiliteit
- Zelfverzorging
- Huishouden
- Tussenpersoonlijke interacties en relaties
- Belangrijke levensgebieden
- Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven

Deze domeinen zijn belangrijk om precies in kaart te brengen waarmee de patiënt problemen heeft. Binnen de verschillende levensdomeinen ondersteunt de mantelzorger de persoon met afasie. Bovendien werden deze domeinen ter oriëntatie tijdens de dataverwerving in dit onderzoek gebruikt.

De externe factoren zijn onderverdeeld in:

- individueel

„...in de onmiddellijke omgeving van het individu, met inbegrip van, maar niet beperkt tot plaatsen zoals de woning, de werkplek ken, de school. Dit niveau omvat de fysieke en materiële kenmerken van de omgeving waarmee het individu te maken heeft, alsmede het rechtstreekse persoonlijke contact met anderen zoals familieleden, kennissen, collega's/ klasgenoten/ burens/ medebewoners en onbekenden.“ RIVM (2002)

- sociaal

„...formeel en informeel sociale verbanden in de gemeenschap of naaste omgeving die individuen in de omgeving beïnvloeden. Dit niveau omvat organisaties en instellingen op het gebied van de werkomgeving, buurtactiviteiten, communicatie en transport, overheidsdiensten en informeel sociale netwerken. Het omvat zowel wetten, regelingen en formele regels als informele regels, houdingen en ideologieën.“ RIVM (2002)

Wat betreft het onderdeel externe factoren zijn voor deze thesis vooral de individuele aspecten van belang omdat deze de onmiddellijke omgeving van het individu betreffen, dus ook de mantelzorger.

3. Methode

In dit hoofdstuk worden de vraag- en de doelstelling van het onderzoek verduidelijkt en de keuze voor een kwalitatief onderzoek beredeneerd. Vervolgens wordt de methode van dataverwerving en -analyse beschreven.

3.1 Vraagstelling

Uit de informatie uit de vorige hoofdstukken resulteerde volgende vraagstelling:

“Hoe ervaren mantelzorgers het dagelijkse leven met een partner met afasie?”

3.1.1 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek was het beschrijven en inzicht krijgen van ervaringen van mantelzorgers die een partner met afasie hebben en deze begeleiden.

3.2 Doelgroep

Mantelzorgers zijn diegene die het meest betrokken zijn bij het dagelijkse leven en de verzorging van de persoon met afasie, maar geen speciale opleiding voor deze taken hebben. Er werd ervan uitgegaan dat dit een persoon uit de naaste omgeving van de patiënt is, bijvoorbeeld een echtgenoot, een familielid of een goede vriend.

De onderzoekers hebben criteria voor zowel de personen met afasie als ook voor de mantelzorgers opgesteld, omdat de levenssituatie van de mantelzorger precies in kaart gebracht zou worden. Zoals eerder uitgelegd hangt de situatie van de mantelzorger nauw samen met de persoon met afasie die hij of zij verzorgd.

3.2.1 Inclusiecriteria voor mantelzorgers

Om een zo breed mogelijk beeld van de ervaringen van de mantelzorgers te krijgen werden in dit onderzoek een zo heterogeen mogelijke groep samengesteld. Onderstaand worden de inclusiecriteria voor de mantelzorgers genoemd:

- De duur van de zorgverlening thuis door de mantelzorger is minimaal drie maanden. In de eerste maanden na de beroerte hebben de mantelzorgers geen tijd om te beseffen wat er gebeurt. Na drie maanden is er een betere mogelijkheid om vast terug te kijken op de tijdsperiode sinds de CVA gebeurde.

- De moedertaal van de mantelzorger is Nederlands omdat de onderzoekers deze taal vloeiend spreken. Anders zou er geen mogelijkheid bestaan een diepgaand interview af te nemen.
- Er worden mantelzorgers vanaf 18 jaar bevraagd, omdat iemand vanaf deze leeftijd meerderjarig is en voor de wet over alle rechten en plichten van een volwassen persoon beschikt. Er is geen bovengrens voor de leeftijd gesteld.

3.2.2 Inclusiecriteria voor personen met afasie

Door criteria voor de persoon van afasie op te stellen werd een heterogene groep verkregen die een zo volledig mogelijke indruk van de ervaringen van de mantelzorger bood. Onderstaand worden de inclusiecriteria voor de personen met afasie genoemd:

- De persoon waar de mantelzorger voor zorgt moet de diagnose “afasie” hebben. De ernst van de afasie is hierbij niet van belang.
- De persoon met afasie woont al minst drie maanden weer thuis. Hij zit dus in de postacute of chronische fase en wordt door een mantelzorger verzorgd.

3.3 Kwalitatief Onderzoek

Een kwalitatief onderzoek is een empirisch onderzoek dat vaak holistisch van aard is. Dat wil zeggen dat 'alles met elkaar samenhangt', men wil te weten komen 'hoe de dingen in elkaar zitten' (Baarda et al., 2005). De informatieverzameling gebeurt hierbij op een open en flexibele manier. Deze openheid geeft ruimte aan onvoorziene en ongeplande verschijnselen of gebeurtenissen. Het is van belang flexibel te reageren om bijvoorbeeld in interactie met anderen te kunnen achterhalen wat de betekenissen van dingen, gebeurtenissen, ervaringen, uitspraken, enzovoorts voor de andere persoon zijn (Maso, Smaling, 1998).

De aanleiding voor een kwalitatief onderzoek in het kader van deze bachelorthesis lag erin dat het doel van dit onderzoek het in kaart brengen van gevoelens, gedachten en ervaringen van de mantelzorgers is. Volgens Strauss en Corbin (1998) is voor deze opzet een kwalitatief onderzoek het meest geschikt, net omdat er van te voren geen vaste structuur bestaat. Op deze manier is het beter mogelijk erop in te gaan wat de mantelzorger vertelt. Bovendien had dit onderzoek als doel niet het pure verzamelen van data, maar het in kaart brengen van ervaringen. Hiervoor was een kwalitatief onderzoek meer geschikt dan een kwantitatieve

opbouw. Verder werd nog niet veel onderzoek over het onderwerp van deze bachelorthesis gedaan. Dit is volgens Stern (1980) ook een reden om voor een kwalitatief design te kiezen. In dit onderzoek werd gebruik gemaakt van een semi-gestructureerd, individueel en mondeling interview.

3.3.1 Open interview/ diepte interview

Het doel van dit onderzoek was de ervaringen van de mantelzorger in kaart te brengen. Hiervoor was het belangrijk geen vaste structuur te hanteren maar op de gevoelens en de gedachten van de mantelzorger in te gaan (Baarda et al., 2005).

3.3.2 Individueel interview

Dit soort interview is geschikt voor gevoeliger onderwerpen, dit was ook de reden dat het in dit onderzoek aan bod kwam. Verder werd ervan uitgegaan dat op deze manier van interviewen beter op de interviewpartner kan worden ingegaan (Baarda et al., 2005).

3.3.3 Mondeling interview

Deze methode kwam in dit onderzoek aan bod omdat hierbij de mogelijkheid bestond meteen in te gaan op wat de interviewpartner zei (Baarda et al., 2005). Verder werd dit face to face gedaan om flexibel te kunnen reageren en ook op non-verbale aspecten in te gaan.

Bij het verzamelen van data voor een kwalitatief onderzoek is het van belang dat er sprake is van waarnemingen in reële, levensechte situaties en dat de waarnemingen in de natuurlijke omgeving of context gedaan worden (Baarda et al., 2005). Het verschijnsel werd onderzocht in de omstandigheden waarin het zich normaal gesproken ook voordoet. Bij voorkeur mogen geen verstoringen in de onderzoekssituatie optreden. Dit onderzoek diende plaats te vinden in een rustige omgeving.

3.4 Werven van deelnemers

Om mantelzorgers voor dit onderzoek te vinden werd er gebruik gemaakt van het adressenbestand van de kenniskring autonomie en participatie binnen de Hogeschool Zuyd. Deze personen werden via een brief benaderd waarin het onderzoek, het doel ervan en de manier van uitvoering nader toegelicht werd. Verder werd er een antwoordformulier

toegevoegd waarin de mantelzorgers toestemming konden geven voor contactopname. Zodra deze formulieren met een positieve reactie terug ontvangen werden, hebben de onderzoekers de mantelzorgers gebeld om een afspraak te maken en mogelijke vragen te beantwoorden.

De mantelzorgers die na zes weken nog niet gereageerd hadden werden door middel van een herinneringsbrief opnieuw benaderd.

Tijdens het werven van deelnemers werden de onderzoekers gecontacteerd van G. Janssen vanuit het afasiecentrum Noord - Limburg. Zij toonde interesse aan het onderzoek en bemiddelde nog meer adressen van mantelzorgers. Deze werden ook nog op dezelfde manier benaderd.

3.5 Uitvoering van het onderzoek/ dataverzameling

Om dit onderzoek uit te voeren werden de zeven stappen volgens Bortz (2003) gebruikt:

- Inhoudelijke voorbereiding
- Organisatorische voorbereiding
- Begin van het gesprek
- Uitvoering en opname van het interview
- Eind van het gesprek
- Afscheid
- Notulen over het gesprek

Bovendien werd voorafgaand aan elk gesprek de Barthel Index door de mantelzorger ingevuld.

De procedure van de dataverzameling wordt in dit hoofdstuk verder uitgelegd.

3.5.1 Inhoudelijke voorbereiding

Bij een kwalitatief onderzoek wordt het onderzoek zo open mogelijk ingegaan. Kenmerkend voor de onderzoeksinstrumenten is dat ze onopvallend en weinig gestructureerd, flexibel en open zijn zodat het instrument geen blokkade vormt tussen onderzoeker en de onderzochte persoon (Baarda et al., 2005). Dit onderzoek heeft betrekking op de gevoelens, gedachten en het handelen van personen, waardoor een interview het meest geschikt was. Daardoor dat de onderzoeker zich bij een kwalitatief onderzoek niet te opzichtig profileert, kan ook meer

vertrouwen ontstaan. Toch is het bij deze manier van interviewen belangrijk dat de onderzoeker duidelijk voorstaat wat hij te weten wil komen.

Ter oriëntatie tijdens de interviews werden onderstaande vragen als leidraad gebruikt:

- Hoe ervaart u het leven, nu uw partner (kind, vriend) afasie heeft?
- Is er veel veranderd?
- Bent u door de zorgverleners voorbereid op een leven met afasie?
- Wat maakt het leven moeilijk?
- Wat maakt het leven gemakkelijk?

Bovendien werden de negen domeinen van activiteiten/ participatie van het ICF – model betrokken in het interview.

<i>Domeinen</i>
Leren en toepassen van kennis
Algemene taken en eisen
Communicatie
Mobiliteit
Zelfverzorging
Huishouden
Tussenpersoonlijke interacties en relaties
Belangrijke levensgebieden
Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven

Tabel 3: Domeinen ICF (ICF, 2005)

3.5.2 Organisatorische voorbereiding

De interviews vonden bij de mantelzorgers thuis plaats om een zo natuurlijk mogelijke setting te creëren.

Voor de uitvoering waren volgende hulpmiddelen nodig:

- Formulier van afloop van het interview
- Formulier met persoonsgegevens

- Barthel Index
- Formulier voor de notulist
- Memo - recorder
- Pennen en papier
- Cadeau voor de medewerking

Tijdens het onderzoek waren meestal twee onderzoekers en de mantelzorger aanwezig. Het was van belang dat de mantelzorger zijn gedachten en gevoelens vrij kon uiten. Daarom werd van te voren ervoor gekozen de persoon met afasie tijdens het interview niet aanwezig te laten zijn omdat hij de mantelzorger in zijn uitingen mogelijk kan beïnvloeden of beperken. Dit werd al tijdens de eerste contactopname aan de mantelzorger gevraagd. Voor elk interview werd één gespreksleider en één notulist bepaald. De gespreksleider had de taak het gesprek te voeren en erop te letten dat alle globale onderwerpen aan bod kwamen dus de bovenstaande vragen en de negen domeinen van het ICF – model. Verder moest de gespreksleider op de uitingen van de mantelzorger ingaan en doorvragen. De taak van de notulist was notulen te maken van de secundaire gedragingen (mimiek, gebaren, lichaamstaal) en dingen die verder opvallen. Verder kon hij zich ook nog in gesprek mee inbrengen als hem dingen opvielen.

3.5.3 Begin van het gesprek

Aan het begin van het gesprek gingen de onderzoekers zich voorstellen en ook het onderzoek werd nog een keer uitgelegd. Daarnaast werd de mantelzorger gevraagd om twee formulieren in te vullen. Het eerste bevatte de persoonlijke gegevens van zowel de mantelzorger als ook van de persoon met afasie. Het tweede was de Barthel Index. Hiervoor kregen de mantelzorgers door de onderzoekers eerst nog uitleg hoe ze deze moesten invullen.

3.5.4 Uitvoering en opname van interview

Het interview werd op een memo – recorder opgenomen. Hiervoor werd om toestemming van de mantelzorger gevraagd. Vervolgens werd de memo – recorder ingeschakeld en op de tafel dicht bij de mantelzorger neergelegd.

Hierna werd het interview met de globale open vraag “Hoe ervaart u het leven sindsdien uw partner afasie heeft?” begonnen. Vervolgens werd het woord hoofdzakelijk aan de

mantelzorger over gelaten en de gespreksleider stuurde het gesprek. Er werd van te voren ongeveer één uur per interview ingepland.

3.5.5 Eind van het gesprek

Nadat alle vragen aan bod zijn geweest en de mantelzorger gevraagd werd of hij nog vragen of opmerkingen heeft werd het gesprek afgerond. Bovendien werd de mantelzorger gevraagd of hij of zij over de resultaten van het onderzoek geïnformeerd wil worden. Dit werd door de onderzoekers genoteerd. Alleen één mantelzorger gaf aan niet aan de resultaten geïnteresseerd te zijn, de anderen werden geïnformeerd dat ze na afloop van de analyse een samenvatting via post ontvangen. Hierna werd de memo – recorder uitgeschakeld.

3.5.6 Afscheid

Er werd voor de medewerking bedankt en een klein cadeautje overhandigd. Het interview was hiermee beëindigd en er werd afscheid genomen.

3.5.7 Notulen over het gesprek

Tijdens het interview werd door de notulist nota's over de gesprekssituatie en de randvoorwaarden gemaakt.

Dit hield in:

- Ruimte
- Datum en tijd
- Sfeer tijdens gesprek
- Beschrijving van de mantelzorger (uiterlijke verschijning, indruk van de psychische constitutie, gezondheidstoestand)
- Constitutie en gedrag van interviewer
- Oorzaken van mogelijke onderbrekingen van het gesprek

Met behulp van deze gegevens konden eventueel nog verdere belangrijke conclusies getrokken worden.

Achteraf aan het interview werden de indrukken van de onderzoekers onder elkaar besproken en vergeleken. Verder werd er de belangrijkste uitspraak van elk interview vastgehouden.

3.5.8 Afname Barthel Index

De Barthel Index is een index voor de beoordeling van activiteiten in het dagelijks leven en heeft het doel om een niveau van onafhankelijkheid van hulp (lichamelijk of met woorden) bij een persoon vast te stellen. De vragenlijst bestaat uit tien items. De interpretatie gaat van volledig hulpbehoevend tot volledig ADL - zelfstandig. De prestaties van de patiënt worden vastgesteld door de patiënt zelf, vrienden, gezinsleden of zorgverstrekkend personeel. Hoe hoger de score, hoe onafhankelijker is de persoon. Meestal wordt de situatie over de laatste 48 uur geëvalueerd, maar soms zijn langere periodes relevant. Om onafhankelijk te zijn mag de patiënt gebruik maken van hulpmiddelen. De Barthel Index is een betrouwbaar en valide meetinstrument (www.ecmr.nl). In bijlage 7 wordt de Barthel Index nader uitgelegd.

Om een inzicht te krijgen in de ADL - vaardigheden van de persoon met afasie werd de Barthel Index door de mantelzorger ingevuld. Deze proxy meting was mogelijk omdat het binnen de Barthel Index niet om subjectieve belevingen gaat, maar om een objectieve inschatting van de mate van ADL - beperking van de persoon met afasie. De mantelzorger was in staat om dit realistisch in te schatten. Door deze manier was het niet meer noodzakelijk dat de persoon met afasie aanwezig moest zijn tijdens het interview. De afname van de Barthel Index gebeurde voorafgaand aan het interview.

3.6 Transcriptie

Om de verkregen data te kunnen analyseren was het noodzakelijk de audio-opnames te transcriberen, dat wil zeggen dat de gevoerde gesprekken letterlijk opgeschreven werden. Er werd niet alleen de interviewtekst op papier gezet, maar ook andere aspecten binnen het gesprek die voor de analyse van belang konden zijn. Hierbij kon bijvoorbeeld gedacht worden aan pauzes, lachen en mogelijke onderbrekingen (Bortz, Döring, 2006). Om deze gegevens te vermelden werd gebruik gemaakt van vastgelegde transcriptietekens.

Verder zijn er sommige richtlijnen wat betreft de vorm van de transcriptie.

Door Boehm et al. (1993) worden volgende aspecten aanbevolen:

- Ongeveer 50 tekens per regel (kanttekeningen zijn toegestaan)
- Regelafstand 1
- Bij elke wisseling van spreker een lege rij invoegen
- Spreker wordt door een grote letter en een dubbele punt gekenmerkt

- De gehele tekst wordt per regel en per pagina doorgenummerd

Om de audio opnames te transcriberen werd gebruik gemaakt van de Digital Voice Editor 3 (Sony). Met behulp met dit programma was het mogelijk de audio opnames vertraagd af te spelen en gelijktijdig in een tekstverwerking op te schrijven.

3.7 Data-analyse

Om de vraagstelling te beantwoorden werden de kwalitatieve gegevens die uit de interviews verkregen zijn op volgende manier in navolging van Boeije (2005) geanalyseerd:

- Waarborging van betrouwbaarheid en objectiviteit
- Open coderen
- Axiaal coderen
- Selectief coderen

De data werden inductief verwerkt. Dit betekent dat vanuit de verkregen gegevens een eigen categorieënsysteem opgesteld werd.

Deze werkwijze wordt in dit hoofdstuk nader toegelicht.

3.7.1 Waarborging van betrouwbaarheid en objectiviteit

Aan het begin van de analyse werd gecontroleerd of de verkregen informatie betrouwbaar en objectief is. De betrouwbaarheid werd door een exacte beschrijving van de methode (transparantie) en een bepaalde standaard gewaarborgd. Dat wil zeggen dat alle drie onderzoekers volgens dezelfde, van te voren afgesproken werkwijze gehandeld hebben. Bovendien werd door de uitwisseling van indrukken onder de onderzoekers nagegaan of er verschillen in de waarneming van de interviewsituatie bestonden (Bortz, Döring, 2006). Verder werden door alle drie onderzoekers onafhankelijk van elkaar samenvattingen van de interviews geschreven. Daarin werden de kernuitingen en de persoonlijke indrukken van elk interview benoemd. Op basis van deze gegevens werd één gezamenlijke samenvatting per interview geschreven.

De objectiviteit van de data werd gewaarborgd door het gedrag van de mantelzorger na het interview onder de drie onderzoekers te bespreken om na te gaan of er eventueel aanwijzingen waren voor inauthenticke of oneerlijke uitingen.

3.7.2 Open coderen

De onderzoekers hebben alle transkripties doorgelezen en onafhankelijk van elkaar in fragmenten opgedeeld. Deze tekstpassages werden vervolgens aan codes toegewezen. Hiervoor werd gebruik gemaakt van het analyseprogramma MAXQDA© (Verbi GmbH, 2007). De codes werden opgezet door mogelijk relevante uitingen in één begrip (code) samen te vatten. De benoeming van de codes werd steeds veranderd om het zo precies mogelijk te maken en zo dicht mogelijk bij de uiting van de mantelzorger te blijven. Op deze manier werd het datamateriaal digitaal gestructureerd.

3.7.3 Axiaal coderen

Tijdens het axiaal coderen werden de gegevens die uit het open coderen verkregen werden verder aangepast en er werd specifieker naar de data gekeken (Boeije, 2005). Dit wil zeggen dat:

- bij elk fragment opnieuw nagegaan werd of de juiste code is toegewezen
- codes met dezelfde betekenis samengevat werden
- formuleringen van codes geconcretiseerd werden
- hoofdcodes werden gespecificeerd door het definiëren van subcodes
- de fragmenten die bij een code zijn ondergebracht werden vergeleken om te kijken of er een voldoende gedetailleerde beschrijving van de categorie was gegeven

Het doel van deze fase was te selecteren welke codes voor de vraagstelling van belang zijn. Andere codes die geen directe relevantie ervoor toonden, maar desondanks belangrijke informatie leverden, werden tot subcategorieën gemaakt.

In deze fase van het axiaal coderen vermindert de omvang van de data. De onderlinge relaties in de gegevens werden duidelijk en werden met behulp van een codeboom grafisch weergegeven.

3.7.4 Selectief coderen

Het doel van deze fase was het verdere structureren van de veelheid van afzonderlijke hoofd- en subcodes ter voorbereiding van het beschrijven van de resultaten. Hiervoor werden alle fragmenten nog een keer doorgelezen met altijd de vraagstelling in het oog houdend om een logische volgorde voor de presentatie van de resultaten op te zetten.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. Eerst worden de deelnemende mantelzorgers in het kort beschreven. Daarna volgen de resultaten, die in zes verschillende categorieën zijn onderverdeeld.

4.1 Benadering van mantelzorgers

In onderstaand tabel wordt een overzicht gegeven van het aantal benaderde mantelzorgers.

	Aantal benaderde mantelzorgers	Positieve reacties	Negatieve reacties	Geen reacties
Adressenbestand Kenniskring Autonomie & Participatie	42	11	23	8
Afasiecentrum Noord – Limburg	6	3	-	3
Totaal	48	14	23	11

Tabel 4: Overzicht benaderingen

In totaal hebben 14 mantelzorgers aan het onderzoek deelgenomen.

4.2 Deelnemende mantelzorgers

Aan dit onderzoek hebben 14 mantelzorgers deelgenomen, waaronder negen vrouwen en vijf mannen. De leeftijd van de mantelzorgers was tussen de 52 en 79 jaar. De gemiddelde leeftijd was 66;7 jaar (sd = 7;7). Alle 14 personen zijn Nederlands en woonachtig in de provincie Limburg. De mantelzorgers die aan het onderzoek meegedaan hebben waren allemaal partners van de persoon met afasie voor wie zij zorg dragen. De duur van de zorg varieert tussen de twee en 17 jaar. De gemiddelde duur was 8;8 jaar (sd = 4;3). Wat betreft het opleidingsniveau van de deelnemers hebben twee mantelzorgers een HBO-opleiding gevolgd, zes mantelzorgers een MBO-opleiding en twee vrouwelijke deelnemers hebben de huishoudsschool gevolgd. Verder gaven vijf mantelzorgers aan geen, anders of een lager opleidingsniveau te hebben. De meeste deelnemende mantelzorgers zijn gepensioneerd (negen) en vijf zijn nog deeltijd werkend. Uit de afname van de Barthel Index over de persoon met afasie kwam naar voren dat zes mensen met afasie ADL-zelfstandig zijn, drie redelijk tot

goed zelfstandig zijn, twee hebben hulp nodig hebben maar zelf veel kunnen, één ernstig hulpbehoevend is en twee personen volledig hulpbehoevend zijn.

Onderstaande tabel geeft een overzicht over de gegevens van de deelnemende mantelzorgers.

Code	Geslacht	Leeftijd (jaar)	Mantelzorger sinds (aantal jaren)	Opleidings- niveau	Beroep	ADL- beperking partner*
01	V	66	9	Geen	Gepensioneerd	20
02	M	65	15	HBO	Gepensioneerd	20
03	M	79	10	Anders	Gepensioneerd	3
04	V	62	7	Geen	4 uur per week	20
05	V	61	13	MBO	Deeltijd	18
06	V	63	2	Huishoud- school	Gepensioneerd	20
07	V	61	17	MBO	Deeltijd	20
08	V	61	5	MBO	Deeltijd	13
09	V	52	10	Huishoud- school	Deeltijd	14
10	V	75	5	Lagere school	Gepensioneerd	0
11	M	78	8	MBO	Gepensioneerd	7
12	M	74	4	MBO	Gepensioneerd	15
13	M	67	7	Geen	Gepensioneerd	17
14	V	71	12	HBO	Gepensioneerd	20
		Ø 66;7	Ø 8;8			Ø 14;7

Tabel 5: Overzicht mantelzorgers

* Gemeten met de Barthel Index: Interpretatie ADL-beperking:

- 0-4 : Volledig hulpbehoevend
- 5-9 : Ernstig hulpbehoevend
- 10-14 : Wel hulp nodig maar kan veel zelf
- 15-19 : Redelijk tot goed zelfstandig
- 20 : Volledig ADL-zelfstandig

4.3 Categorieën

Uit de data-analyse kwam naar voren dat mantelzorgers veel veranderingen hebben ervaren in hun leven met hun partner met afasie. Deze konden worden onderverdeeld in een aantal categorieën, die hieronder beschreven zullen worden.

- Ervaren algemene veranderingen
- Ervaren beperkingen

- Ervaren ondersteuning
- Ervaren emoties
- Ervaren omgang met de veranderde situatie
- Ervaren veranderingen in relatie met de partner

De verkregen resultaten worden nu per categorie beschreven.

4.3.1 Ervaren algemene veranderingen

In deze categorie worden de veranderingen in het dagelijkse leven weergegeven. Hieronder valt vrijetijds-besteding, sociale contacten, geslachts-gebonden overname van taken en verantwoordelijkheid. Wat betreft vrijetijdsbesteding hebben de mantelzorgers de ervaring opgedaan dat, rekening houdend met de beperking van de partner, veel activiteiten nog steeds mogelijk zijn. Met betrekking tot sociale contacten zijn de ervaringen heel verschillend. Een aantal mantelzorgers gaven aan, dat ze nog veel contact met oude vrienden hebben, anderen vertelden dat er veel sociale contacten van vroeger weggevallen zijn. Verder kwam naar voren dat mantelzorgers na de CVA geslachtsgebonden taken van hun partner over genomen hebben. Dit wil zeggen dat mannen vooral huishoudelijke taken en vrouwen vooral administratieve taken moesten uitvoeren. Bovendien ervaren de mantelzorgers een verhoogde verantwoordelijkheid wat betreft het nemen van beslissingen en organisatorische aspecten.

Box 1: Ervaren algemene veranderingen:

- Vrijetijdsbesteding
- Sociale contacten
- Geslachtsgebonden overname van taken
 - Overname administratieve taken
 - Overname huishoudelijke taken
- Verantwoordelijkheid

Vrijetijdsbesteding

Veel mantelzorgers gaven aan dat er veranderingen in de vrijetijdsbesteding met hun partner hebben plaats gevonden.

Mantelzorger 13: “Maar het wandelen dat mis ik, ik en zij ook. Dat dagen wandelen door de bossen en zo, dat mis ik en in Zuid Limburg wandelen dat hebben we heel veel gedaan.”

Op grond van beperkingen in de mobiliteit was het voor veel mantelzorgers en hun partners niet meer mogelijk om hobby's zoals wandelen of fietsen op dezelfde manier als voor de CVA uit te oefenen.

Mantelzorger 13: “Dat is een beperking wat je hebt van euh en af en toe, als we een stukje, als we weg zijn en je ziet mensen lopen met de rugzak daar komen de tranen weer.”

Door in het dagelijks leven hulpmiddelen te gebruiken zijn voor veel mantelzorgers en hun partners wel nog veel gezamenlijke activiteiten mogelijk.

Mantelzorger 2: “Zij heeft een scootmobiel, dus we gaan overal samen naartoe.”

Niet alle mantelzorgers ervaren beperkingen in de uitoefening van hun hobby's, zoals volgende uitspraken laten zien:

Mantelzorger 7: “We doen ook heel veel gezellige dingen, we zijn gisteren naar een boekenmarkt geweest en we gaan veel naar vlooienmarkten”

Mantelzorger 3: “'S woensdags voor de middag en 's vrijdags voor de middag ga ik biljarten. Dan kan iemand doen wat hij wil dat gaat gewoon door.”

Wat betreft vakanties hebben de mantelzorgers over hun ervaringen verteld. Veel gaven aan dat ze nog steeds samen op vakantie gaan, maar dat ze wel rekening moeten houden met de beperking van de partner.

Mantelzorger 2: “Wij gaan samen op vakantie, we zijn iedere jaar nog euh ja ik zou zeggen twee maanden weggeweest. (...) Maar nogmaals, het levert wel wel extra beperkingen op.”

Mantelzorger 4: “Ja nou moet het ook vakantie uitzoeken waar die stukjes kan lopen. (...) Niet waar rotsen zijn of trappen zijn ja dat gaat niet meer.”

Ook werd verteld dat mantelzorgers hun partners niet aandrigen om mee te gaan op vakantie maar dat ze hun de keuze laten.

Mantelzorger 6: “Als die mee gaat gaat die mee en als die niet mee gaat blijft die thuis.”

Alle mantelzorgers ervaren veranderingen met betrekking tot uitgaan. Als reden hiervoor werd aangegeven dat de persoon met afasie snel vermoeid raakt en gesprekken in een groep

voor de persoon met afasie niet goed te volgen zijn. Veel mantelzorgers willen niet zonder hun partner uitgaan en blijven dan samen met hem thuis.

Mantelzorger 6: “Gaat die ook niet graag mee naar euh als er iets is met een feestjes of zo liever niet dus dat is tegenwoordig ook minder, omdat waar veel mensen bij elkaar zijn dat dat werkt niet zo. (...) Ik ga dan ook niet. (...) Heb ik ook geen behoeften aan.”

Echter zijn er ook mantelzorgers die onafhankelijk van hun partner uitgaan, dit is dan wel afhankelijk van het feit of de partner met afasie zonder hulp thuis kan blijven.

Mantelzorger 9: “Nou, als er iemand jarig is en hij heeft geen zin, dan ga ik toch.”

Sociale contacten

De ervaren veranderingen met betrekking tot de sociale contacten waren heel verschillend.

Sommige mantelzorgers vertelden dat er nog veel contact is.

Mantelzorger 5: “Er zijn ook alle vrienden zijn blijven komen en euh daar hebben we ook zelf hard aan gewerkt.”

Bovendien gaven de mantelzorgers aan dat het, om de sociale contacten te houden, belangrijk was om ook eigen initiatief te tonen. Dit wil zeggen dat het niet voldoende was om op contact met vrienden te wachten, maar om zelf actief op hun af te gaan als er behoefte bestond.

Mantelzorger 1: “Als ik contact wil hebben dan ja dan doen we dat, he.”

Echter hebben niet alle mantelzorgers de ervaring gemaakt dat de sociale contacten zoals voorheen gebleven zijn. Veel mantelzorgers hebben verteld dat er vrienden wegvallen en er maar een paar goede vrienden overgebleven zijn.

Mantelzorger 3: “In Nijmegen daar werd een (...) cursus gegeven. (...) Toen zei de lesgever, toen kreeg ze het over vrienden (...) Dan gaan denk ik dat 70 tot 25% van vrienden en kennissen vertrekken. (...) En toen zei ik tegen de lesgever, dan moet je het wel met een asociaal zaakje te doen hebben (...) Maar ze heeft wel gelijk gehad.”

Onderzoeker: “Wat betreft vrienden en zo van vroeger, zijn die er nog steeds?”

Mantelzorger 9: “De helpt, want ik zeg dan leer je de echte vrienden pas kennen.”

Mantelzorger 13: “Nou ik zeg altijd zo je leert je vrienden kennen als er wat gebeurd.”

Het wegvallen van vrienden van de mantelzorgers kan door verschillende redenen verklaard worden. Door weinig kennis over de gevolgen van een CVA kunnen de vrienden niet goed inschatten wat de persoon met afasie nog allemaal kan. Dit leidt tot verminderde tot geen activiteit van de sociale contacten met de persoon met afasie en de mantelzorger.

Mantelzorger 9: “Ja want dan zijn er toch die afvaller, nou heeft die wat, hij kan niks meer met ons doen.”

Verder is het niet aankunnen van de situatie een reden voor het verminderen van sociale contacten. De vrienden weten niet goed hoe ze met de situatie, de persoon met afasie en de mantelzorger om moeten gaan.

Mantelzorger 10: “Je hebt ook mensen die kunnen dit niet aan.”

Eén mantelzorger legde aan de hand van een belevenis uit hoe vrienden zich in deze situatie kunnen gedragen.

Mantelzorger 14: “We hebben bijvoorbeeld daar achter een buurman. (...) En die heeft al elf jaar heeft die al gezegd ik kom een keertje op bezoek, ik kom een keertje. (...) Al elf jaar. (...) En als die het nou nog een keer zegt, dan zeg ik nou laat maar, het hoeft nu niet meer.”

Geslachtsgebonden overname van taken

Een aantal taken die voorheen werden uitgevoerd door de partner met afasie werden na de CVA noodgedwongen overgenomen door de gezonde partner.

Overname administratieve taken

Een verandering die vrouwelijke mantelzorgers ervoeren betreft de overname van administratieve taken in het dagelijks leven. Hierbij gaat het vooral om de regeling van financiële en organisatorische zaken die de partners vooraf altijd uitvoerden.

Mantelzorger 7: “Ja dat papieren invullen en zo deed hij allemaal en belasting en al die dingen. (...) Moest ik allemaal doen.”

Op grond van het feit dat voor de CVA de partner voor deze aspecten verantwoordelijk was, hadden de meeste vrouwelijke mantelzorgers moeite met de overname.

Mantelzorger 10: “Ik som maar eens stoms op: de boekhouding. (...) toen stond ik voor alles. Ik moest alles doen. (...) De bank en dit.(...) En daar heb ik ook, heb ik best ook heel vaak moeite mee gehad.”

Overname huishoudelijke taken

In tegenstelling tot de administratieve taken worden veranderingen in de huishoudelijke taken door de mannelijke mantelzorgers ervaren omdat deze taken voor de CVA hoofdzakelijk door de vrouwen werden verricht.

Mantelzorger 11: “Zo was het met meer dingen, dat was met strijken, dat je altijd nog he als ze er niet was een hemd gestreken kon krijgen. Je neemt een hele hoop huishoudelijke verrichtingen die neem je over, he.”

Mantelzorger 3: “Ja en alleen in een keer moet je dat op eens voor 100%. (...) Alle vragen die daar ineens op je afkomen.”

De mantelzorgers berichten dat ze onmiddellijk taken over moesten nemen die ze nooit van tevoren uitgevoerd hadden en waar ze dus ook helemaal geen kennis over hadden.

Mantelzorger 3: “Ik was nog nooit in een supermarkt geweest en toen werd zij ziek en toen kwam ik daar heen.”

Mantelzorger 3: “Eerst doet zij alles koken nou moet ik het zelf (...) Ja, wassen, strijken alles. Maar ik deed binnen helemaal niets (...) Helemaal niets. We hebben vijf kinderen. Ik heb er niet een ooit een schone luiert aangedaan.”

Ze hebben vertelt dat ze zonder voorbereiding de nieuwe taken aangegaan zijn. Op deze manier hebben ze van fouten, die ze in het begin maakten, geleerd en konden zo nieuwe vaardigheden verwerven.

Mantelzorger 11: “Dat is mes pakken en dan aardappels schillen. Als je drie keer drie aardappels geschild hebt, de vierde gaat beter.”

Verantwoordelijkheid

Naast administratieve en huishoudelijke taken eist de situatie ook van de mantelzorger om het alledaagse leven alleen te organiseren. Hij is nu niet meer alleen voor zichzelf verantwoordelijk, maar ook voor zijn partner.

Mantelzorger 6: “Nou je moet soms euh euh je moet meer meedenken.”

Mantelzorger 2: “Nou dat is natuurlijk nooit leuk. (...) U moet nu euh de de zaken zelfstandig regelen zonder ruggespraak. En dat is het moeilijke aan het hele verhaal.”

Buiten het feit dat er veel organisatorische dingen te doen zijn, wordt ook de verantwoordelijkheid voor beslissingen in het dagelijks leven grotendeels door de mantelzorger overgenomen.

Mantelzorger 8: “De verantwoording komt allemaal op mij neer.”

Ernaast werd deze verantwoordelijkheid door één mantelzorger met oog op de toekomst als mogelijk problematisch gezien. Op grond van het feit dat hij zelf ook ouder wordt en taken voor hem moeilijker worden, weet hij niet zeker hoe het verder zou gaan als hij de verantwoordelijkheid voor zijn vrouw niet meer over kan nemen.

Mantelzorger 2: “Afspraken met de dokter daar gaan we altijd samen dus dat zijn allemaal de beperkingen (...) Dat zijn allemaal euh dingen die er extra bijkomen naast dat ik nu ook zelf ook ouder wordt. Dus voor mij wordt de belasting ook groter.”

Doordat de mantelzorger veel verantwoordelijkheid voor zijn partner overneemt, verandert ook de relatie. Zie hiervoor hoofdstuk 4.3.6.

4.3.2 Ervaren beperkingen

In deze categorie wordt op aspecten ingegaan die de mantelzorgers als beperkend ervaren, zoals communicatie, belasting en opvoeding van de kinderen. Wat betreft communicatie kwamen zowel belemmerende factoren als ook bevorderende factoren naar voren. Over het algemeen wordt de communicatie als een groot handicap ervaren waar de mantelzorgers tegenaan lopen. Een aantal mantelzorgers ervoeren de situatie als psychisch belastend (door zich bijvoorbeeld constant zorgen te maken om de partner). Bovendien werd ook fysische belasting (rugklachten, gewichtsverlies) ervaren. Daarentegen gaven andere mantelzorgers uitdrukkelijk aan geen belasting te ervaren. Wat betreft opvoeding van de kinderen ervoeren de mantelzorgers, bij die het onderwerp van toepassing was, veel beperkingen.

Box 2: Ervaren beperkingen

- Communicatie
- Belasting
 - Psychisch
 - Fysisch
 - Geen
- Opvoeding kinderen

Communicatie

De ervaren beperking in de communicatie verschilt wel afhankelijk van de mate van afasie, maar over het algemeen geeft bijna elke mantelzorger aan dat er moeilijkheden in de communicatie optreden. De problemen die de persoon met afasie ervaart worden als volgt beschreven:

Mantelzorger 5: “Nou hij heeft soms dat hij er hele zinnen zo euh uitgooit. Maar euh ook soms dat hij heel moeilijk op woorden kan komen en euh ook het begrijpen dat ik hem vaker euh meerdere, meerdere keren moet uitleggen.”

Een aantal mantelzorgers kijken positief naar de communicatie met hun partner.

Onderzoeker: “En hoe loopt de communicatie op dit moment?”

Mantelzorger 3: “Ja dat is nou zo mooi, he. Dus ik kan nu met haar praten en dan kunnen jullie het niet verstaan, al zitten jullie er nog bij.”

Mantelzorger 13: “Er zijn soms misverstanden maar ja dat heb je toch. (...) Dat heb je bij een goed huwelijk ook al hebben ze geen herseninfarct gehad.”

Box 2.1 Communicatie

Belemmerende factoren:

- Onwetenschap
- Vermoeidheid
- Eenzijdige communicatie

Bevorderende factoren:

- Communicatiehulpmiddelen
- Non-verbale communicatie
- Geduld
- Elkaar lang kennen

Echter beschreven de mantelzorgers ook een aantal factoren die de communicatie belemmeren. Vooral in het begin ervoeren de mantelzorgers de situatie als moeilijk, omdat er een grote onwetendheid bestond over de manier waarop ze het beste met hun partner konden communiceren. Deze onwetendheid omschrijven de mantelzorgers als volgt:

Mantelzorger 5: “Dat vond ik gewoon heel lastig ja om er mee om te gaan op dat moment wat wat wat moet ik tegen hem zeggen en hij begrijpt het toch niet en euh ja ook heel lastig.”

Mantelzorger 2: “(De communicatie) is gewoon moeilijk. Ja in begin zeker was heel erg moeilijk omdat je/ krijg je moeilijk context de context waarin euh de situatie afspeelt moet je altijd van te voren al kunnen zien en euh daar weet je meestal wel wat er is. Soms is het super daar daar gaat het over dat onderwerp en daar in kun je dus proberen goede euh handleiding te vinden.”

Op grond van het feit dat de communicatie meer tijd eist, raken veel mantelzorgers wel eens vermoeid. Deze vermoeidheid wordt als belemmerend ervaren.

Mantelzorger 14: “Je moet meestal twee keer zeggen, en daar wordt je ook heel moe van.”

Bovendien ervaren sommige mantelzorgers de communicatie als dermate beperkt dat ze het gevoel hebben dat de communicatie niet meer wederzijds verloopt, maar een éénrichtingsverkeer is. Dit wil zeggen dat sommige mantelzorgers de indruk hebben dat de communicatie alleen van hun uitgaat omdat er nauwelijks reactie van de partner terug komt.

Mantelzorger 2: “En de communicatie staat daar ook vrij moeilijk om euh je aan te passen het is altijd éénrichtingsverkeer.”

Mantelzorger 1: “Ik kon niks vragen, niks.” (Mantelzorger huilt)

Uit de belemmerende factoren onwetendheid, vermoeidheid en eenzijdige communicatie tussen mantelzorger en partner resulteren vaak ook moeilijke situaties en conflicten.

Mantelzorger 8: “Door euh verkeerd communicatie euh euh komt er ook wel eens strijd.”

Mantelzorger 2: “De ene wordt niet begrepen en de ander die kan zich niet verstaanbaar of begrijpbaar maken en dat levert dan wel conflictstof op.”

Dit kan ook tot problemen in de relatie tussen de mantelzorger en zijn partner leiden, zie hiervoor hoofdstuk 4.3.6.

De mantelzorgers gaven ook een aantal bevorderende factoren voor de communicatie aan. Sommige mensen met afasie en hun mantelzorgers maakten gebruik van een praatboek en ervaren dit als een goede ondersteuning in de communicatie.

Mantelzorger 3: “En dan gaan we het boek erbij pakken en gaat zij het opzoeken en dan kan zij het mij aanwijzen.”

Andere mantelzorgers proberen met hun partner op een non-verbale manier te communiceren. Dit was wel een ondersteunende mogelijkheid, maar kon het handicap in de communicatie niet helemaal oplossen.

Mantelzorger 2: “Met non-verbale communicatie kom je natuurlijk ook wel wat verder. (...) Maar het vervangt niet het spreken.”

Om met de beperkte communicatie om te kunnen gaan moeten de mantelzorgers veel geduld voor hun partner opbrengen. Als de mantelzorger in staat is geduldig met de partner om te gaan, kan dit bevorderend op de communicatie werken. Als de mantelzorger echter weinig geduld heeft, kan dit ook als belemmerende factor gezien worden.

Mantelzorger 4: “Dan duurt het wel een half uur eer ik soms daar achter kom. (...) Wie of wat die bedoelt of zo. (...) Ja, je moet een engelen geduld hebben.”

Verder werd het als bevorderend voor de communicatie ervaren als de mantelzorger en zijn partner elkaar al lange tijd kennen. Dit maakt het gemakkelijker om elkaar te begrijpen en non – verbale gedragingen te interpreteren.

Mantelzorger 4: “Ja als je zo lang getrouwd bent begrijp je elkaar, he.”

Psychische belasting

Een aantal mantelzorgers ervaren het leven na de CVA van hun partner en het wennen aan en omgaan met de situatie ook als psychisch belastend.

Mantelzorger 1: „Het was wel allemaal heftig ja.“

Mantelzorger 10: „Maar het is zo. Het overkomt je en euh je zult ermee om moeten gaan. (...) En je moet elke dag verder. (...) Nou en dan huil ik maar weer een potje. (...) En dan lucht ik weer op.“

De mantelzorgers gaven aan dat ze zich constant druk maken of er weer iets met hun partner zou gebeuren, bijvoorbeeld dat hij nog een CVA zou krijgen of opgrond van de beperkte mobiliteit zou vallen.

Onderzoeker: „Het is wel zo dat u altijd bezorgd bent, om hem?“

Mantelzorger 7: „Ja als ik een tijdje weg ben nou en ik voor het pension schakel ik de telefoon over op de mobiele. (...) En dan kan ik hem niet bereiken hier thuis want dan krijg ik mezelf. (...) Dat gaat niet dus en dan euh na een tijdje als hij niet gebeld heeft dan word ik onrustig en dan moet ik naar huis.“

Mantelzorger 1: „In begin euh heeft die ook op zijn tong gebeten dus het bloede heel hevig dus het zag er allemaal niet zo leuk allemaal uit. (...) Ja dat schrikke euh want ik heb dan want ik sliep ook niet meer toen he.“

Bovendien ontstaat er psychische belasting omdat sommige mantelzorgers te weinig ondersteuning ervaren of niet weten waar ze hun gevoelens kwijt kunnen.

Mantelzorger 1: „Ik moet zeggen in eens sta ja er alleen voor.“

Mantelzorger 10: „Want ik heb hier totaal geen familie ik heb niks ik sta hier alleen. (...) Kijk euh want ik moet alles alleen opknappen.“

Ernaast willen de mantelzorgers hun partners niet graag met hun eigen gevoelens belasten, omdat ze niet willen dat zij zich schuldig gaan voelen.

Onderzoeker: „Dus eigenlijk is het hele leven veranderd?“

Mantelzorger 1: „Ja ja ja dat mag je wel zeggen.“

Onderzoeker: „Ja hoe ervaart u dat? Dat is dan waarschijnlijk heel belastend?“

Mantelzorger 1: „Ja toch wel ja ja je wilt het niet altijd laten merken, he?“

De psychische belasting kan ertoe leiden dat hobby's niet meer nagegaan kunnen worden, omdat alle energie in de zorg van de partner gestoken wordt.

Mantelzorger 14: „Ja de energie is ook heel/ ik heb bijvoorbeeld geschilderd vroeger en dat kan ik echt niet meer. Ik heb gewoon niet meer de inspiratie. (...) Ik heb de energie nodig voor mijn man.“

Fysische belasting

Eén mantelzorger van een persoon met een grote ADL - beperking vertelde dat de belasting door de ziekte van haar man zo hoog was, dat zij er fysieke klachten van kreeg. De andere mantelzorgers maakten daarover geen uitspraak.

Mantelzorger 10: „Het heeft ook tien kilo gekost.“

Geen belasting

Terwijl er veel mantelzorgers belastingen in bepaalde gebieden ervaren, gaven ook sommige mantelzorgers aan dat ze zich niet belast voelen in hun leven.

Onderzoeker: „Dus u zal niet zeggen dat de situatie belastend is of euh?“

Mantelzorger 6: „Nee nee. (...) Ik zie het ook niet als mantel/ ja dat zeggen ze dan van u bent man/ maar ik heb dat nooit zo gezien.“

Onderzoeker: „Dus voor u is dat eigenlijk iets wat erbij hoort?“

Mantelzorger 6: „Het is zo ja het is zo ja ja.“

Voor deze mantelzorger is de ziekte van haar man iets wat nu gewoon bij het leven hoort en daardoor laat ze zich niet beperken. Zo ook de volgende mantelzorger.

Mantelzorger 12: „Ik voel me nergens in beperkt. Ik ga gewoon mijn gang.“

Opvoeding kinderen

De mantelzorgers die, toen hun partner de CVA kreeg, nog kinderen thuis hadden, gaven aan dat de opvoeding van de kinderen door de ziekte beperkt en bemoeilijkt werd.

Mantelzorger 2: „Ze zaten net in de puberteit. (...) En dat heeft euh veel problemen veroorzaakt.“

Door de afasie van de partner verloopt ook de communicatie met de kinderen niet meer soepel. Bovendien kunnen veel beslissingen betreffend de opvoeding niet meer onder elkaar besproken worden.

Mantelzorger 2: „Dan heb je afasie daarbij en dat is een handicap in de opvoeding.“

Op grond van het feit dat iedereen veel tijd aan de zorg van de mens met afasie besteed, komen de kinderen soms te kort.

Mantelzorger 9: „De kinderen zitten op school die moet je opvangen en euh ja alles gelijk.“

4.3.3 Ervaren ondersteuning

In deze categorie wordt ingegaan op de ondersteuning die mantelzorgers wel of niet ervaren. Hierbij gaat het zowel om ondersteuning vanuit de sociale omgeving als ook om ondersteuning vanuit de zorg en instanties. Wat betreft de voorbereiding door zorgverleners in de acute fase waren de meeste mantelzorgers ontevreden. Er vond bijna geen voorlichting over CVA en de gevolgen ervan plaats en de mantelzorgers werden vaak onvoorbereid naar huis gestuurd. Veel mantelzorgers gaven aan dat de ondersteuning door sociale contacten (bijvoorbeeld familie, vrienden of werk) belangrijk voor hun is. Echter waren er ook een aantal mantelzorgers die zich meer ondersteuning vanuit hun sociale contacten gewenst hadden. In plaats van contact met oude vrienden vinden ook veel mantelzorgers steun in lotgenotencontact. Dit ervaren ze als heel positief omdat ze zich bij hun meer begrepen voelen. De ervaringen wat betreft de ondersteuning door instanties zijn afhankelijk van de woonplaats. Een aantal mantelzorgers hebben er bijzonder negatieve ervaringen gemaakt.

Box 3: Ervaren ondersteuning

- Voorbereiding door zorgverleners
- Ondersteuning
 - Familie
 - Vrienden
 - Werk
 - Therapeuten
 - Geen
- Lotgenotencontact
- Instanties

Vorbereiding door zorgverleners

Bijna alle mantelzorgers gaven aan dat de zorg in het ziekenhuis en de revalidatie tegenviel. Bij sommigen was dit gevoel heel sterk, bij anderen minder. Gezien de zorg in het ziekenhuis vertelden veel mantelzorgers dat ze zich door de artsen niet goed begeleid voelden. Er werd niet op hun individuele behoeftes ingegaan.

Mantelzorger 4: „Van dat ziekenhuis helemaal niet. (...) Daar zouden wij naar een gesprek met de arts moesten de kinderen bij zijn. Dus wij gaan heen en dan wij zijn daar maar wie was er niet? de arts. (...) Kreeg je dan een andere co-assistent maar ja die wist niet waar het over ging.“

Mantelzorger 5: „Ik vond in het ziekenhuis euh vooral in het begin die neurologen heel slecht euh dat dat zij heel slecht euh naar de patiënt toe maar ook naar euh naar de familie toe euh duidelijk waren.“

Eén mantelzorger, die vroeger zelf in de zorg werkte, had zelfs het gevoel dat hijzelf beter geïnformeerd was dan de zorgverleners:

Mantelzorger 2: „Ik heb zelf die idee dat ik het euh vaak beter weet als diegene die mij hulp verleend.“

Wat betreft de verstrekking van informatie en voorlichting over CVA en afasie voelden zich de meeste mantelzorgers in de steek gelaten.

Mantelzorger 4: „In Hoensbroek legden ze dat wel zo (...) dat een hersenbloeding zus en een herseninfarct is dat maar hoe je ermee moet omgaan leren ze je niet. (...) Je word gewoon in een gat gegooit - zoek het maar uit.“

Mantelzorger 5: „Ik vond dat er heel weinig euh euh euh voorlichting was in die zin van euh brochures en zo. Er waren wel brochures maar wat er in stond ervaarde ik heel anders.“

Doordat de mantelzorgers zo weinig wisten over de ziekte, was het moeilijk om concrete vragen te stellen.

Mantelzorger 5: „Je hebt zelf wist je ook niet waar wat je moest vragen want je weet zo weinig over die ziekte.“

Over het algemeen vonden veel mantelzorgers de begeleiding en ondersteuning in de revalidatiekliniek beter dan in het ziekenhuis.

Mantelzorger 5: „Ja vooral in het ziekenhuis vond ik heel weinig voorlichting. (...) Eigenlijk is het meeste pas gekomen euh in Hoensbroek.“

Tijdens de revalidatie was er voor veel mantelzorgers een aanbod aan cursussen ter voorbereiding op het leven met de persoon die een CVA had door middel van informatieverstrekking en berichten van lotgenoten.

Mantelzorger 3: „In Nijmegen daar werd een, ja dat is een groot woord, een cursus gegeven. (...) Wat er allemaal te wachten staat.“

De ervaringen ermee waren echter niet altijd positief.

Mantelzorger 8: „Groepen die kwamen bij elkaar. (...) Dat die groepen al liepen. (...) Dus daar kon ik niet instromen.“

Mantelzorger 6: „Op gegeven moment zei ik wel ik zou wel eens na de euh zo zo een middag willen gaan van een diëtiste. (...) Maar dat ging niet. Je moest alle alle all die dat hele proces doorlopen je kon niet zeggen van nou ik ga na die middag (...) van de diëtiste toe.“

Deze twee mantelzorgers maken aanmerkingen op het feit dat de organisatie binnen de cursussen te strak en te weinig flexibel was. Er werd niet op hun individuele behoeftes ingegaan. Dit heeft ook een andere mantelzorger zo ervaren. Ze heeft deelgenomen aan een meeloopdag. Hierbij kon zij de verschillende therapieën van haar man observeren en te weten krijgen wat hij deed. Toch was zij er niet helemaal tevreden mee, omdat het te weinig betrekking op het leven na de revalidatie had.

Mantelzorger 8: „De donderdag was dan de meeloopdag. (...) Dan kon je ervaren wat dat inhield. (...) Maar eigenlijk wat daarna gebeurt thuis - dat vind ik dat moet beter.“

Net zoals deze persoon voelden veel mantelzorgers zich onvoldoende voorbereid op de nieuwe situatie thuis. Ze wisten niet wat hun te wachten stond en hoe ze met de situatie om moesten gaan.

Mantelzorger 1: „Ik stond er helemaal alleen voor. (...) Hij ging ja thuis en euh als het goed ging ging het goed he. Verder niks.“

Mantelzorger 7: „Nee nee, die (zorgverlener) stuurde je gewoon naar huis. (...) En de revalidatiearts die zei na een half jaar (...) wij kunnen niets meer voor je doen en toen zat hij dan helemaal in de put.“

Er gaven wel een aantal mantelzorger aan, dat ze door gesprekken met lotgenoten de indruk hebben, dat de begeleiding vanuit de zorg sinds een aantal jaren verbeterd is.

Mantelzorger 7: „Ja dat was verschrikkelijk. Ja dat zeggen veel mensen die dat euh langer geleden al gehad hebben de laatste tien jaar ongeveer is dat wel verbeterd.“

Mantelzorger 14: „Maar in '98 was daar nog helemaal niets.“

Ondersteuning familie

De meeste mantelzorgers vertelden het contact met de familie als grote ondersteuning in het dagelijks leven.

Mantelzorger 9: „Je haalt er toch wel weer even steun uit.“

Veel mantelzorgers ervaren ondersteuning door hun volwassen kinderen, waar ze naartoe kunnen gaan als ze hulp en steun nodig hebben.

Mantelzorger 4: „De kinderen hebben altijd euh als er iets speciaals is dat ze dan euh meehelpen en zo.“

Mantelzorger 5: „Onze kinderen waren toen eigenlijk euh het huis uit. (...) Dan heb je wat steun.“

Echter hadden sommige mantelzorgers ook graag meer steun vanuit de familie gekregen. Ze geven bijvoorbeeld aan dat de ondersteuning in het begin, vlak na de CVA, heel intensief was. Dit is wel na een tijd vervlakt, omdat iedereen dan aan de situatie gewend was.

Mantelzorger 8: „Maar de familie die euh in het begin wel heel goed vond ik (...) Maar nu toch minder.(...) Ze vinden het zelf ook heel moeilijk om met hem dan euh ja om te gaan.“

Mantelzorger 10: „Ik heb hier totaal geen familie - ik heb niks ik sta hier alleen.“

Er zijn er ook mantelzorgers die zo zelfstandig mogelijk willen zijn of niemand lastig willen vallen.

Mantelzorger 14: „Die willen best helpen maar zo lang we het zelf kunnen doen we het zelf.“

Ondersteuning vrienden

Ook door vrienden ervaren veel mantelzorgers ondersteuning.

Mantelzorger 8: „Ik hoef maar te vragen van als er iets is (...) hoef ik dan maar te bellen en ze (buurvrouw) komt direct.“

Mantelzorger 5: „Maar iedereen is gewoon blijven komen.“

Echter hebben ook een aantal mantelzorgers de ervaring gemaakt dat vrienden het contact afknappen. Dit werd als teleurstellend ervaren.

Mantelzorger 14: „Die (vrienden) blijven gewoon allemaal weg.“

Onderzoeker: „Ja voelt men zich dan in de steek gelaten?“

Mantelzorger 14: „Ja, zeker ja.“

Ondersteuning werk

Naast hun taken als mantelzorger gingen een aantal mantelzorgers meestal deeltijd werken. Ze vinden hierbij ondersteuning in hun collega's, waarmee ze over alles kunnen praten.

Mantelzorger 2: „Ik heb toen die tijd veel steun en euh gehad vanuit mijn team (GGZ).“

Onderzoeker: „Dat werken is dan ook een beetje afwisseling, he?“

Mantelzorger 4: „Absoluut. Dat is ook voor mij dat ik erover kan praten. Dat heeft mij ook heel goed geholpen (...) bij de oude mensen waar ik was.“

Mantelzorger 8: „Ik kan daar (werkplek) echt euh mijn hart luchten.“

Naast het contact met de collega's vatten sommige mantelzorgers het werk ook als afwisseling van de situatie thuis op. Dit vinden ze heel belangrijk om met de situatie om te kunnen gaan.

Mantelzorger 4: „Dus als je gewoon thuis zit en je hebt niks. Ja ook denk ik dat je op gegeven moment gek wordt denk ik hoor.“

Het werk is voor veel mantelzorgers van groot belang.

Mantelzorger 8: „Dat (werk) heb ik echt nodig want anders - hou ik het niet vol.“

Ondersteuning therapeuten

Naast de ondersteuning door familie en vrienden hebben sommige mantelzorgers ondersteuning in verschillende therapeuten gevonden.

Onderzoeker: „Was de logopedist voor u zo euh een soort psycholoog?“

Mantelzorger 7: „Ja. (...)Die wist er overal een antwoord op, die heeft ons geholpen.“

Mantelzorger 10: „Ik moet ook zeggen euh dat ik goed geholpen wordt. Ik hoef maar te vragen – ze (therapeuten) staan klaar.“

Geen ondersteuning

Er bestaan ook mantelzorgers die weinig tot geen ondersteuning hebben en die op zichzelf aangewezen zijn:

Mantelzorger 4: „Je wordt gewoon in een gat gegooit - zoek het je maar uit.“

Mantelzorger 6: „Wij moeten het toch zelf uitzoeken allemaal.“

Eén mantelzorger gaf aan dat hij graag meer ondersteuning uit zijn omgeving gehad zou hebben.

Mantelzorger 3: „Ja dat moet allemaal verder en dat lukt, je moet moet van van van de omgeving wel veel en veel meer steun hebben ja.“

Lotgenotencontact

De mantelzorgers hebben ervaringen met lotgenoten, meestal in een afasie- of CVA - groep, opgedaan.

Mantelzorger 5: „Maar ik heb wel euh een partner euh groep euh ben ik euh in Hoensbroek ben ik partnergroep euh heb ik me voor aangemeld en dat was heel fijn, daar kon je alles vragen en ze konden jou alles uitleggen.“

Onderzoeker: „Vind u dat belangrijk dat dat (afasiegroepen) er is?“

Mantelzorger 7: „Ja vooral in het begin - nou is dat niet meer zo belangrijk. (...) Nou zijn het gewoon vrienden waar je mee praat.“

Mantelzorgers vertelden dat de lotgenoten uit de afasiegroep nu gewoon vrienden zijn geworden omdat zij weten wat het leven als mantelzorger inhoudt en de situatie beter kunnen begrijpen.

Mantelzorger 7: „We hebben andere vrienden nou van de afasievereniging. (...) Ja, omdat die het ook begrijpen.“

Bovendien hebben de mantelzorgers ondersteuning wat betreft vragen.

Mantelzorger 9: „Als we eigenlijk vragen hebben dat doen we altijd op de mantelzorgmaandag ja als we daarheen gaan.“

Ernaast zien ze dat andere mensen ook met dezelfde problemen als zij zitten.

Mantelzorger 9: „Ja en als er problemen zijn dan krijg je van oh, die heeft toch hetzelfde probleem.“

Er zijn echter ook mensen die geen steun aan lotgenotencontact hebben.

Mantelzorger 8: „Daar (samen verder) ben ik wel een paar keer geweest. (...) Maar ik kan niet zeggen (...) heeft niet geklikt zeg maar.“

Eén mantelzorger geeft aan dat een reden hiervoor de individueel verschillende situaties zijn.

Mantelzorger 6: „Het is voor iedereen anders en je moet toch zelf kijken hoe het goed gaat en hoe het loopt. (...) Die kunnen zo veel vertellen.“

Mantelzorger 12 vertelde dat het lotgenotencontact voor zijn vrouw belangrijker is dan voor hem, daarom gaat hij ook mee naar de bijeenkomsten.

Onderzoeker: „Dus dat (afasievereniging) is wel een hulp?

Mantelzorger 12: „Ja voor haar meer als voor mij.“

Instanties

Mantelzorger 3: „Jij moet nog eens vragen hoe zij aan haar hulpmiddelen komt en alles. Daar kan ik een boek over schrijven binnen de gemeentes. (...) Wat je allemaal met de gemeente mee maakt als je hulpmiddelen nodig hebt.“

Een aantal mantelzorgers hebben slechte ervaringen met de gemeente en andere betrokken instanties gemaakt.

Mantelzorger 3: „Die (gemeente) zijn zo bikkelhard die trekken ze zich niets van aan.“

Mantelzorger 12: „Daarnaar heb ik nog enkele aanvragen gedaan en het is zo een puinhoop dat hele CIS (Centrum Indicatiestelling Zorg) dat ik onderhand nergens meer naar vraag.“

Deze problemen kwamen vooral in het aanvragen van hulpmiddelen en de vergoeding ervan naar voren. Door administratieve moeilijkheden of het niet vergoeden van hulpmiddelen waar de mantelzorgers eigenlijk recht op hebben, werden onnodige problemen opgeleverd. Dit laat de mantelzorger gevoelens zoals frustratie en woede ervaren.

Mantelzorger 3: „Dat is zeker frustrerend. (...) Als je altijd weer hetzelfde mee maakt. (...) Maar die gemeente die hebben veel te veel macht.“

Mantelzorger 3: „Dat zijn de punten die niet hoeven als je eenmaal ziek bent. (...) Dat zijn punten die kun je voorkomen.“

Eén mantelzorger ervoer de manier van aanvragen als het meest problematisch, omdat alles op basis van een computer gebeurt en hij er geen kennis van heeft.

Onderzoeker: „Hoe red u zich dan als alles, als alles met de computer is?“

Mantelzorger 12: „Nou dan moet ik ofwel anderen nalopen.“

Bovendien vindt hij dat de instanties te weinig klantgericht werken en het systeem te ingewikkeld is.

Mantelzorger 12: „Nu ook als je iets moet hebben of je moet dat is iedere een nieuwe indicatie aanvragen terwijl dat ze alle gegevens hebben ze in de computer staan.“

Naast deze negatieve indrukken zijn er ook mantelzorgers die positieve ervaringen met de betrokkene instanties gemaakt hebben.

Onderzoeker: „Heeft de gemeente daar moeilijk over gedaan over de aanpassingen?“

Mantelzorger 13: „Nee helemaal niet.“

4.3.4 Ervaren emoties

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de emoties die mantelzorgers in hun situatie ervaren. Hierbij komen zowel de persoonlijke gevoelens van de mantelzorger aan bod, als ook de manier waarop ze hun gevoelens kwijt kunnen. De mantelzorgers ervoeren enerzijds negatieve gevoelens zoals eenzaamheid of moedeloosheid, maar anderzijds vonden ze het ook belangrijk om positief over de situatie te blijven denken. Over het algemeen vertelden de mantelzorgers dat ze hun gevoelens bij sociale contacten kwijt kunnen en dit ook belangrijk vinden.

Box 4: Ervaren emoties

- Gevoelens van mantelzorgers
- Kwijt kunnen van gevoelens

Gevoelens van mantelzorgers

De gevoelens die door de veranderde situatie in de mantelzorgers naar boven kwamen zijn heel verschillend. Eén mantelzorger antwoordde op de vraag hoe zij het leven ervaart het volgende:

Mantelzorger 10: „Dat is heel moeilijk en heel makkelijk: afschuwelijk, onmenswaardig.“

En andere mantelzorger antwoordde op een andere manier.

Mantelzorger 14: „Moeilijk en euh eenzaam. Het is voor hem eenzaam en voor mij. Je kunt niet meer een gesprek hebben dat gaat niet.“

Zij zegt dat ze zich vaak alleen voelt, ook al is haar man altijd aanwezig. Gesprekken zijn nauwelijks mogelijk, daarom voelt zij zich eenzaam. Eén mantelzorger vertelde dat ze in begin alles makkelijker vond dan nu.

Mantelzorger 8: „In begin vond ik het euh gemakkelijker als nu.“

Mantelzorger 8: „Ja in begin ben je heel blij dat alles alles gewoon ja dat hij er nog is en en dat.“

In tegenstelling tot vlak na de beroerte van haar man ervaart ze de huidige situatie als moeilijker, omdat het nu erom gaat zich in het dagelijks leven te redden – na de CVA was ze vooral blij dat haar partner er nog was.

Mantelzorger 10 ervaart het dagelijkse leven met haar man als dermate moeilijk dat ze toegeeft om af en toe eraan te denken hoe het leven verder gegaan zou zijn als haar man de CVA niet overleefd zou hebben.

Mantelzorger 10: „Ik heb daar vaak gedacht had die maar een hardere klap gehad. (...) Echt waar dat meen ik. (...) Andere zouden zeggen hoe kan ze nou zo iets zeggen maar als als je dat mee maakt is het verschrikkelijk. “

Een aantal mantelzorgers vielen na de CVA van hun partner in een gat, omdat ze niet wisten hoe ze verder moesten gaan of omdat de persoonlijkheid van hun partner erg veranderd was.

Onderzoeker: „En wat heeft het dan voor u betekend dat hij depressief was? “

Mantelzorger 7: „Ja dat dat is misschien wel het moeilijkste he want euh je wordt er zelf ook depressief van, niet dat ik echt depressief was maar het drukte op je gemoed de hele dag, he. “

Mantelzorger 8: „Dat (dagopvang) ging op zich goed maar later wou hij daar niet meer naartoe dus toen viel ik helemaal in een gat. “

Soms is de situatie zelfs zo moeilijk dat de mantelzorgers af en toe de moed laat varen, omdat ze weten dat ze niet veel eraan kunnen veranderen.

Mantelzorger 5: „Ja in die zin van euh je je ziet ook soms wel eens geen uitweg, he. “

De ervaren gevoelens hebben ook met het karakter van de mantelzorger te maken, sommigen trekken zich er meer van aan dan anderen.

Mantelzorger 10: „Ik ben toch een heel gevoelig mens dus ik heb daar heel veel moeite mee. “

Sommige mantelzorgers vertelden ook dat ze in het omgaan met hun partner af en toe negatieve emoties tonen. Dit vinden ze echter belangrijk om zo normaal mogelijk met hun partner om te kunnen gaan.

Mantelzorger 4: „En als die boos is ben ik ook boos gewoon tegen hem. Soms zegt die (...) je mag niet boos worden maar over het af und toe ben ik toch boos hoor. (...) Ik moet me ook uiten (...) en dat vind ik ook goed dat hij dat meekrijgt vind ik. “

Mantelzorger 5: „Ik heb ook wel eens dat dat ik mijn geduld wel eens verlies natuurlijk dat ja ja dat is ook heel logisch. “

Ernaast gaf een mantelzorger aan dat ze het als moeilijk ervaart dat niemand aandacht aan haar besteed, maar iedereen alleen vraagt hoe het met haar man gaat.

Mantelzorger 14: „Toen moeste ik zelf een keertje naar de huisdokter. Ik was alleen dus, maar die vroeg echt niet hoe gaat het met jou. Dan dacht ik echt van ja.“

Echter heeft niet elke mantelzorger dermate negatieve gevoelens. Anderen zijn zich ervan bewust dat ze door positieve gevoelens gemakkelijker met de situatie om kunnen gaan.

Onderzoeker: „Is wel goed dat u altijd zo positief blijft denk ik.“

Mantelzorger 4: „Ja maar ik zeg ook als ik dat niet doe ga ik zelf ook in de put. Ja euh dat moet je ook kunnen natuurlijk.“

Mantelzorger 4: „Ja ik voel/ en ze zeggen ik ben sterk. Ja ik maak me dan zelf sterk zal ik maar zeggen. (...) Ik ben er niet eens mee wat er allemaal gebeurt is maar ik moet ik moet verder.“

Ook werd verteld dat de mantelzorgers toch nog een gelukkig leven hadden.

Mantelzorger 13: „Ik voel me gelukkig. (...) Ik voel me gelukkig op dat gebied en ik voel me gelukkig, ben je wel een beetje een dokter, maar voor de rest voel ik me gelukkig.“

Kwijt kunnen van gevoelens

Naast het ervaren van gevoelens is ook het uiten en kwijt kunnen ervan een belangrijk aspect in de ervaringen van de mantelzorgers. Een aantal mantelzorgers gaven aan dat ze regelmatig bij vrienden, familie of collega's hun gevoelens kwijt kunnen en hier ook gebruik van maken.

Mantelzorger 2: Mijn oude collega's die ik ook regelmatig zie die kennen de situatie en weten hoe ik daarvoor sta.“

Mantelzorger 6: „Met vrienden wat komen en bij de familie ja da werd gewoon gepraat en gevraagd.“

De volgende mantelzorger vindt het belangrijk dat ze haar gevoelens ook bij haar partner kwijt kan, ook al heeft hij een CVA gehad.

Onderzoeker: „Doet u dat wel over u gevoelens tegen hem praten?“

Mantelzorger 9: „Ik gooi het er meteen uit. (...) Dan ben ik het meteen kwijt.“ (...) Dat kon ik eerst niet, maar dat heb ik wel geleerd.“

Niet alle mantelzorgers kunnen regelmatig hun gevoelens kwijt. Dit heeft verschillende redenen. Mantelzorger 1 geeft bijvoorbeeld aan dat ze niemand met haar gevoelens wil belasten.

Mantelzorger 1: „Ja mijn dochters (...) maar ja die hebben zelf kinderen, dus euh die wil ik er ook niet mee belasten, he.“

Een ander reden voor het niet kwijt kunnen van gevoelens is, dat niemand uit de omgeving erna vraagt en de mantelzorgers ook niet vanuit zich zelf erover beginnen.

Mantelzorger 1: „Ja, niet veel. In het begin wel maar nu ja nooit meer is toch weinig eigenlijk.“

Mantelzorger 14: „Heel weinig. Ze vragen altijd hoe het met mijn man gaat en bijna niemand, zelfs de huisdoctor (vroeg niet hoe het met haar ging).“

4.3.5 Ervaren omgang met de veranderde situatie

Alle mantelzorgers moesten na de CVA van hun partner leren omgaan met de veranderde situatie.

Mantelzorger 2: „Je moet opnieuw een andere omgangsstrategie of euh omgang leren en ook dat accepteren. (...) Dat is niet altijd euh plezier.“

In dit hoofdstuk wordt erop ingegaan in hoeverre de mantelzorgers hun situatie geaccepteerd hebben, waarin ze afleiding vinden en of en hoe ze tijd voor zichzelf vrij maken. Bijna alle mantelzorgers hebben de situatie geaccepteerd en hun eigen manier gevonden om met de situatie om te gaan. Hierbij is het belangrijk dat de mantelzorgers af en toe afleiding (bijvoorbeeld op werk of door hobby's) van de situatie thuis hebben. Bovendien werd de ervaring gemaakt dat het nemen van tijd voor de mantelzorger zelf van belang is, maar in het dagelijks leven niet altijd gemakkelijk te realiseren is (bijvoorbeeld op grond van zorg om de partner).

Box 5: Ervaren omgang met de veranderde situatie

- Acceptatie
- Afleiding
- Tijd voor zichzelf

Acceptatie

De meeste mantelzorgers hebben hun situatie geaccepteerd. Ze vertellen dat het leven met de gevolgen van de CVA gewoon iets is wat bij het leven hoort.

Mantelzorger 3: „Als je wat euh moet je toch iedere dag het leven nemen zoals het komt.“

Mantelzorger 6: „Ja gewoon verder (...) Wat vandaag niet is is morgen (...) Dat overkomt je zeg ik en dan euh dan is het zo.“

Mantelzorger 12: „Ja zo is het leven, maar daar is verder niets geen tussenweg mogelijk.“

Eén mantelzorger gaf aan dat hij toen bewust ervoor gekozen heeft om mantelzorger voor zijn vrouw te worden. Dit heeft het makkelijker gemaakt de situatie te accepteren.

Mantelzorger 13: „Als je daarvoor gaat dan gaat het vanzelf.“

Een ander mantelzorger vindt het van belang om niet de hele tijd stil te staan bij de problemen die hij ondergaat, maar gewoon verder te gaan.

Mantelzorger 2: „Ik ga gewoon verder ja alleen met de forste beperkingen die er gewoon zijn.“

Er zijn ook mantelzorgers die moeite hebben of hadden hun veranderde situatie te accepteren.

Onderzoeker: „Dus was het wel een tijdje wennen en accepteren ook waarschijnlijk?“

Mantelzorger 7: „Ja een jaar of zes heeft dat geduurd.“

Mantelzorger 9: „Maar nou euh in de loop der jaren ja groei je toch op een bepaalde manier naar elkaar toe.“

Eén mantelzorger vond het vooral moeilijk om de veranderde communicatie met haar partner te accepteren, omdat ze dit als grootste beperking ervaart.

Mantelzorger 14: „Nou ik vind het ergste dat je geen gesprek meer kunt hebben, dat je niet meer euh je hebt wel contact, ik zeg altijd eenzaam, maar niet alleen.“

Veel mantelzorgers zien ondanks alle moeilijkheden door de aandoening van de partner ook de positieve kanten die er nog zijn.

Mantelzorger 5: „We hebben ook wel veel fijne dingen.“

Mantelzorger 2: „En ik zeg niet wel dat ik een slecht leven heb, hoor.“

Afleiding

Bijna alle mantelzorgers gaven aan dat afleiding van de situatie thuis voor hun belangrijk is.

Mantelzorger 4: „Ja ik neem toch mijn vrije tijd ook als mijn man hier is. Ik ga weg.“

De situaties waarin ze de afleiding vinden zijn heel verschillend, bijvoorbeeld op werk of door het uitoefenen van hobby's.

Mantelzorger 1: „Ja dat (oppassen kleinkinderen) vindt ik wel heel leuk, is ook afleiding, he.“

Mantelzorger 13: „Ja dus euh als er wat is dan ga ik wel een stuk lopen. (...) Dan zakt dat van mij af. (...) Dan heb ik een paar uurtjes gewandeld, dan is het weer goed.“

Mantelzorger 14: „Maar ik kan in die tijd (beeldhouwen) kan ik het wel van me afzetten.“

Eén mantelzorger heeft zelfs een bezigheid gevonden die zowel voor haar als ook voor haar partner afleiding is. Op deze manier kunnen ze samen een activiteit uitvoeren, die ze leuk vinden en die hun bezig houdt.

Mantelzorger 7: „Ja ik heb een pension. Ja, ook voor mijn man ben ik dat begonnen.“

Tijd voor zichzelf

Een aantal mantelzorgers gaven aan dat ze het moeilijk vinden om tijd voor zichzelf vrij te maken, omdat de partner niet graag alleen is of veel aandacht nodig heeft.

Mantelzorger 9: „De woensdag dan over het algemeen. dat is de enige dag dat ik alleen ben. (...) Dan kan ik gewoon af en toe extra dingen doen, want anders zegt die kom d'r eens bij zitten, je bent al de hele tijd bezig (...)dus ja en dan ga ik wel eens met mijn vriendin of zo, een dag weg.“

De tijd voor zichzelf vindt de volgende mantelzorger heel belangrijk. Zij zou hier ook niet van afstappen.

Mantelzorger 14: „En op woensdag middag ging ik beeldhouwen, dat vond ik heerlijk, en toen zei ik nou ja ok, als jij (partner) wilt stoppen, maar ik blijf verder beeldhouwen. (...) Dat was goed, dat begreep die wel. (...) Dus daar ga ik/ dat doe ik nog steeds, en dat vind die ook niet erg.“

Echter wordt de tijd voor zichzelf beperkt door de gedachten die de mantelzorgers zich om de situatie thuis maken. Ze zijn vaak bezorgd dat tijdens hun afwezigheid weer iets met de partner zou gebeuren.

Onderzoeker: „Heeft u dat nu nog? dat u genoeg ruimte voor uzelf hebt?“

Mantelzorger 14: „Niet helemaal, nee wat mijn man betreft, mag ik dat wel, dus als ik ergens naartoe wil, als die maar niet mee hoeft (...) en euh maar voor mijn eigen heb ik dan zo van euh als ik een keer naar Venray ga, even combineren, boodschappen vlug vlug, en snel weer thuis. ik heb dan niet rust van ik ga echt op mijn gemak/ nee.“

4.3.6 Ervaren veranderingen in relatie met de partner

Door de veranderde situatie hebben zich bij veel mantelzorgers en hun partners ook aspecten binnen de relatie veranderd. In dit hoofdstuk wordt op de ervaren problemen en veranderingen ingegaan. Bovendien wordt gekeken in hoeverre de persoonlijkheid en de motivatie van de persoon met afasie hierin en rol spelen en op welke manier de mantelzorgers met hun partners omgaan. Mantelzorgers gaven aan dat door de gevolgen van de CVA ook de relatie veranderd (bijvoorbeeld door de grote afhankelijkheid van de persoon met afasie, maar ook door veranderingen in zijn persoonlijkheid). Dit ervaren de mantelzorgers als moeilijk. De mantelzorgers vertelden dat ze proberen op dezelfde manier als voor de CVA met hun partner om te gaan, zo ver dit mogelijk is. Daarnaast speelt in de relatie ook een rol in hoeverre de partner met afasie gemotiveerd is om iets aan de situatie te veranderen.

Box 6: Ervaren veranderingen in relatie met de partner

- Relatie
- Persoonlijkheid persoon met afasie
- Manier van omgang met persoon met afasie
- Motivatie persoon met afasie

Relatie

Door de veranderde situatie worden de rollen binnen een relatie ook nieuw verdeeld. Mantelzorger 2 vertelde hoe hij de afhankelijkheid van zijn vrouw ervaart en dat erdoor de evenwaardigheid in de relatie niet meer dezelfde is.

Mantelzorger 2: „Ja de zelfstandig en redzaamheid van haar is zo dermate afgenomen dat zij het zonder mij waarschijnlijk niet zou redden.”

Onderzoeker: „Hoe voelt u zich daarbij dat iemand altijd van u afhankelijk is?”

Mantelzorger 2: „Euh ja hoe voel je daarbij dat is natuurlijk niet leuk (...) Ik bedoel de evenwaardigheid is weg (...) Het is wel euh ja ik zou zeggen onaangenaam.”

Bovendien vreest hij dat de balans in de relatie door achteruitgang in de vaardigheden van zijn partner de komende jaren nog minder evenwichtig zou worden.

Onderzoeker: „Dus u hebt nu het gevoel dat het nu moeilijker is dan helemaal aan het begin?”

Mantelzorger 2: „Het wordt steeds moeilijker ja euh de de balans gaat steeds onbalanser worden zo kunt je het ook zeggen.”

De communicatie speelt ook een grote rol in de verandering van de relatie.

Mantelzorger 8: „Door euh verkeerde communicatie euh euh komt er ook wel eens strijd.”

Door elkaar niet goed te begrijpen ontstaan dus conflicten tussen de partners die door de beperkte communicatie ook niet gemakkelijk opgelost kunnen worden. Daarnaast wordt een relatie op de proef gesteld omdat men dingen onder elkaar bewust of onbewust niet meer bespreekbaar maakt.

Onderzoeker: „Hoe ervaart u het leven nu uw man afasie heeft?”

Mantelzorger 14: „Moeilijk en euh eenzaam. Het is voor hem eenzaam en voor mij. je kunt niet meer een gesprek hebben. dat gaat niet. en euh hij begrijpt het niet altijd en dan zegt die vaak kom laat maar zitten als ik iets wil vertellen over de kinderen, een probleem of weet ik wat dan.”

Mantelzorger 14: „ Je kunt echt geen gesprek hebben, geen over gevoelens of weet ik wat. (...) Dus, dat slik ik en dan.”

De volgende mantelzorger mist vooral de aandacht van haar man, die ze voor de CVA wel voldoende had gekregen.

Mantelzorger 8: “Hoe moet ik zeggen de euh euh de samenleving is euh is ook helemaal dat moeten jullie niet vergeten dat verandert ook allemaal he.”

Onderzoeker: „Dus met samenleving bedoelt u?”

Mantelzorger 8: „Aandacht ook he. dus dat hij aandacht voor mij heeft. (...) Dat vervalt ook. (...) Dat is euh ja dat dat dat euh tikt ook aan.”

Er zijn echter ook mantelzorgers die geen of weinig verandering in hun relatie herkennen of deze niet als moeilijk ervaren. Eén mantelzorger gaf aan dat het voor haar scheelt haar man al zo lang te kennen.

Mantelzorger 4: „Ja als je zo lang getrouwd bent begrijp je elkaar he. (...) Dus eum ja we zijn vorig jaar veertig jaar getrouwd dus dan weet je wel wat wat die bedoelt met baba, maar ook niet altijd, hoor.”

Een ander mantelzorger ziet vooral de positieve kanten die de veranderde situatie met zich mee heeft gebracht. Hij is gewoon blij dat zijn vrouw nog leeft en probeert zo optimistisch mogelijk erna te kijken.

Mantelzorger 11: “Ja daar kun je maar blij mee zijn dat je nog met z'n tweeën bent. (...) Je kunt met z'n tweeën heel veel samen.”

Persoonlijkheid persoon met afasie

Door een aandoening in de hersenen kan de persoonlijkheid van een mens veranderen. Als de partner op eens niet meer zo is als men hem van te voren kende, kan dit ook van invloed op de relatie zijn. De mantelzorgers moeten leren accepteren dat de partner door de verandering in zijn persoonlijkheid misschien niet meer dezelfde is als diegene waar ze jaren terug op verliefd raakten.

Mantelzorger 1: „Hij hij is zelf veranderd. (...) Hij was heel vrolijk. nu ook niet meer.”

Een aantal mantelzorgers geven aan dat hun partner sinds de CVA meer prikkelbaar is.

*Mantelzorger 1: „ Hij is ook euh * hoe moet ik dat zeggen veel gauwer kwaad he. ja euh hij kan niet zo veel verdragen. (...) En in begin kon die helemaal niks verdragen, ook niet van de kleinkinderen. de drukte he. (...) Als ze druk waren he. want dan ging die helemaal apart zitten daar kon die niet meer tegen, dat geluid.”*

Mantelzorger 2: „Euh de emoties zijn verandert uiteraard (...) prikkelbaarheid euh euh het overzicht.”

Ernaast ervaren veel mantelzorgers de passiviteit van hun partners als moeilijk.

Mantelzorger 3: „Het hele leven is anders geworden. dat zij euh, in eens haast niet meer uit de woning weg te krijgen is, die wil nergens naar toe.”

Mantelzorger 5: „Hij wil er wel nog uit in z'n eentje hier zo in het dorp maar op vakantie moet ik hem altijd overreden echt heel veel euh op hem in te spreken van euh ja dat het ook wel nodig is om op vakantie te gaan.”

Ze moeten dus veel inspanningen verrichten om hun partner tot de deelname aan activiteiten te bewegen.

De volgende mantelzorger geeft aan dat haar man snel vermoeid raakt en veel tijd nodig heeft om te herstellen.

Mantelzorger 4: „Dat die snel moe is he. hij heeft toch ook van euh ja dat die dat je als je een dag iets doet van naar een verjaardag gaan of 'n avond weg heeft die meestal twee tot drie dagen weer nodig.”

Een ander mantelzorger ervaart vooral het gebrek aan bereidheid tot compromissen als verandering in de relatie.

Mantelzorger 8: „Het karakter verandert van een man dus als die als die op een gegeven moment daar geen zin meer in heeft dan kan ik praten als brugman, dan gaat die toch niet.”

Naast de verandering in de persoonlijkheid door het hersenletsel speelt ook de acceptatie van de persoon met afasie een rol in de relatie. Mantelzorger 14 vindt het moeilijk dat haar man de situatie nog steeds niet geaccepteerd heeft.

Mantelzorger 14: „Mijn man heeft het nog niet echt geaccepteerd eigenlijk die euh en dat na elf jaar, dus.”

Manier van omgaan met persoon met afasie

Twee mantelzorgers vertelden dat ze het als heel positief ervaren om hun partner zo veel mogelijk zelf te laten doen en zo ver mogelijk, zoals voor de CVA met hem om te gaan. Ze vinden dat hierdoor de zelfstandigheid van hun partner verhoogd wordt.

Mantelzorger 4: “Ik heb mijn man maar gewoon alles laten zelf doen. (...) Ik hou het wel in de gaten natuurlijk.”

Mantelzorger 5: „Dus dat ik behandel hem gewoon als als eigenlijk euh als voor die tijd, maar ik ik euh ik euh probeer er wel euh zo veel mogelijk uit te halen.”

Motivatie persoon met afasie

Bovendien speelt voor de mantelzorgers ook de motivatie van de persoon met afasie om de situatie te verbeteren een grote rol.

*Mantelzorger 4: „Ja ik heb nog geluk dat mijn man vecht dus dus die ja hij doet alles zelf. (...) Maar dat zit natuurlijk ook euh * in dat persoon zelf hoor of die vechtlust heeft ja of nee he.”*

In tegenstelling tot mantelzorger 4 ervaart mantelzorger 2 zijn partner als weinig gemotiveerd.

Mantelzorger 2: “Want zij kreeg dus ook nog een depressie daarover heen. In feite deed ze dus/ in feite heel weinig of niks meer.”

Mantelzorger 2: “En euh zij die staat er (logopedie) ook niet meer achter. (...) Die doet dus wat dat betreft niks meer.”

Hij vindt dit moeilijk te accepteren omdat hij niet goed begrijpt waarom ze niet ervoor gaat om iets aan haar situatie te veranderen.

5. Discussie en conclusie

In dit hoofdstuk worden de vooraf beschreven resultaten geïnterpreteerd en de vraagstelling beantwoord. Daarnaast worden onverwachte uitkomsten weergegeven en de resultaten van het onderzoek worden in verband gebracht met reeds bestaande literatuur. Verder wordt kritisch gekeken naar sterke en zwakke punten van de thesis en vervolgens worden implicaties voor verder onderzoek en de dagelijkse praktijk gegeven. Afsluitend volgt de conclusie waarin de hoofdresultaten in het kort samengevat worden.

5.1 Antwoord op vraagstelling

In dit hoofdstuk wordt verklaard hoe de vraagstelling beantwoord werd.

De vraagstelling was:

“Hoe ervaren mantelzorgers het dagelijkse leven met een partner met afasie?”

Op grond van de verzamelde data konden de ervaringen van mantelzorgers in volgende zes categorieën onderverdeeld worden:

- *Ervaren algemene veranderingen*
- *Ervaren beperkingen*
- *Ervaren ondersteuning*
- *Ervaren emoties*
- *Ervaren omgang met de veranderde situatie*
- *Ervaren veranderingen in relatie met de partner*

In het vervolg van dit hoofdstuk worden de resultaten per categorie in relatie met de vraagstelling geplaatst en geïnterpreteerd.

Ervaren algemene veranderingen

De meeste mantelzorgers gaven aan dat hun *vrijtijdsbesteding* veranderd is. Op grond van de beperkte mobiliteit van de persoon met afasie waren veel voormalige activiteiten niet meer mogelijk. De omgang hiermee was voor sommige mantelzorgers moeilijker dan voor anderen, want de ervaren veranderingen waren afhankelijk van de persoonlijke attitude van de mantelzorger en de toestand van de persoon met afasie. Dit wil zeggen dat iemand die voor de CVA samen met de partner heel actief was, nu meer moeite had de verandering te accepteren.

Toch had iedereen steun aan hulpmiddelen zoals bijvoorbeeld een scootmobiel. Deze maakten gezamenlijke activiteiten weer mogelijk, ook al moest de mantelzorger altijd rekening houden met de partner met afasie.

Sommige mantelzorgers gaven aan dat het aantal vrienden na de CVA verminderd was. Veel mensen uit de *sociale omgeving* wisten blijkbaar niet hoe ze met de persoon met afasie om moesten gaan. De mantelzorgers die hun vrienden hebben gehouden moesten er echter veel initiatief voor tonen.

Bovendien is gebleken dat de *overname van nieuwe taken* bij bijna iedereen een rol speelde. Voor iedereen was het vanzelfsprekend om de taken van de partner over te nemen en de nieuwe taken gewoon uit te voeren. Hierin was een duidelijk verschil tussen mannen en vrouwen te zien: mannen hadden de meeste moeite met de huishoudelijke taken terwijl vrouwen vooral de regeling van administratieve zaken moeilijk en vervelend vonden.

Ervaren beperkingen

Op grond van de afasie ervoeren alle mantelzorgers beperkingen in de *communicatie*, de mate van de beperking was meestal afhankelijk van de ernst van de afasie. Door een gestoorde communicatie was het voor veel mantelzorgers niet meer mogelijk om een gewoon gesprek te voeren, hierdoor voelden zich veel mantelzorgers eenzaam. In het dagelijks leven was de communicatie een grote beperking omdat aspecten meerdere keren moesten worden uitgelegd. Dit was vermoeiend voor de mantelzorger en eiste veel geduld zodat er als een consequentie ook niet meer over alles (bijvoorbeeld gebeurtenissen of gevoelens) gesproken werd. Ter compensatie maakten een aantal mantelzorgers gebruik van hulpmiddelen zoals een praatboek. Sommigen hadden er veel steun aan, anderen vonden het echter moeilijk om het in het dagelijkse leven te integreren. Bovendien gaven veel mantelzorgers aan dat het een voordeel in de communicatie was dat ze hun partner al zo lang en goed kenden. Hierdoor waren woorden niet altijd nodig om elkaar te begrijpen.

Veel mantelzorgers ervoeren de situatie als *psychisch belastend* omdat ze vaak bezorgd waren om hun partner. Ze voelden zich niet meer vrij en onafhankelijk maar hadden altijd de gedachten over en de zorg om hun partner in het achterhoofd. Het was duidelijk dat de psychische belasting bijzonder hoog was als de mantelzorgers door de omgeving geen of weinig ondersteuning ervoeren en min of meer alleen ermee moesten leven. Veel

mantelzorgers besteedden geen aandacht meer aan hun eigen behoeftes en voelden zich verplicht om continu voor hun partner te zorgen.

Bij één mantelzorger resulteerde dit zelfs in *fysisch belasting* zoals rugklachten en afvallen.

Een aantal mantelzorgers ervoeren de situatie echter als *niet belastend* omdat ze van mening waren dat het zorgen voor de partner in een relatie erbij hoorde.

Bovendien hadden sommige mantelzorgers toen hun partner de CVA kreeg nog kinderen thuis wonen. Doordat de persoon met afasie op grond van de beperkingen geen grote rol meer in de *opvoeding* kon spelen, bleef deze taak aan de mantelzorgers over. Elke mantelzorger die hiermee te maken had, ervoer dit als grote beperking omdat de tweede ouder niet meer op dezelfde manier aanwezig en verantwoordelijk was als van te voren.

Ervaren ondersteuning

Over het algemeen waren alle mantelzorgers niet tevreden met de manier waarop ze *door zorgverleners ondersteund* werden, hier zijn veel dingen te veranderen. Vooral in de acute fase waren de mantelzorgers ontevreden over de informatieverstrekking en de persoonlijke begeleiding. Ze voelden zich gedeeltelijk in de steek gelaten en moesten zelfstandig alles uitzoeken, vooral ook wat betreft de voorbereiding op het veranderde leven thuis. Het werd duidelijk dat er behoefte bestond aan betere en intensievere ondersteuning in het ziekenhuis. De begeleiding in de revalidatie vonden de meeste mantelzorgers beter, maar ook dit kan nog geoptimaliseerd en individueler gemaakt worden.

Alle mantelzorgers ervoeren *familie, vrienden, therapeuten en/ of werk* als grote ondersteuning, zowel wat betreft praktische hulp als ook het kwijt kunnen van gevoelens. Een aantal mantelzorgers hadden wel graag meer ondersteuning gewenst.

Bovendien gaven veel mantelzorgers aan, steun in *lotgenotencontact* in bijvoorbeeld een afasie-groep gehad te hebben. Ze vonden het van belang om er met vragen terecht te kunnen, maar ook om ervaringen met andere mantelzorgers te delen. Veel mantelzorgers ervoeren het als behulpzaam om te zien dat er mensen zijn die hetzelfde meemaken en hebben nieuwe vrienden gemaakt onder hun lotgenoten. Echter waren er ook mantelzorgers die duidelijk aangaven geen behoefte aan lotgenotencontact te hebben omdat ze de situatie alleen wilden oplossen.

Wat betreft de ondersteuning door de gemeente waren de ervaringen heel verschillend. Het was afhankelijk van de plaats waar de mantelzorger leefde, omdat iedere gemeente de verzorging en het contact met de mantelzorger op een andere manier aanpakt. Er kwam wel bij twee mantelzorgers duidelijk naar voren dat het grootste ervaren probleem het contact met de gemeente en andere instanties (zoals CIS – Centrum Indicatiestelling) was. Dit ging zelfs zo ver dat ze ter vermijding van mogelijke problemen geen ondersteuning meer aanvroegen. Over het algemeen waren de andere mantelzorgers tevreden met de *ondersteuning door instanties*.

Ervaren emoties

De *gevoelens* die de mantelzorgers in hun nieuwe situatie ervoeren, waren grotendeels negatief. De ervaren emoties kunnen worden beschreven als verdrietig, eenzaam en moedeloos. Veel mantelzorgers hadden het gevoel op eens in een gat te vallen en ze moesten zelf ervoor zorgen om eruit te komen. Vlak na de CVA was iedereen blij zijn partner nog te hebben, maar na een tijd werd duidelijk hoe moeilijk de nieuwe situatie was. Eén mantelzorger gaf zelfs aan dat ze vaak eraan gedacht had dat als haar partner de CVA niet overleefd had, de situatie voor haar en ook voor hem misschien beter geweest zou zijn. Bovendien draaide alleen nog alles om de persoon met afasie, bijna niemand toonde interesse aan de mantelzorger zelf. Na de moeilijke fase in het begin hadden echter veel mantelzorgers geleerd positief te denken en desondanks deze situatie gelukkig te zijn.

De gevoelens die de mantelzorgers ervoeren moeten ze ook ergens *kwijt kunnen*. Bijna iedereen vond dit belangrijk, maar niet iedereen had de mogelijkheden om dit te doen.

Ervaren omgang met de veranderde situatie

De meeste mantelzorgers hadden hun situatie ondertussen *geaccepteerd* en probeerden het beste ervan te maken. In begin duurde het bij de meeste echter een tijd tot dat het zo ver was. Bovendien identificeerden een aantal mantelzorgers zich ook niet met het begrip “mantelzorger”. Voor hun was het gewoon vanzelfsprekend om voor hun partner te zorgen. Over het algemeen bestond de indruk dat bijna iedereen zijn individuele weg om met de veranderde situatie om te gaan heeft gevonden. Als een mantelzorger de situatie eens geaccepteerd had, was er ook niet meer zo veel sprake van negatieve gevoelens. Door de

acceptatie werden meer dingen als positief ervaren. Opvallend was dat iedereen de meeste moeilijkheden had om de veranderde communicatie te accepteren. Dit had blijkbaar een grote impact op het leven van de mantelzorger.

De ervaringen van de mantelzorgers waren gelijk wat betreft *afleiding*. De mantelzorgers ervoeren het als nodig om af en toe afleiding van de situatie thuis te krijgen, dit gebeurde op een individuele manier zoals sporten of werken. Vaak betekende afleiding voor de mantelzorger ook *tijd voor zichzelf* te nemen om weer nieuwe krachten op te doen voor de zorg voor de partner. Niet iedereen ervoer het als makkelijk om tijd voor zichzelf vrij te maken omdat ze hun partner niet te veel alleen wilden laten of steeds bezorgd waren dat er weer iets met hem gebeurde.

Ervaren veranderingen in relatie met de partner

Door de veranderde situatie vond ook een rolverandering in de *relatie* tussen de partners plaats. De evenwaardigheid van de partners was door de afhankelijkheid van de persoon met afasie verstoord. Deze afhankelijkheid werd van de meeste mantelzorgers als onaangenaam ervaren. Een andere reden voor een verandering in de relatie was de gestoorde communicatie. Door elkaar niet te begrijpen ontstonden conflicten en het was moeilijk om bijvoorbeeld ervaren gevoelens bespreekbaar te maken. Echter was het ook hier een voordeel als de partners zich al lang kennen.

Door een CVA kan de *persoonlijkheid* van iemand veranderen. Dit had ook impact op de relatie. Als het karakter van de partner niet meer hetzelfde was als vroeger, moest de mantelzorger daarmee leren omgaan. Dit werd als moeilijk ervaren en lukte soms alleen maar gedeeltelijk.

Ieder mantelzorger moest zijn eigen weg erin vinden op welke manier ze het best met hun partner om kunnen gaan. Twee mantelzorgers benadrukten dat ze in het dagelijks leven zo ver mogelijk proberen met hun partner op dezelfde manier als voor de beroerte om te gaan. Ze ervoeren dit als voordeel in hun relatie.

Ernaast had ook de *persoonlijke attitude* van de persoon met afasie invloed op de relatie. Als de partner niet gemotiveerd was om bepaalde vaardigheden, zoals de communicatie, te verbeteren of bepaalde activiteiten uit te oefenen, had dit een negatieve invloed op de relatie.

Met betrekking tot de vraagstelling kan afsluitend gezegd worden dat deze met behulp van de boven genoemde categorieën beantwoord kon worden. De antwoord op de vraagstelling is:

Mantelzorgers van een partner met afasie maken zowel positieve als ook negatieve ervaringen wat betreft algemene veranderingen, beperkingen, ondersteuning, emoties, omgang met de veranderde situatie en verandering in de relatie met de partner. Hierbij werd duidelijk dat afasie niet geïsoleerd van de overige gevolgen van een CVA beschouwd kan worden, maar dat mantelzorg de gehele situatie omvat.

5.2 Onverwachte resultaten

In deze studie werden open interviews uitgevoerd. Op grond hiervan hadden de interviewers voorafgaand aan de interviews geen specifieke verwachtingen aan de uitkomsten. Zodoende kwamen er tijdens de interviews geen onverwachte resultaten naar voren.

Wel waren er een aantal aspecten die de onderzoekers opvielen. Er bleek dat veel mantelzorgers desondanks een uitleg door de gespreksleider moeite hadden de Barthel Index in te vullen. De moeilijkheden kwamen naar voren omdat veel mantelzorgers de gebruikte vaktermen niet goed begrepen en ze het design van de lijst onduidelijk vonden. Dit was verrassend voor de onderzoekers omdat de Barthel Index een gestandaardiseerd en valide meetinstrument is.

De onderzoekers vonden het interessant, dat de ervaringen met betrekking tot de gemeente zo verschillend waren. Dit ligt eraan dat iedere gemeente de persoon met afasie en de mantelzorger anders ondersteund.

Bovendien was het voor de onderzoekers bewonderenswaardig en onverwacht dat de meeste mantelzorgers hun situatie desondanks alle moeilijkheden toch geaccepteerd hebben en ze proberen het beste ervan te maken.

5.3 Link naar literatuur

In een kwalitatief onderzoek van Coombs (2007) werden semi-gestructureerde interviews met acht partner-mantelzorgers gehouden. Het doel van de studie was inzicht te krijgen in de ervaringen van mantelzorgers van een persoon die een CVA overleefd heeft. De resultaten werden in volgende categorieën ingedeeld: Ervaren verlies, adaptie aan een nieuwe relatie met

de partner, overname van nieuwe verantwoordelijkheden, belasting door mantelzorg, afhankelijkheid van anderen en het behouden van hoop en optimisme. De uitkomsten van deze thesis zijn een aanvulling op de resultaten van Coombs, omdat de focus in deze studie meer specifiek op de ervaringen met afasie gelegd werd. De uitkomsten van Coombs stemmen grotendeels overeen met de bevindingen uit dit onderzoek, echter kwamen door de afasie problemen in de communicatie duidelijk naar voren.

In een ander kwalitatief onderzoek van Le Dorze en Brassard (1995) werd door middel van een semi-gestructureerd interview na de consequenties van afasie voor de persoon met afasie zelf, maar ook voor zijn omgeving gekeken. De omgeving (vrienden, familie) van de persoon met afasie ervoeren veranderingen in de communicatie en in de relatie. Bovendien gaven zij aan een verhoogde verantwoordelijkheid te ondergaan en zich beperkt in hun activiteiten te voelen. Volgens de omgeving staan sommige consequenties in relatie met veranderingen in het gedrag van de persoon met afasie. De uitkomsten van Le Dorze en Brassard stemmen grotendeels overeen met de resultaten van deze thesis. De hoofdonderwerpen van het onderzoek uit 1995 vinden zich terug in de zes categorieën die in deze studie naar voren kwamen. In tegenstelling tot het onderzoek van Le Dorze en Brassard (1995) werd in deze studie specifiek naar de ervaringen van partner-mantelzorgers gekeken. Deze blijken dus in veel aspecten overeen te stemmen met de ervaringen van nauwe vrienden en familie.

Net zoals in deze studie bleek uit een onderzoek van McClenahan and Weinman (1998) dat de belasting van de mantelzorger niet zo zeer afhankelijk is van de ernst van de stoornis maar van de manier waarop de mantelzorger met de situatie omgaat, dus de acceptatie ervan.

Volgens Leipoldt (2002) ervaren partners van een persoon met afasie de verandering in de persoonlijkheid door de CVA als zeer ingrijpend. Dit komt overeen met de ervaringen die mantelzorgers in deze studie hebben gemaakt. Uit hetzelfde onderzoek van Leipoldt blijkt ook dat partners van personen met afasie veel ondersteuning in lotgenotencontact vinden. Dit is een verdere overeenstemming met de resultaten uit deze thesis.

Wat betreft het wegblijven van vrienden staan de resultaten uit deze studie in overeenstemming met de uitkomsten uit een kwalitatief onderzoek van Dalemans et al. (2009). De redenen hiervoor zijn in beide studies te vinden in het feit dat vrienden enerzijds niet goed weten hoe ze met de veranderde situatie om moeten gaan en anderzijds veel initiatief vanuit de mantelzorgers en de personen met afasie geëist wordt om de vriendschap te houden.

In tegenstelling tot de resultaten van een onderzoek van Visser-Meily (2005), waarin naar voren kwam dat veel mantelzorgers tevreden zijn over de zorgverlening in de revalidatie, bleek dit in deze studie niet helemaal het geval te zijn. De mantelzorgers in deze studie gaven aan dat ze zich vooral in het ziekenhuis en de revalidatie een intensievere begeleiding gewenst hadden. De tegenstrijdigheid zou verklaard kunnen worden op grond van het feit dat bij Visser-Meily sprake was van een grotere onderzoeksgroep (N=194) en een groter gebied (heel Nederland) waarin het onderzoek werd uitgevoerd.

Echter blijkt uit onderzoek van Leipoldt (2002) dat gegeven informatie door de zorgverleners niet goed over te zijn gekomen op de partner van de persoon met afasie. Dit zou kunnen verklaren waarom zich mantelzorgers in deze studie niet goed begeleid voelden. Er blijkt ook uit een onderzoek van Durzak, Thiemann en Kleinings (2008) dat personen met afasie en hun directe omgeving in de revalidatiefase behoeftes aan informatie over de mogelijkheden voor revalidatie, het ziektebeeld, administratieve zaken en het leven na de revalidatie hadden. Deze behoeftes kwamen ook in deze studie naar voren, echter vooral in de acute fase.

Wat betreft indicaties voor de logopedische therapie heeft dit onderzoek naar voren gebracht dat een holistische benadering met de omgeving van de patiënt met afasie voor de mantelzorgers wenselijk geweest zou zijn. Het voordeel ervan blijkt ook uit een literatuurstudie van Howe, Warron en Hickson (2004) die stellen dat de betrekking van het sociaal netwerk van de patiënt tot een meer afasie vriendelijke omgeving leidt.

Dit betekent ook dat er een situatiegerichte afasietherapie plaats zou vinden waarin de omgeving betrokken wordt om een zo realistisch mogelijk communicatietraining te bieden (Storch & Weng, 2010). Op deze manier kan zo optimaal mogelijk op individuele problemen in de communicatie tussen mantelzorger en persoon met afasie worden ingegaan.

Om de behoeftes van de directe omgeving in kaart te brengen en op deze manier een individuele ondersteuning binnen een holistische therapie te kunnen bieden, kan gebruik gemaakt worden van het meetinstrument Family Needs Questionnaire (FNQ). Dit werd in 2009 door Knors en Overländer succesvol vertaald naar het Nederlands.

5.4 Sterke en zwakke punten van het onderzoek

In dit hoofdstuk worden zowel de sterke als ook de zwakke punten van dit onderzoek uitgelegd en toegelicht.

Alle beslissingen en uiteindelijke coderingen werden door de drie onderzoekers besproken. Op deze manier is een zo betrouwbaar mogelijk resultaat tot stand gekomen. Deze betrouwbaarheid kon nog verhoogd worden door een duidelijke methode opgesteld te hebben. Ook al werden de interviews afwisselend door één van de drie onderzoekers als gespreksleider afgenomen, gebeurde dit toch altijd op dezelfde manier. Doordat bij elk interview één notulist aanwezig was om opvallende aspecten zoals non-verbaal gedrag en constitutie van de mantelzorger op te schrijven, konden de gespreksleider en de notulist aansluitend aan het interview hun individuele bevindingen onder elkaar uitwisselen. Daarnaast werden de verkregen data met behulp van het gestandaardiseerde analyseprogramma MAXQDA verwerkt, waardoor de data gestructureerd en overzichtelijk werd.

De zwakke punten van de studie zijn vooral in de onderzoeksgroep te vinden. Deze was niet heterogeen opgesteld omdat alle mantelzorgers partners van personen met afasie waren. Van te voren was het eigenlijk de bedoeling om ook mantelzorgers te benaderen, die voor hun kinderen, ouders of vrienden zorgen. Dat alleen maar partner-mantelzorgers reageerden ligt waarschijnlijk aan de gekozen benaderingswijze. Door voornamelijk het adresbestand van de kenniskring Autonomie & Participatie te gebruiken, werden niet direct de mantelzorgers, maar de personen met afasie benaderd. Hierdoor werden alleen positieve reacties van partner-mantelzorgers gekregen. Als de personen op een andere manier (bijvoorbeeld via een logopediepraktijk) benaderd zouden zijn geworden, zou het mogelijk geweest zijn om tot een meer heterogene samenstelling van de onderzoeksgroep (dus ook mantelzorgers die voor hun kinderen, ouders en vrienden zorgen) te komen. Bovendien was de gemiddelde duur van mantelzorg 8;8 jaar ($sd = 4;3$). Dit betekent dat de ervaringen wat betreft de ondersteuning door zorgverleners in de acute fase al een aantal jaren geleden gemaakt zijn. Het zou dus mogelijk zijn dat dit ondertussen al verbeterd is en daardoor de ervaringen van mantelzorgers, die hun taak pas sinds kort invullen, positiever zijn. Daarnaast kwamen bijna alle mantelzorgers uit ongeveer dezelfde leeftijdsgroep (> 60 jaar). Jongere mantelzorgers zouden waarschijnlijk andere ervaringen wat betreft bijvoorbeeld opvoeding van de kinderen of uitoefening van hun beroep gemaakt hebben. Wat betreft de uitvoering van het onderzoek was het helaas niet altijd realiseerbaar dat de persoon met afasie tijdens het interview niet aanwezig was omwille van beperkte mobiliteit van de persoon met afasie, omdat er geen aparte kamer aanwezig was of de dagplanning niet anders mogelijk was. Bovendien gaf één mantelzorger heel duidelijk aan

dat hij geen geheimen voor zijn vrouw heeft en haar dus bij het interview aanwezig wou laten zijn. Hierdoor zou het mogelijk kunnen zijn dat sommige mantelzorgers zich in hun uitingen beperkt hebben gevoeld, echter was dit niet de indruk van de onderzoekers.

5.5 Implicaties

Onderstaand worden op grond van de resultaten implicaties voor zowel de dagelijkse praktijk als ook voor verder onderzoek gegeven.

5.5.1 Implicaties voor de dagelijkse praktijk

Het kwam duidelijk naar voren dat afasie niet geïsoleerd van de overige stoornissen gezien kan worden. Zoals ook in het ICF-model (2005) duidelijk gemaakt wordt, betekent dit zowel voor de logopedist als ook voor andere paramedici dat de patiënt holistisch benaderd moet worden. Een participatiegerichte therapie is daarbij heel belangrijk. Dit houdt in dat ook de omgeving, vooral de mantelzorger, nauw bij de therapie betrokken worden en zelf ook een intensieve begeleiding ervaren. Een mogelijkheid voor de logopedist zou zijn om een individueel toegepast communicatietraining aan de patiënt en zijn mantelzorger te geven om de persoonlijke problemen in de communicatie op te lossen. Bovendien kwam van één mantelzorger het voorstel om indirecte omgevingstherapie in vorm van een cursus ook aan vrienden en familie te geven om het begrip voor de persoon met afasie te verhogen.

In de acute fase van de afasie is een multidisciplinaire samenwerking van uiterst belang om de mantelzorgers zo goed mogelijk te begeleiden. Uit de resultaten bleek dat veel mantelzorgers zich in deze moeilijke fase door zorgverleners in de steek gelaten voelden en zich intensieve begeleiding gewenst hadden. De informatieverstrekking over de aandoening en ter voorbereiding op het leven thuis met een persoon met afasie zou verbeterd moeten worden. Wel hebben de mantelzorgers, die aan dit onderzoek hebben deelgenomen, hun eigen manier gevonden om met de situatie om te gaan, maar een betere voorbereiding in de acute fase zou de omgang ermee gemakkelijker gemaakt hebben.

5.5.2 Implicaties voor verder onderzoek

In dit onderzoek werden 14 mantelzorgers, die een partner met afasie hebben, betrokken. Een vervolgonderzoek zou kunnen zijn dat het onderzoek met een grotere en zo heterogeen

mogelijk onderzoeksgroep opnieuw uitgevoerd wordt. Dit wil zeggen dat niet alleen mantelzorgers van partners met afasie, maar ook mantelzorgers van ouders, vrienden, buren en kinderen met afasie naar hun ervaringen in het leven ondervraagd worden. Bovendien zou men ook mantelzorgers betrekken die nog niet zo lang mantelzorger zijn, bijvoorbeeld hooguit drie jaar. Het zou interessant zijn om te zien of de ervaringen met betrekking tot de informatieverstrekking in de acute fase in het ziekenhuis of in de revalidatie zich anders uiten als gemiddeld acht jaar geleden.

In deze studie werd gebruik gemaakt van een open interview om een zo breed mogelijk beeld van de ervaringen van de mantelzorgers te verkrijgen. Om de resultaten concreter te maken, zou in een ander onderzoek een semi-gestructureerd interview met van te voren opgestelde vragen per categorie gehouden kunnen worden.

Verder bestaat de mogelijkheid om door middel van een kwantitatief onderzoek uit te vinden of er significante verschillen in de ervaringen van mantelzorgers bestaan tussen de variabelen geslacht, leeftijd, opleidingsniveau en wel of geen beroepsuitoefening. Dit zou de begeleiding van mantelzorgers door zorgverleners kunnen optimaliseren.

Bovendien zou er een ander kwantitatief onderzoek uitgevoerd kunnen worden, waarin naar de verschillen in de ervaringen tussen mantelzorgers, die extramurale zorg verlenen en mantelzorgers, die intramurale zorg verlenen, gekeken wordt.

Naast onderzoeken naar de ervaringen van mantelzorgers zou ook onderzoek gedaan kunnen worden naar de informatieverstrekking in de acute fase in het ziekenhuis en hoe deze verbeterd kan worden. Dit zou interessant zijn omdat uit de resultaten van dit onderzoek bleek, dat mantelzorgers gemiddeld acht jaar geleden vaak ontevreden erover waren.

Als nog meer concrete informatie over de ervaringen van mantelzorgers van mensen met afasie bekend zijn, zou het behulpzaam zijn om een uitgebreide cursus voor mantelzorgers te ontwikkelen. Dit zou in een multidisciplinaire verband met onder ander logopedisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, psychologen, maatschappelijk werkers, artsen en verplegers moeten gebeuren om een zo breed mogelijk aanbod te kunnen bieden.

5.6 Conclusie

Het doel van deze studie was de ervaringen van mantelzorgers van een persoon met afasie in kaart te brengen.

Concluderend kan vastgesteld worden dat mantelzorgers zowel positieve als ook negatieve ervaringen in verschillende aspecten in het dagelijkse leven maken. Deze ervaringen hangen aan de ene kant samen met de veranderingen in de samenleving met de persoon met afasie die door de CVA ontstaan zijn. Aan de andere kant is ook de begeleiding door zorgverleners in de acute fase van groot invloed op de ervaringen van de mantelzorgers. Voor de logopedie betekent dit, dat een participatiegerichte therapie van groot belang is voor zowel het welzijn van de patiënt als ook van de mantelzorger. Aan de hand van de verkregen resultaten bleek dat de aandacht voor de mantelzorger vooral in de acute fase nog niet voldoende is en dat er nog een aantal aspecten te verbeteren zijn. Door inzicht te hebben in de ervaringen van mantelzorgers van een persoon met afasie kan deze begeleiding geoptimaliseerd worden en de therapie holistisch worden opgezet. Ernaast is duidelijk naar voren gekomen dat de afasie niet geïsoleerd van de overige bijkomende stoornissen gezien kan worden. Dit feit eist ook een multidisciplinaire samenwerking voor een zo optimaal mogelijke begeleiding van de mantelzorger en zijn partner.

Mantelzorgers van personen met afasie worden door de CVA van hun partner van de één op de andere dag “in een gat gegooit”. Om met deze situatie om te gaan, hebben ze ondersteuning nodig door hun directe omgeving, lotgenoten en zorgverleners. Hierbij is het van essentieel belang dat de afasie niet geïsoleerd van de overige stoornissen gezien wordt.

Literatuur

Boeken

- Allewijn, M.; Miesen, B. (2010). *“Basisboek zorg om ouderen”*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Baarda, D.B., de Goede, M.P.M., Teunissen, J. (2005). *“Basisboek kwalitatief onderzoek”* Houten: Noordhoff Uitgevers B.V.
- Boer, de, A., Broese v. Groenou, M., Timmermans, J. (2009). *“Mantelzorg – Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007.”* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Bortz, J.; Döring, N. (2003). *“Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler.”* Berlin: Springer Verlag
- Dharmaperwira-Prins, R. & Maas, W. (2005). *“Afasie: beschrijving, onderzoek, behandeling”*. Amsterdam: Harcourt
- Heerkens, Y.F., Ravensberg, C.D. (2007). *“Toepassingsmogelijkheden van de multiprofessionele International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in de paramedische zorg”*. Amersfoort: Nederlands Paramedisch Instituut (NPi)
- Maso, I., Smaling, A. (1998). *“Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie”*. Amsterdam: Boom Onderwijs
- RIVM (2002) *Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health. ICF*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
- Strauss, A. en Corbin, J. (1998). *“Basics of qualitative research – techniques and procedures for developing grounded theory”*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Tesak, J. (2006). *“Einführung in die Aphasiologie”*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag
- Tesak, J. (2007). *“Aphasie: Sprachstörung nach Schlaganfall oder Schädel-Hirn-Trauma: Ein Ratgeber für Angehörige und medizinische Fachberufe.”* Idstein: Schulz-Kirchner-Verlag.
- Timmermans, J.M. (2003). *“Mantelzorg – Over de hulp van en aan mantelzorgers.”* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau

- Wehmeyer, Meike; Grötzbach, Holger (2006). „*Aphasie - Wege aus dem Sprachdschungel*“. Berlin: Springer Verlag

Artikelen

- Coombs, U.E. (2007). “Spousal Caregiving for Stroke Survivors”. *Journal of Neuroscience Nursing*, Vol. 39, No. 2
- Dalemans, R.J.P., De Witte, L., Van den Heuvel, W. & Wade, D. (2007). “A description of social participation in working age people with aphasia: A review of the literature” *Aphasiology*
- Dalemans, R.J.P., de Witte, L., Wade, D. & van den Heuvel, W. (2009). “Social participation through the eyes of people with aphasia”. *International Journal of Language and Communication Disorders*
- Dalemans, R.J.P. (2009) „Denken voorbij de stoornis – een participatiegerichte benadering“. *Logopedie en Foniatrie*
- Franke, E.A.M. (2002) “Revalidatie na een beroerte. Richtlijnen en aanbevelingen van zorgverleners”. *Nederlandse Hartstichting*
- Franzén-Dahlin, A., Laska, A., Larson, J., Wredling, R., Billing, E., Murray, V. (2008). “Predictors of life situation among significant others of depressed or aphasic stroke patients” *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1574-1580
- Howe, T.J., Woran, L.E., Hickson, L.M.H. (2004). “What is an aphasia-friendly environment?” *Aphasiology*. Vol. 18, No. 11
- Le Dorze, G., Brassard, C. (1995). „A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases“. *Aphasiology*. Vol. 9, No. 3
- Leipoldt, C.T. (2002). “Psychosociale begeleiding bij afasiepatiënt en partner.” *Handboek Stem-Spraak-Taalpathologie*
- Mahoney, F., Barthel, D. (1965). “Functional evaluation: The Barthel Index.” *Maryland State Medical Journal*, 14, 56-61
- McClanahan, R., Weinman, J. (1998). „Determinants of carer distress in non-acute stroke.“ *International Journal Language & Communication Disorders*. Vol. 33

- Sarno, M.T. (1997). "Quality of life in the first post-stroke year." *Aphasiology*, 11, 665-679
- Stern, P.N. (1980). "Grounded theory methodology: Its uses and processes." *Image*, 12, 20-23
- Storch, G., Weng, I. (2010). „Der situative Ansatz in der Aphasietherapie“. *Forum Logopädie*. Vol. 3
- Visser-Meily, A., Post, M., Schepers, V., Ketelaar, M., van Heugten, C., Lindeman, E. (2005) "Support of spouses of stroke patients by the rehabilitation team: description and spouses' satisfaction with the support they received." *Caregivers, partners in stroke rehabilitation*.

Websites

- Afasie Vereniging Nederland. *Afasie. Feiten en getallen*. Geraadpleegd op 15 maart 2009. <http://www.afasie.nl/vriendelijk/?nr=27>
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne. *Informele zorg: Informele zorg samengevat*. Geraadpleegd op 25 april 2009
http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1983n29839.html
- De mantelzorger - Periodiek voor mensen die voor een ander zorgen 2009 - 2010, *Mezzo*

Bachelorthesissen

- Durzak, L., Kleinings, M., Thiemann, T. (2008). „Die Bedürfnisse von Menschen mit Aphasie und ihrem direkten Umfeld in der Rehabilitationsphase“ *Scriptie Hogeschool Zuyd*
- Knors, A., Overländer, S. (2009). „Family Needs Questionnaire – een vertaling naar het Nederlands“ *Scriptie Hogeschool Zuyd*

Software

- MAXQDA© (2007). The Art of Textanalysis, Verbi GmbH [Software]

Bijlagen

- Bijlage 1: Brief aan mantelzorger**
- Bijlage 2: Antwoordformulier**
- Bijlage 3: Herinneringsbrief**
- Bijlage 4: Afloop van het interview**
- Bijlage 5: Formulier voor de notulist**
- Bijlage 6: Persoonlijke gegevens formulier**
- Bijlage 7: Barthel Index**
- Bijlage 8: Samenvatting per interview**
- Bijlage 9: Categorieënsysteem**

Bijlage 1: Brief aan mantelzorger



Hogeschool Zuyd
Opleiding Logopedie
Faculteit gezondheid en techniek
Nieuw Eyckholt 300
Postbus 550
6400 AN Heerlen

Heerlen, november 2009

Betreft: meewerken aan onderzoek

Geachte dames en heren,

getroffen worden door een beroerte heeft een grote ingreep in het leven van de persoon met afasie zelf, maar ook voor de mantelzorger brengt dit een grote verandering in het dagelijkse leven met zich mee. De communicatie met de getroffen partner is plotseling niet meer hetzelfde; alles wat vooraf vanzelfsprekend was, is er nu niet meer. Een eenvoudig gesprek is voor beide kanten plotseling een hele opgave. Voor zorgverleners is het belangrijk zicht te hebben op de ervaringen van de mantelzorger. Door meer zicht te hebben op deze ervaringen, kan de zorg beter afgestemd worden op de behoeften van de mantelzorger binnen het zorgverleningsproces van de persoon met afasie. Juist bij personen met een communicatieve beperking is het belangrijk de omgeving in te schakelen in het zorgverleningsproces aangezien communicatie altijd plaats vindt in interactie met anderen. Vaak gaat alle aandacht echter alleen naar de persoon met afasie. Hoe de mantelzorger deze ingrijpende verandering ervaart, blijft vaak onduidelijk.

In het kader van onze bachelorthesis doen wij een onderzoek naar de ervaringen van mantelzorgers met betrekking tot het leven met een persoon met afasie. Wij zouden u graag willen betrekken in dit onderzoek.

Waarom wordt dit onderzoek gedaan?

Door vragen te stellen aan u willen wij

- Leren begrijpen hoe mantelzorgers het leven met een persoon met afasie ervaren
- Inzicht krijgen in de factoren die de rol van mantelzorger bemoeilijken en de factoren die dit mogelijk maken.
- Indicaties verkrijgen hoe “nieuwe” mantelzorgers beter op hun nieuwe situatie kunnen worden voorbereid door de logopedist in het bijzonder, maar ook door andere zorgverleners.

Uw medewerking is heel waardevol voor de mantelzorgers van personen met afasie. Hierdoor kunnen adviezen gegeven worden aan zorgverleners en andere dienstverleners, waardoor mantelzorgers in de toekomst nog beter begeleid en ondersteund kunnen worden.

Wat wordt er van u verwacht?

- Meewerken aan een interview (ongeveer 50 minuten)
- Invullen van een vragenlijst over de mogelijkheden van uw partner
- Het gesprek zal plaats vinden bij uw thuis of op de hogeschool indien u voorkeur daar naar uit gaat.

Wat zijn de voorwaarden om aan het onderzoek mee te doen?

U bent een mantelzorger en u verzorgt een persoon met afasie in het dagelijkse leven, maar hebt geen speciale opleiding voor deze taak gevolgd. De duur van de zorgverlening is minimaal drie maanden. U moedertaal is Nederlands of Duits. U bent meerderjarig.

Wat levert het u op?

U persoonlijk levert deze deelname niets op. U helpt ons wel meer inzicht te krijgen in u ervaringen. Hierdoor kunnen wij in de toekomst mantelzorgers van een persoon met afasie beter helpen. U krijgt een verslag met de resultaten van het onderzoek.

Wat gebeurt er met uw persoonlijke gegevens?

Uw antwoorden blijven anoniem. U bent niet herkenbaar in de beschrijvingen van de resultaten. U en de onderzoekers tekenen een toestemmingsformulier waarin deze afspraken worden vastgelegd.

Door wie wordt het onderzoek gedaan?

Door drie logopediestudenten van de Hogeschool Zuyd.

Wanneer wordt het onderzoek gedaan?

In de periode januari – april 2010. In deze periode zal er contact met u worden opgenomen per telefoon om een afspraak te maken.

Wat doen als u wilt meewerken aan het onderzoek?

As u aan het onderzoek wilt meedoen gelieve het antwoordformulier in te vullen.

Als u niet aan het onderzoek wilt meedoen gelieve als het voor u mogelijk is een reden ervoor aan te geven.

Het antwoordformulier kunt u terugsturen via de bijgevoegde enveloppe. U hoeft geen port te betalen. Dit wordt betaald door de onderzoekers via het antwoordnummer.

Nog vragen?

Als u vragen mocht hebben naar aanleiding van deze brief, willen wij die graag beantwoorden.

U kunt uw vragen sturen naar: Kristina Fromme
Looierstraat 36
6411 AB Heerlen

U kunt hun ook een email sturen naar: 0630411Fromme@hszuyd.nl
0621463Niemann@hszuyd.nl
0635340Spinner@hszuyd.nl

Uw interesse en medewerking aan dit onderzoek stellen wij zeer op prijs!

Met vriendelijke groeten,

Kristina Fromme,
Katharina Niemann,
Kathinka Spinner

Bijlage 2: Antwoordformulier



Antwoordformulier

Onderzoek: Leven met afasie - Ervaringen van mantelzorgers

1. Ik wil aan het onderzoek meedoen en geef toestemming om contact met mij op te nemen.

Mijn naam is:

Mijn adres is:

.....

.....

Mijn geboortedatum is:-.....-.....

Mijn telefoonnummer is:

Ik ben bereikbaar op:

Maandag voormiddag – namiddag

Dinsdag voormiddag – namiddag

Woensdag voormiddag – namiddag

Donderdag voormiddag – namiddag

Vrijdag voormiddag – namiddag

2. Ik wil niet aan het onderzoek meedoen.

Toelichting:.....

.....

.....

.....

Bijlage 3: Herinneringsbrief



Hogeschool Zuyd
Opleiding Logopedie
Faculteit gezondheid en techniek
Nieuw Eyckholt 300
6400 AN Heerlen

Heerlen, februari 2010

Betreft: herinnering meewerken aan onderzoek ervaringen van mantelzorgers

Geachte dames en heren,

een tijdje geleden hebt u een brief ontvangen met daarin de vraag om aan een onderzoek over de ervaringen van mantelzorgers deel te nemen.

Wij hebben tot nu toe nog geen reactie van u ontvangen, misschien bent u de brief kwijt geraakt of gewoon vergeten. Daarom willen we u graag nog een keer aan het onderzoek herinneren.

Bijgevoegd vindt u nog een keer alle belangrijke informatie, een antwoordformulier en een retourenvelop. Gelieve het antwoordformulier ook terug te sturen als u niet aan het onderzoek deel wilt nemen.

Met vriendelijke groeten,

Katharina Niemann,
Kristina Fromme,
Kathinka Spinner

Bijlage 4: Afloop van het interview

Interview

- Informatie over onderzoek
- Opname nodig om informatie uit te kunnen werken
- Twee gaan notules maken voor uitwerking, niet op letten

1e stap: Barthel Index & persoonlijk formulier invullen

2e stap: Recorder aan zetten

3e stap: Open vraag

“Hoe ervaart u het leven, nu uw partner (kind, vriend) afasie heeft? Wilt u gewoon een beetje vertellen?”

- Is er veel veranderd?
- Bent u door de zorgverleners voorbereid op een leven met afasie?
- Wat maakt het leven moeilijk?
- Wat maakt het leven gemakkelijk?

Onderwerpen:

- Leren en toepassen van kennis
- Algemene taken en eisen
- Communicatie
- Huishouden
- Zelfverzorging
- Mobiliteit
- Maatschappelijk, burgerlijk en sociaal leven
- Belangrijke levensgebieden
- Tussenmenselijke interacties en relaties

4e stap: Afsluiting van het gesprek

5e stap: Wilt u over de resultaten in kennis gezet worden? Via post of via email?

6e stap: Recorder uitzetten

7e stap: Bedanken en cadeau overhandigen

Bijlage 5: Formulier voor de notulist

Datum:

Tijd (Start- en eindtijd):

Ruimte:

Volgende Punten moeten bij het notuleren bekeken worden:

- Mimiek
- Gebaren
- Lichaamstaal
- Sfeer tijdens gesprek
- Beschrijving van de mantelzorger (uiterlijke verschijning, indruk van de psychische constitutie, gezondheidstoestand)
- Constitutie en gedrag van interviewer
- Oorzaken van mogelijke onderbrekingen van het gesprek

Bijlage 6: Persoonlijke gegevens formulier

Persoonlijke gegevens

Over de mantelzorger

Naam: _____

Geboortedatum: _____

Nationaliteit: _____

Mantelzorger sinds: _____

De mens met afasie is mijn: broer/ zus
 echtgenoot/ partner
 zoon/ dochter
 vader/ moeder
 anders, namelijk:

Ik ben: voltijd werkend (~40 uur per week)
 deeltijd werkend (~20 uur per week)
 werkeloos
 gepensioneerd
 anders, namelijk:

Mijn opleidingsniveau is: geen opleiding
 MBO
 HBO
 universitair
 anders, namelijk:

Over de mens met afasie

Naam: _____

Geboortedatum: _____

Nationaliteit: _____

Afasie sinds: _____

Grad van de afasie (als bekend):	licht	matig	ernstig	
Afasiesyndroom (als bekend):	Globaal	Broca	Wernicke	Amnestisch

door onderzoekers in te vullen

Mate van ADL beperking:

code:

Bijlage 7: Barthel Index

Barthel-index voor het meten van activiteiten in het dagelijks leven (ADL)

Aandachtsgebied	Omschrijving	Functie-score	Patiënt-score
Ontlasting	Incontinent	0	
	Soms incontinent	1	
	Continent	2	
Urine	Katheter of incontinent	0	
	Soms incontinent	1	
	Continent	2	
Persoonlijke verzorging	Hulpbehoevend	0	
	Zelfstandig voor wat betreft verzorging van gezicht, tanden, haar en bij scheren	1	
Toiletbezoek	Hulpbehoevend	0	
	Weinig hulp nodig	1	
	Zelfstandig	2	
Eten	Hulpbehoevend	0	
	Hulp nodig bij snijden en smeren	1	
	Zelfstandig	2	
Transfer (van bed naar stoel en terug)	Niet toe in staat	0	
	Veel hulp nodig	1	
	Weinig hulp nodig; verbaal of lichamelijk	2	
	Zelfstandig	3	
Mobiliteit	Kan zich niet verplaatsen	0	
	Zelfstandig in rolstoel	1	
	Lopen met hulp van een ander; verbaal of lichamelijk	2	
	Zelfstandig, eventueel met gebruik van hulpmiddelen	3	
Aan-/uitkleden	Hulpbehoevend	0	
	Kan ongeveer de helft zelf	1	
	Zelfstandig	2	
Trappen lopen	Niet toe in staat	0	
	Met hulp; verbaal of lichamelijk	1	
	Zelfstandig; op en af	2	
Baden	Hulpbehoevend	0	
	Zelfstandig	1	
		Totaal	

Interpretatie:

- 0-4 : Volledig hulpbehoevend
- 5-9 : Ernstig hulpbehoevend
- 10-14 : Wel hulp nodig maar kan veel zelf
- 15-19 : Redelijk tot goed zelfstandig
- 20 : Volledig ADL-zelfstandig

Richtlijnen

1. De Barthel index moet gebruikt worden als een evaluatie van hetgeen de patiënt reëel doet, niet van hetgeen hij zou kunnen doen.
2. Het doel is om een niveau van onafhankelijkheid vast te stellen los van enige fysieke of verbale ondersteuning, hoe klein en om welke reden dan ook.
3. Wanneer een patiënt toezicht vergt voor een bepaalde handeling wordt hij hiervoor als afhankelijk beschouwd.
4. Het niveau van functioneren moet vastgesteld worden met de best beschikbare gegevens. Ondervraging van de patiënt, de familieleden en het zorgverstrekkend personeel zijn de meest gebruikte methoden, hoewel observatie en gezond verstand eveneens belangrijk zijn. Rechtstreekse evaluatie in een testsituatie is niet vereist.
5. Meestal evalueert men de situatie over de laatste 48 uur, maar soms zijn langere periodes relevant.
6. Bij een tussenniveau neemt men aan dat de patiënt minstens 50 percent van de taak volbrengt.
7. Het gebruik van hulpmiddelen is toegelaten.

Uitleg Barthel Index

Functie/ Orgaan:	Items:	Voorwaarde:
A Darm:	0 = incontinent 1 = af en toe een ongelukje 2 = continent	Voorgaande week: Als de verpleegkundige een clyisma moet geven, dan is er sprake van "incontinentie". Af en toe = 1 maal per week.
B Blaas:	0 = incontinent of catheter en niet in staat daarmee om te gaan 1 = af en toe een ongelukje (max. 1 keer per 24 uur) 2 = continent (gedurende meer dan 7 dagen)	Voorgaande week: Af en toe = max. 1x per dag. Een patiënt met een catheter die de catheter volledig zelf kan verzorgen, wordt als "continent" gescoord.
C Uiterlijke verzorging:	0 = heeft hulp nodig; 1 = onafhankelijk; gezicht, haar, tanden, scheren	Voorgaande 24 - 48 uur: Verwijst naar persoonlijke hygiëne; tanden poetsen, gebit in en uit doen, haar verzorgen, scheren, gezicht wassen. De daarvoor noodzakelijke artikelen mogen door de verzorger aangegeven worden.
D Toilet-Gebruik:	0 = afhankelijk 1 = heeft enige hulp nodig maar kan sommige dingen zelf 2 = onafhankelijk (op en af, uit- en aankleden, afvegen)	Moet in staat zijn om naar toilet te gaan, zich voldoende uit te kleden, schoon te maken, aan te kleden en weg te gaan. Met hulp = kan zich afvegen en enige bovenstaande handelingen verrichten.
E Eten:	0 = niet in staat 1 = heeft hulp nodig bij snijden, smeren van boter, enz. 2 = onafhankelijk	In staat om normaal voedsel te eten (niet alleen zacht voedsel). Het eten mag gekookt en opgediend worden door anderen, maar niet fijn gemaakt. Hulp = voedsel wordt fijn gemaakt. Patiënt eet zelf.
F Transfers:	0 = niet in staat 1 = veel hulp (1 - 2 personen lichamelijk) 2 = weinig hulp (met woorden of lichamelijk) 3 = onafhankelijk	Van bed naar stoel en terug; Afhankelijk = niet in staat om te zitten. Twee personen moeten tillen. Veel hulp = 1 sterk, getraind persoon of 2 minder getrainde personen. Patiënt kan rechtop zitten; Weinig hulp = 1 persoon zonder dat moeite kost, of heeft voor de veiligheid enig toezicht nodig.
G Mobiliteit:	0 = kan zich niet verplaatsen 1 = onafhankelijk met de rolstoel, inclusief hoeken enz. 2 = loopt met hulp van 1 persoon (met hulp van woorden of lichamelijk) 3 = onafhankelijk (maar mag gebruik maken van een hulpmiddel, bijvoorbeeld stok)	Verwijst naar zich kunnen verplaatsen in huis of op de afdeling. Een hulpmiddel mag gebruikt worden. Als de patiënt in een rolstoel zit dan moet hij zonder hulp hoeken en deuren kunnen nemen. Hulp = door 1 "ongetraind" persoon, inclusief toezicht/ morele steun.

Bijlage 8: Samenvatting per interview

Interview 1

Mw. V. vertelde aan de hand van notities uitgebreid over de ziektegeschiedenis van haar man. Voor haar was dit een heel hevige tijd. Op vragen naar veranderingen in haar persoonlijk leven zei zij dat het voor haar het ergste is dat haar man niet meer dezelfde persoonlijkheid heeft “hij hij zelf is veranderd”. Tijdens het interview reageerde ze heel emotioneel. Ze begon meerdere keer te huilen waardoor het interview één keer werd onderbroken. Mw. V. gaf verder aan dat ze niet met andere mensen over haar problemen en gevoelens spreekt omdat zij andere personen niet ermee wil belasten. Ze zoekt wel afleiding door bijv. oude collega's te ontmoeten of op de kleinkinderen te passen. Het sociale leven heeft zich voor mw. V. verandert omdat ze nu bijna nergens meer naartoe gaat, omdat haar man er geen zin in heeft. De onderzoekers hadden de indruk dat Mw. V. de moeilijke situatie nog niet helemaal geaccepteerd en verwerkt had.

Interview 2

Voor Mn. M. was het een heel belangrijk aspect om afasie niet geïsoleerd te zien maar gerelateerd aan het totale gedrag van een persoon. Mn. M. komt zelf uit de gezondheidssector en heeft jarenlang in dit vak gewerkt. Vanuit zijn team op werk heeft hij toen die tijd veel ondersteuning ervaren. Voor mn. M. is verder de motivatie van de mens met afasie heel belangrijk, omdat als die niet meer achter bijv. therapieën staat deze geen meerwaarde meer opleveren. Volgens hem toont zijn vrouw te weinig motivatie. Voor hem waren de gedragsverandering van zijn vrouw, de veranderde emoties en de grote afhankelijkheid de grootste veranderingen. Verder gaf hij aan dat de opvoeding van de kinderen moeilijk voor hem was omdat hij dit voor een groot gedeelte moest overnemen. Bovendien ervaart hij de communicatie als moeilijk omdat hij niet meer over gevoelens en emoties met zijn vrouw kan spreken. Mn. M. heeft een groot interessegebied zorgt daardoor voor afleiding in zijn sociale leven.

Hij heeft zijn situatie wel geaccepteerd en probeert het beste ervan te maken “en ik ik zeg niet wel dat ik een slecht leven heb hoor”.

Interview 3

Mn. P. was van mening dat hij geen geheimen voor zijn vrouw heeft en wilde ze daarom graag daarbij hebben. Zij heeft echter niet actief aan het gesprek deelgenomen.

Bij mn. P. viel op dat hij ondanks de zware afasie van zijn vrouw heel erg van haar houdt en dat deze ziekte er niks aan de relatie heeft veranderd. Mn. P. ziet de meeste problemen in het contact met de gemeente of andere instellingen waar hij dingen voor zijn vrouw moet aanvragen of regelen, hier ervaart hij vaak onnodige moeilijkheden. Bovendien gaf hij aan in het begin moeite met de nieuwe huishoudelijke taken gehad te hebben, omdat vroeger alles door zijn vrouw gedaan werd. Mn. P. en zijn vrouw hebben ondanks de ernstige afasie hun eigen weg in de communicatie gevonden en ervaren er geen problemen in.

Hij heeft het leven geaccepteerd zoals het nu is en gaat samen met zijn vrouw het beste ervan maken.

Interview 4

Mw. T gaf aan dat ze heel ontevreden is over de zorg in het ziekenhuis die haar man toen kreeg. Ze voelde zich niet voldoende voorbereid en ondersteund. Toch heeft ze haar eigen weg in het leven als mantelzorger gevonden en heeft de situatie helemaal geaccepteerd. Ze geeft aan, dat de persoonlijkheid van haar man veranderd is, dat hij bijvoorbeeld sneller vermoeid of kwaad wordt. Desondanks probeert zij precies zo met hem om te gaan als van te voren, dat wil zeggen dat ze ook haar gevoelens tegen hem uit, zowel negatieve als ook positieve. Mw. T. Ervaart veel steun in haar werk met ouderen, hier kan ze goed over haar emoties praten en dingen kwijt. Bovendien neemt ze bewust tijd voor zichzelf, om nieuwe energie bij te tanken.

Op de interviewers kwam Mw. T. heel sterk en optimistisch over. Dit gaf ze ook zelf aan: Zij moet sterk zijn voor haar man en haar gezin.

Interview 5

Dit interview werd afgenomen bij mevrouw v.D.

Mevrouw v.D. gaf aan dat ze moeilijkheden in de communicatie ervaart. Vooral in begin was dit een probleem. Daarnaast ervaart zij de persoonlijkheid van haar man als verandert, zij moet hem altijd overtuigen om tot actie te komen, dit is wel eens vermoeiend en frustrerend. Haar

man is afhankelijk van haar, zij moet hem altijd helpen. Over de voorbereiding in het ziekenhuis gaf Mw. v.D. aan dat er heel weinig voorlichting was en veel informatie niet uitgelegd werd. Wel was ze heel positief over de revalidatie in Hoensbroek, waar ze ook deelgenomen had aan een cursus voor partners van mensen met een CVA.

Over het algemeen kan men zeggen dat Mw. v. D. probeert om met haar man op dezelfde manier als voor de CVA om te gaan. Dit houdt ook in dat ze hem zo veel dingen mogelijk zelfstandig laat doen. Dit vindt zij heel belangrijk. Zij heeft haar situatie geaccepteerd en probeert er het beste van te maken.

Interview 6

Het interview heeft plaatsgevonden bij mv. C.. Mn. C. was tijdens het interview niet aanwezig omdat hij boven in het huis bezig was met de renovatie van meerdere slaapkamers. Hij kwam alleen één keer de keuken binnen om de onderzoekers te begroeten. Mw. C. was over het algemeen heel positief ingesteld en vertelde duidelijk dat het leven gewoon verder moet gaan want je kunt er toch niks aan veranderen. Zij heeft de ziekte van haar man geaccepteerd en probeert iedere dag het beste ervan te maken. Ze ervaart haar leven ook niet als beperkt of moeilijk en ziet zichzelf ook eigenlijk niet als mantelzorger. Een verandering is dat ze meer voor haar man moet meedenken (bijv. bij de inname van medicatie), maar dit vindt zij niet erg.

Interview 7

Dit interview werd afgenomen bij mw. P.. Zij gaf aan dat allebei, zij en haar man, in het begin veel moeite met de nieuwe situatie hadden. Ze wisten niet goed hoe ze de vrije tijd moesten invullen en doordat hij last van depressies had drukte dit ook op het gemoed van mw. P. Zij geeft ook aan niet veel steun door vrienden en familie ervaren te hebben, omdat ze het moeilijke aan de situatie niet begrepen. Nu hebben ze veel vrienden gemaakt door lotgenotencontacten. Bovendien was het voor mw. P. in het begin moeilijk om nieuwe taken zoals administratie en opvoeding van de kinderen over te nemen. Op gegeven moment hebben mw. P. en haar man besloten om een pension in hun huis te openen, en dit bleek een goed besluit geweest te zijn. Hierin vinden allebei afleiding en een opgave.

Over de zorgverlening is mw. P. heel ontevreden, ze werden toen niet goed over de ziekte en de gevolgen geïnformeerd en werden vaak teleurgesteld. Mw. P. geeft wel aan dat ze veel steun (ook psychologisch) aan verschillende logopedisten had.

Mw. P. vertelde nog, dat ze eigenlijk altijd bezorgd om haar man is en dat ze bang is dat hem nog een keer iets overkomt. Met deze zorg leeft ze iedere dag.

Toch voelt Mw. P. zich niet beperkt in haar leven, ze doet veel dingen samen met haar man.

Interview 8

Het interview werd uitgevoerd bij mw. F. Omdat er geen andere oplossing mogelijk was, was haar man tijdens het interview aanwezig. Voor mw. F. is het grootste probleem dat het karakter van haar man zo verandert is. Samen gezellig iets doen gebeurt bijna helemaal niet meer, dit mist zij heel erg. Door de misverstanden en moeilijkheden in de communicatie ontstaat vaker strijd en ze geeft ook aan dat de relatie tussen haar en haar man heel erg verandert is. Hij heeft geen aandacht meer voor haar, dat is heel moeilijk voor mw. F. Zij heeft veel steun aan haar collega's en vrienden in zowel praktische dingen als reparaties maar ook in het kwijt kunnen van gevoelens. Haar werk in een boutique is heel belangrijk voor haar, hierin vindt ze afleiding van het leven thuis.

Mw. F. geeft zelf aan dat ze de situatie in het begin makkelijker vond dan nu, omdat er nu vooral de problemen in de samenleving boven aan staan. Zij vindt de situatie moeilijk te accepteren en heeft dit volgens de indruk van de onderzoekers ook nog niet gedaan.

Interview 9

Dit interview heeft plaatsgevonden bij mw. v. d. V. Zij geeft aan dat het leven als mantelzorger eigenlijk een gewoonte geworden is en dat zij en haar man er langzaam ingegroeid zijn. Over de voorbereiding en begeleiding vanuit de zorgverlening is zij tevreden. Zij probeert zo ver mogelijk op dezelfde manier als vroeger met haar man om te gaan. Dit houdt ook in dat ze haar gevoelens tegenover hem uit en niets opkropt. Zij gaat haar eigen gang, maar wel rekening houdend met hem. Zij maakt haar eigen leven niet afhankelijk van hem. Zij had en heeft steun (zowel praktisch als ook emotioneel) aan haar werk en aan haar familie. Wat betreft vrienden geeft zij aan dat er veel weggefallen zijn, maar dat zij

ondertussen nieuwe vrienden onder lotgenoten gemaakt heeft. Het enige wat ze mist in haar leven is een beetje meer tijd voor zichzelf, omdat haar man niet graag alleen is.

Op de interviewers kwam Mw. v.d.V. heel positief over, ze heeft de situatie volop geaccepteerd.

Interview 10

Het interview werd afgenomen bij Mw. C.. De echtgenoot van Mw. C. was sinds een aantal dagen opgenomen in een verpleeghuis omdat de situatie als mantelzorger te belastend voor Mw. C. werd. Ze heeft wel 5 jaar voor haar zwaar hulpbehoevende man gezorgd en beschrijft deze tijd als afschuwelijk en onmenswaardig. Ze kon hem niet alleen thuis laten en had er nauwelijks ondersteuning in. Ze heeft vooral weinig steun aan vrienden en familie terwijl ze dat eigenlijk graag zou willen. Sinds de CVA gebeurde is de contact met vrienden verslapt omdat zij er ook niet meer veel tijd voor had. Mw. C. geeft aan dat ze moeite met het alleen zijn heeft en graag wat afwisseling wou hebben. Dit gaat ze nu, dat haar man in een verpleeghuis is, aanpakken.

Ze leeft heel erg mee met het lot van haar man en probeert hem niet te laten zien hoe slecht zij zich voelt. De belasting heeft ondertussen ook al in lichamelijke klachten geresulteerd, Mw. C. is gedurende de tijd 10 kilo afgevallen en heeft rugklachten opgrond van het heffen van haar man.

Mw. C. vond de voorlichting en informatie over de afasie in het ziekenhuis heel slecht, ze wist in het begin helemaal wat het was. Bovendien had ze veel moeite met het overnemen van administratieve taken van haar man.

Op de interviewers leek Mw. C. zeer belast te zijn. Ze zit nu in een periode waarin ze moet accepteren dat ze alleen niet meer voor haar man kan zorgen.

Interview 11

Het interview werd uitgevoerd bij mn. L. De grootste verandering voor hem was de overname van de huishoudelijke taken die zijn vrouw vroeger altijd deed. Hij bleek er best trots op te zijn dat hij het allemaal voor elkaar kreeg en heeft er lang over verteld. Mn. L. Ervaart zijn leven niet als beperkt of belastend, hij is blij dat zijn vrouw er nog is (“ja daar kun je maar blij mee zijn dat je nog met z'n tweeën bent”) en gaat gewoon verder. Hij is trots op alle dingen

die zijn vrouw nog kan en vertelt er graag over. Mn. L. heeft steun aan vrienden en familie die hem altijd helpen als het moet.

De interviewers hadden de indruk dat Mn. L. zijn situatie volledig geaccepteerd heeft en graag over zijn ervaringen spreekt.

Interview 12

Dit interview heeft bij Mn. H. plaatsgevonden. Tijdens een gedeelte van het interview was zijn vrouw aanwezig, maar zij nam niet actief deel aan het gesprek.

Mn. H. ervaart de meeste moeilijkheden in de contact met instanties zoals de gemeente. Aanvragen verlopen heel moeizaam, vooral ook omdat veel alleen via de computer kan. Mn. H. heeft hier niet veel verstand van en daarom voelt hij zich hierin benadeeld. Bovendien moest hij in begin heel erg aan de overname van de huishoudelijke taken wennen, omdat zijn vrouw dit vroeger altijd deed.

Wat betreft de zorgverlening geeft Mn. H. aan dat hij niet echt voorbereid werd op de situatie thuis, maar hij werd wel doorverwezen naar een afasievereniging. Wat betreft vrienden vertelde Mn. H. dat zijn vrienden gebleven zijn maar die van zijn vrouw niet, dit is vooral moeilijk voor haar maar ook voor hem omdat hij soms niet goed weet hoe ermee om te gaan. Mn. H. geeft aan dat hij geen behoefte heeft en had om over zijn gevoelens te praten, hij leeft er gewoon mee. Bovendien voelt hij zich in zijn leven niet beperkt.

Interview 13

Het interview werd afgenomen bij Mn. H. Hij ervaart zijn leven als gewoon en accepteert de beperkingen die er zijn. Hij zegt “Ik voel me gelukkig”. Mn. H. vindt het vanzelfsprekend voor zijn vrouw te zorgen, zij heeft er toch niet om gevraagd om ziek te worden. Het enige wat hij mist in zijn leven zijn de fiets- en wandeltochten die ze vroeger veel samen deden. Hij vindt het jammer dat dit niet meer kan, maar hij moet het accepteren omdat ze anders niet verder kunnen. Mn. H. geeft bovendien aan dat er wel eens misverstanden in de communicatie optreden, maar dit heeft niet altijd de CVA als oorzaak. Soms houdt hij ook gewoon te weinig rekening met haar wat betreft communicatie, maar dit is geen probleem voor allebei. Tijdens de revalidatie heeft mn. H. een cursus voor mantelzorgers gevolgd

waarin persoonlijke verhalen verteld werden. Hij vond dit heel interessant en nuttig als voorbereiding.

Interview 14

Dit interview werd uitgevoerd bij Mw. v.d.V.

Een grote beperking in het leven van Mw. v.d.V. en haar man is de communicatie. Er zijn nauwelijks nog gesprekken over gevoelens of gebeurtenissen mogelijk, waardoor zij veel gevoelens slikt en er bewust niet meer over praat. Zij omschrijft dit als “eenzaam, maar niet alleen”. Mw. v.d.V. voelt zich van veel vrienden en kennissen in de steek gelaten, omdat de contact veel minder is geworden. Er is bijvoorbeeld een buurman die al elf jaar zegt dat die eens op bezoek komt, maar tot nu toe is die niet geweest. Bovendien ervaart zij te weinig aandacht voor haar eigen gevoelens, iedereen vraagt altijd alleen maar hoe het met haar man is. Mw. v.d.V. probeert genoeg tijd voor zichzelf in te plannen, ze vindt bijvoorbeeld afleiding in het wekelijkse beeldhouwen. Echter heeft ze geen rust als ze alleen onderweg is omdat ze altijd bezorgd is wat er thuis zou gebeuren. Bovendien steekt zij alle energie in het verzorgen van haar man waardoor bijna geen energie meer voor eigen activiteiten over blijft. Zij zou graag hebben dat haar man wat actiever zou zijn en probeert hem ertoe te krijgen, maar hij wil sinds de CVA het liefst de hele dag thuis zijn. Dit is soms moeilijk voor haar. Daarnaast blijven alle organisatorische dingen bij haar liggen, dit kost ook nog eens tijd en energie.

Mw. v.d.V. geeft aan dat toen haar man de CVA kreeg er nauwelijks begeleiding in het ziekenhuis en in de revalidatie was. Volgens haar is dit ondertussen al meer, tenminste heeft ze het zo van andere mantelzorgers gehoord. Zij vindt dat voorlichting over afasie voor de gehele omgeving van de mens met afasie (familie, vrienden, collega's) heel erg belangrijk is en had dit graag ook bij haar eigen man gezien.

Bijlage 9: Categorieënsysteem

Categorieënsysteem

Ervaren algemene veranderingen

- Vrijtijdsbesteding
- Sociale contacten
- Geslachtsgebonden overname van taken
 - Overname administratieve taken
 - Overname huishoudelijke taken
- Verantwoordelijkheid

Ervaren beperkingen

- Communicatie
- Belasting
 - Psychisch
 - Fysisch
 - Geen
- Opvoeding kinderen

Ervaren Ondersteuning

- Voorbereiding door zorgverleners
- Ondersteuning
 - Familie
 - Vrienden
 - Werk
 - Therapeuten
 - Geen
- Lotgenotencontact
- Instanties

Ervaren emoties

- Gevoelens van mantelzorger
- Kwijt kunnen van gevoelens

Ervaren omgang met de veranderde situatie

- Acceptatie
- Afleiding
- Tijd voor zichzelf

Ervaren veranderingen in relatie met de partner

- Relatie
- Persoonlijkheid persoon met afasie
- Manier van omgang met persoon met afasie
- Motivatie persoon met afasie