

- ¹ Kenniskring Transities in Zorg en opleiding Ergotherapie, Hogeschool Rotterdam
² Kenniskring Transities in Zorg, Hogeschool Rotterdam en Trimbos-Instituut, Utrecht

Correspondentieadres: N. van 't Leven, e-mail: m.a.van.'t.leven@hro.nl

Quality time

in ondersteuning van mantelzorgers van thuiswonende ouderen met dementie: een kwalitatief onderzoek

Netta van 't Leven¹ MSc en dr. Jacomien de Lange²

Sleutelbegrip: ouderen

Mantelzorgers van thuiswonende ouderen ervaren een zware zorglast. Er worden veel verschillende vormen van professionele zorg ontwikkeld om die zorglast te verminderen. Doel: dit artikel beschrijft de ervaringen van mantelzorgers met de zorg en met zorgverleners en hun behoeften aan ondersteuning. **Methode:** voor dit kwalitatieve onderzoek zijn veertien semigestructureerde interviews gehouden met mantelzorgers van thuiswonende ouderen met dementie. **De analyse is gebaseerd op de methode van constante vergelijking. Resultaat:** de ervaringen van de mantelzorgers leiden tot drie thema's die van belang zijn voor professionele ondersteuning van mantelzorgers: deskundige en persoonsgerichte hulp, proactieve ondersteuning en ondersteuning om contact te ervaren met de oudere met dementie. **Conclusie en discussie:** aanbevolen wordt om interventies te ontwikkelen en te implementeren voor mantelzorgers en thuiswonende ouderen met dementie die aan deze behoeften voldoen.

Mantelzorg is de zorg voor chronisch zieken, gehandicapten en hulpbehoevenden door naasten: familieleden, vrienden, kennissen en burens. Kenmerkend is de reeds bestaande persoonlijke band tussen de mantelzorger en diens naaste. Daarnaast gaat het om langdurige zorg die onbetaald is. In Nederland geven ongeveer 750.000 mantelzorgers langdurige en intensieve zorg. Daarvan voelen 150.000 mantelzorgers zich zwaar- of overbelast door de zorg die zij geven aan hun naaste (1,2). Veel van deze mantelzorgers zorgen voor een oudere met dementie. Door de toenemende dubbele vergrijzing zullen er steeds meer mensen met dementie komen. De verwachting is dat er in 2050 410.000 mensen met dementie zullen zijn (3). Tweederde van het aantal mensen met dementie wordt thuis verzorgd door verwanten. Mantelzorgers zijn een grote steun voor ouderen met dementie. Mantelzorgers vinden zelf ook voldoening en bevestiging in het zorgen voor een naaste. Maar de belasting voor mantelzorgers van ouderen met dementie is hoog. De geheugenproblemen en de gedragsproblemen zijn moeilijk te hanteren. Daarnaast is de emotionele belasting om een naaste aan dementie te zien lijden zwaar (2,4,5). Depressie en fysieke klachten komen onder hen vaker voor dan onder andere mantelzorgers (4-6). Mantelzorg is informeel waardoor professionele begeleiding niet vanzelfsprekend is en mantelzorgers soms pas in een laat stadium ondersteuning krijgen. Sorenson geeft aan dat de effectiviteit van interventies voor mantelzorgers van mensen met dementie lager is dan voor mantelzorgers van ouderen met andere problemen (7). Onderzoek naar de draaglast en het vergroten van de draagkracht van mantelzorgers die zorgen voor een oudere met dementie,

geeft aan dat er behoefte is aan een geïntegreerd zorgaanbod voor zowel de oudere met dementie als de mantelzorger, waarin verschillende vormen van ondersteuning aangeboden worden: informatie, emotionele begeleiding, respijtzorg, casemanagement, praktische ondersteuning en aanpassingen in de omgeving (2,8). De Gezondheidsraad constateert echter dat integratie van geboden voorzieningen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers veelal ontbreekt (3).

Deze studie onderzoekt de ervaringen van mantelzorgers met de zorg voor een thuiswonende oudere met dementie, hun ervaringen met zorgverleners en hun behoeften aan ondersteuning. De studie is onderdeel van het onderzoeksprogramma Ouderen van de Kenniskring Transities in Zorg, gericht op ouderen met dementie en hun mantelzorgers. De kenniskring werkt samen met studenten die in dit onderzoek bijgedragen hebben aan de dataverzameling.

METHODE

► Design

Het betreft een kwalitatief onderzoek waarin, in semi-gestructureerde interviews, mantelzorgers naar hun ervaringen is gevraagd.

► Werving en selectie

Werving vond plaats via Steunpunten Mantelzorg, organisaties voor thuiszorg en de dagbehandeling van twee verpleeghuizen in Rotterdam en omgeving. Tussenpersonen van deze organisaties

stuurden schriftelijke informatie en een toestemmingsverklaring aan mogelijke respondenten in hun cliëntenbestand. Na het ontvangen van een toestemmingsverklaring werden de respondenten telefonisch benaderd voor het interview.

► Gegevensverzameling

De topiclijst (zie de online versie van dit artikel op www.lemma-tijdschriften.nl) voor de interviews is gebaseerd op literatuurstudie. Onderwerpen waren: hoe ziet uw dag eruit, welke zorg geeft u, ervaart u problemen in de zorg voor uw naaste, welke hulp krijgt u, wat is belangrijk voor u om te blijven zorgen. Daarbij werd doorgevraagd naar de verschillende vormen van ondersteuning: informatie en voorlichting, emotionele begeleiding, respijtzorg, casemanagement, praktische ondersteuning en aanpassingen in de omgeving (2).

Vier studenten en een docent hebben de interviews uitgevoerd. De studenten hebben een interviewtraining gehad waarbij geoeft is met open vragen stellen en doorvragen. Het betrof halfgestructureerde interviews. Elf interviews vonden plaats bij de mantelzorger thuis, één op het werk en twee in het verpleeghuis waar de partners sinds kort opgenomen waren. De interviews duurden ongeveer een uur en zijn op band opgenomen. De interviews zijn letterlijk uitgetypt.

► Analyse

De eerste auteur heeft alle veertien interviews met behulp van Atlas-ti geanalyseerd, op basis van de methode van constante vergelijking (9). In een eerste ronde werden fragmenten voorzien van vrije codes en codes gebaseerd op de onderwerpen uit de topiclijst. Vrije codes waren begrippen zoals contact, bejegening, afstemming van hulp, privacy, motivatie voor zorg, wederkerigheid in relatie, afgewezen hulp. Een deel van de interviews is tevens door de tweede auteur gecodeerd en verschillen in codering zijn besproken. Tijdens het analyseproces is gebruikgemaakt van beschrijvende memo's, interpretatieve memo's en methodologische memo's (10). Na zeven interviews is een eerste analyse gemaakt door codes te groeperen tot categorieën, zoals ervaren zorgdruk en positieve en negatieve ervaringen van mantelzorgers. Uit deze analyse zijn drie thema's naar voren gekomen. De categorieën en eerste analyse zijn voorgelegd aan de docenten/onderzoekers van de Kenniskring Transitie in Zorg, om de consistentie en aannemelijkheid te toetsen.

RESULTATEN

De mantelzorgers zijn tien partners, drie dochters en één kleindochter. De leeftijd van de ouderen met dementie lag tussen 61 en 94 jaar (gemiddeld 77 jaar). De leeftijd van de partners varieerde van 60 tot 80 jaar (gemiddeld 72 jaar). De leeftijd van de dochters en kleindochter lag rond de 50 jaar. De symptomen van dementie bestonden tussen 1 en 15 jaar. De mantelzorgers hadden tussen 2 maanden en 5 jaar contact met hulpverlenende instanties. Voor een overzicht van vormen van hulp aan mantelzorgers via professionele en vrijwilligersorganisaties, zie tabel 2 op de website. De meerderheid van de veertien mantelzorgers zegt in het begin

van het interview blij te zijn met de hulp, een aantal geeft aan meer of andere hulp nodig te hebben, maar geen enkele mantelzorger geeft aan ontevreden te zijn met de hulp. Toch uiten de geïnterviewde mantelzorgers in het interview allen gevoelens van onmacht, uitputting en er alleen voor te staan.

Ja, het vreet wel aan je. Je hebt geen privéleven meer. Je eigen leven ..., op de hoeveelste plek staat dat?

De drie thema's die uit de analyse van de ervaringen van de mantelzorgers met de zorg en met zorgverleners naar voren komen, zijn:

- deskundige en persoonsgerichte hulp;
- proactieve ondersteuning;
- ondersteuning om contact te ervaren met de oudere met dementie, in de veranderende relatie tussen mantelzorger en dementerende.

Het eerste thema is rechtstreeks gekoppeld aan de ervaringen die mantelzorgers hebben met zorgverleners. Het tweede en derde thema volgen uit de analyse van de behoefte aan ondersteuning die de mantelzorgers uitten in de interviews. De thema's worden hieronder beschreven.

DESKUNDIGE EN PERSOONSGERICHTE HULP

Mantelzorgers kunnen de zorg voor de oudere met dementie pas echt aan een ander overlaten als zij vertrouwen hebben in die zorg. Alleen dan ervaren zij die zorg als een steun. Dat lijkt een open deur, maar de mantelzorgers geven aan dat dit geen vanzelfsprekendheid is. Deskundige zorg sluit aan bij de symptomen van de oudere met dementie, en persoonsgerichte zorg sluit aan bij persoonlijke voorkeuren, normen en waarden van de oudere én de mantelzorger.

Mantelzorgers verwachten dat zorgverleners goed met de gevolgen van dementie en de gedragsproblemen omgaan, maar dat is hen regelmatig tegengevallen. Mantelzorgers verwachten bijvoorbeeld doortastend optreden naar de oudere met dementie. De huishoudelijke hulp van de thuiszorg wordt nog al eens genoemd als voorbeeld van een te afwachtende houding en te 'vraaggericht' werken. Een dochter vertelt het volgende:

Als mijn moeder tegen de huishoudelijke hulp zegt: 'Mijn douche mag je niet doen, dat is privé, daar heb ik privéspullen in staan', dan wordt de douche niet gedaan. Daar hebben wij niets aan. Maar er was ook een keer een hulp die zei: 'Dat is toch leuk dat ik dat allemaal doe? Moet je eens kijken hoe mooi schoon.' Mijn moeder zegt dan later: 'Ja ja, toch wel mooi schoon.'

Enkele mantelzorgers van alleenwonende ouderen met dementie hebben slechte ervaringen op het gebied van praktische zaken. Een voorbeeld is dat medicijnen worden uitgezet in een verdeeldoos, maar de oudere met dementie haalt de medicatie dan toch door elkaar. Maaltijden vormen ook een aandachtspunt voor alleenstaande ouderen met dementie. Een oudere kreeg tot voor kort

TABEL 1 • Kenmerken van respondenten

	Relatie	Leeftijd mantelzorger	Leeftijd oudere met dementie	In- of uitwonend	Dementieverschijnselen sinds	Hulp sinds
M-1	echtgenote	72	84	inwonend	6 jaar	1 jaar
M-2	echtgenote	61	61	inwonend	10 jaar	4 jaar
M-3	echtgenote	60	61	inwonend	5 jaar	5 jaar
M-4	echtgenote	± 75	± 75	inwonend	4- 6 jaar	4 jaar
M-5	dochter/moeder	± 50	80	uitwonend (op afstand)	10-15 jaar	5 jaar
M-6	echtgenoot	± 70	± 70	inwonend	3 à 4 jaar	1 jaar
M-7	kleindochter/oma	± 50	94	uitwonend (dichtbij)	11 jaar	2 maanden
M-8	dochter/moeder	± 50	89	uitwonend (op afstand)	1 jaar	6 maanden
M-9	echtgenote	± 75	± 70	inwonend	8 jaar	
M-10	echtgenote	80	± 75	inwonend	7 jaar	3 jaar
M-11	partner/vriendin	± 75	± 75	uitwonend (dichtbij)	5 jaar	4 jaar
M-12	echtgenoot	75	± 70	inwonend	1 jaar	1 jaar
M-13	dochter/vader	52	86	inwonend	5 jaar	1 jaar
M-14	echtgenote	± 75	± 75	inwonend	3 jaar	1 jaar

iedere middag haar maaltijd via 'tafeltje-dek-je'. Als de warme maaltijd bezorgd werd, ging ze die opeten. Deze voorziening is echter vervangen door diepvriesmaaltijden. De vrouw komt niet op het idee die maaltijd uit de diepvries te halen en in de magnetron te verwarmen. Het gevolg is dat ze daardoor heel slecht eet en vooral brood of patat bij de snackbar in de straat haalt. Professionele hulp blijkt dus regelmatig niet aan te sluiten bij de beperkingen van de oudere met dementie. In die situatie ervaren mantelzorgers geen steun en geen verlichting van de zorg.

Mantelzorgers vinden aansluiting van de zorg op persoonlijke kenmerken en gewoonten van de oudere met dementie heel belangrijk en zij willen dat de hulp aansluit op hun eigen ervaringsdeskundigheid met de zorg voor de oudere met dementie. Degenen die positieve ervaringen hebben met persoonsgerichte zorg, hebben één contactpersoon die de zorg coördineert en makkelijk bereikbaar is voor de mantelzorger. Een dochter zegt het zo:

De coördinatrice vraagt: 'Wat is er aan de hand en wat heeft ze nodig?' Die coördinatrice doet de begeleiding van het mobiele psychogeriatrisch team. Dat is een uitvinding joh, echt geweldig.

Andere mantelzorgers lijken juist die zorgcoördinator te missen. Een dochter:

Kijk, mensen zoals mijn ouders, die hebben wel iemand nodig die met hen gaat praten en ook echt de tijd voor ze neemt om erachter te komen wat ze nou precies nodig hebben en die dat ook kan regelen.

Een standaardpakket aan hulp voldoet niet. Dementie geeft een heel gevarieerd scala aan problemen voor de mantelzorger, afhankelijk van het stadium van dementie en de leefstijl van de oudere met dementie en de mantelzorger. Hulpverleners moeten daar met maatwerk op inspringen.

PROACTIEVE ONDERSTEUNING

De transitie van de rol van partner of kind naar de rol van mantelzorger verloopt geleidelijk, voor de partners meer dan voor de (klein)kinderen in dit onderzoek. Mantelzorger worden overkomen, het komt op hun pad. Zij vinden het vanzelfsprekend om de zorg op te pakken. Men wil graag de partner, vader of moeder zorg bieden, zowel uit plichtsbef als uit liefde. Verschillende mantelzorgers zeggen:

Je trouwt met elkaar in lief en leed. (partner)

Ja, we hebben het goed gehad. We hebben niets te mopperen. Ieder mens krijgt zijn portie. (partner)

Als de mantelzorgers terugkijken op de periode van zorg die zij tot nu toe geven, is er niemand die aangeeft dat hij of zij die rol niet had willen vervullen. Wel ervaren zij een grote zorglast, waardoor zij onder druk komen te staan om de zorg vol te houden. Zij hebben echter niet veel zicht op de verschillende vormen van ondersteuning en zorg en hoe deze bij hun situatie en de fase van dementie van hun partner of ouder aansluiten.

Een aantal mantelzorgers, vooral partners, noemt dat de zorg die door een ander wordt gegeven, nooit zo goed kan zijn als de zorg die zij geven. Enkelen zien geen tussenvormen en denken bij 'meer hulp vragen' direct aan een verpleeghuisopname. Zij associëren opname met opsluiten en hebben de verwachting dat de naaste dan snel achteruit zal gaan. Een partner zegt:

En ik heb altijd maar het idee, dat als je iemand opsluit, ja, dan zijn ze gauw weg.

Mantelzorgers hebben geen zicht op de mogelijkheden voor professionele ondersteuning. Begrippen als casemanager en respijtzorg zijn onbekend voordat zij aangeboden worden. Een

mantelzorger geeft aan dat zij het moeilijk vond om haar hulpvraag te verwoorden. Het deed haar denken aan vroeger:

Ja, want vroeger op school moest je vragen stellen als je het niet begreep. En dat je dan niet wist wat je moest vragen omdat je het niet begreep. Je had geen vat op wat je moest vragen. (partner)

In de zorg ervaren de geïnterviewde mantelzorgers veel problemen met alledaagse zelfredzaamheid voor de oudere met dementie, zoals koffie zetten, telefoneren, wassen en aankleden. Ook hierin vinden zij het vanzelfsprekend dat ze zelf verschillende oplossingen moeten zoeken die aansluiten bij de oudere met dementie. Zij vragen nauwelijks om hulp of pas in een laat stadium. Dan is het vaak te laat om de mantelzorger of de oudere met dementie andere manieren en oplossingen te adviseren en neemt de mantelzorger of de thuiszorg de zorg op dat gebied over. Een dochter vertelt over haar vader:

Hij heeft tot voor kort altijd goeie koffie gezet. Dat is nu allemaal belazerd, want hij let gewoon niet meer op hoeveel water hij erin gooit. Ik probeer hem aan de Senseo te krijgen, maar dat gaat de ene keer goed en de andere keer niet, dus dan maar niet.

Voor de mantelzorgers zijn het dingen die nu één keer zo zijn. Ze geven niet aan hulp of begeleiding hierbij te verwachten, maar het kost hen wel energie om ermee om te gaan. Een echtgenote zegt:

Je komt steeds nieuwe dingen tegen. Je moet alsmaar leren en accepteren.

Enkele mantelzorgers gingen pas hulp vragen toen zij het echt niet meer aankonden of zelf uitvielen.

Want voor mezelf iets vragen doe ik niet. (partner)

De grenzen in de ervaren belasting worden voortdurend opgerekt. Enkele mantelzorgers hebben hun baan opgegeven of zijn minder gaan werken. Ze laten hun hobby's verwateren. Sport, winkelen of uitgaan en de vakantie schieten erbij in. Veel van de mantelzorgers in dit onderzoek hebben zelf ook gezondheidsklachten, zoals rugklachten, hoge bloeddruk, hartklachten en gewrichtsklachten. Een aantal mantelzorgers ging met gezondheidsklachten naar de huisarts, waarna hulp in gang is gezet voor de zorg voor de oudere met dementie.

Dus een jaar geleden bereikte het zó het eindpunt van mijn incasseringsvermogen en toen ben ik ook hulp gaan vragen. Dat heeft ertoe geleid dat een casemanager hulp is gaan regelen. Nou, dat was wel een ontzettende opluchting gewoon, ook dat je je verhaal kwijt kunt en dat iemand je situatie herkent.

In zulke situaties hebben mantelzorgers te weinig energie om het overzicht te houden op de situatie en om afstand te nemen van het dagelijks proces. Burn-out ligt op de loer. Een partner formuleert het als volgt:

Het beheerst je leven en ja, soms heel erg. Ja, want je wordt onmachtig in bepaalde dingen, je wil er wel wat mee, maar je kan er niks mee.

Kinderen zijn wel bezig met de zorg in de toekomst. Maar vooral partners willen niet te ver vooruitdenken. Dat is dan te pijnlijk voor hen. Als een hulpverlener actief met suggesties komt voor mogelijke ondersteuning, ervaren zij dat als steun. Een dochter zegt over de casemanager:

Zij heeft hem naar de dagopvang gekregen. Ze zei heel daadkrachtig: 'Dat doen we dan op de dag dat uw dochter niet werkt.' Dat voelde redelijk riant en dat hoefde ook niet bediscussieerd te worden.

Mantelzorgers van ouderen met dementie lossen het lang zelf op. Zij vragen niet makkelijk om hulp en zij weten vaak niet welke hulp zij kunnen vragen. Daarnaast zijn zij zeer betrokken bij hun naaste en willen de oudere met dementie goed verzorgen. Die combinatie leidt tot een hoge zorglast. Actieve inbreng van hulpverleners helpt hen zicht te krijgen in hun eigen mogelijkheden en de mogelijkheden van professionele ondersteuning.

ONDERSTEUNING OM CONTACT TE ERVAREN MET DE OUDERE MET DEMENTIE

Voor mantelzorgers is de afname of het gebrek aan wederkerigheid in de relatie met de partner of ouder een groot verlies. Zij hebben ook moeite met het gebrek aan initiatief en activiteit bij de oudere met dementie:

Hij vraagt nooit ergens naar ... en dan zit-ie daar. Hij doet zijn mond niet open. Dat is iets waar ik heel slecht tegen kan. (partner)

Enkele mantelzorgers vertellen over situaties die zich al enkele jaren geleden hebben afgespeeld. De tranen schieten hen nog in de ogen, omdat die situaties gevoelens van grote eenzaamheid en frustratie opriepen. Een vrouw vertelde over een fietsritje in de beginfase van de dementie van haar echtgenoot:

Op een gegeven moment fietste hij mij het plantsoen in, toen we een eindje gingen fietsen, dus toen zat ik met mijn kop in de rozenstruiken. Nou ja, anders zou hij zijn fiets neergelegd hebben en mij geholpen hebben en nu stond hij neutraal erbij te kijken.

De vrouw verwachtte een meelevende reactie, maar haar man bleef erbij staan en wachtte gewoon tot ze weer overeind gekomen was. Een dochter wier dementerende vader bij haar inwoont, vertelt over haar verjaardag:

Ik was op zondag jarig en hij zegt op zaterdag tegen me: 'Kijk, hier heb je geld, dan moet je even een mooi boeket kopen voor jezelf.' Nou, dat ging allemaal goed. En ik sta op zondagochtend op en ik denk: hij is weg. Toen hij weer thuiskwam, ben ik echt hysterisch geworden, want z'n kleding zat niet goed, dus hij staat op de stoep

en z'n broek valt naar beneden. ... [huilend...] hij was helemaal niet in orde. [Hij was per abuis naar de dagopvang gegaan.] Hij zei: 'Ik ben niet lekker, ik ga naar bed.' De visite afgezegd, want ik dacht: dit wordt helemaal niks ... en hij had er geen idee van dat ik jarig was, dat was gewoon helemaal weg.

Het tegenovergestelde, waardering van de oudere met dementie voor de mantelzorger, biedt de mantelzorger veel steun. Een mantelzorger vertelt wat haar man regelmatig zegt:

'Dat jij dat allemaal zo doet en dat het zo mooi wordt. Ik geniet er zo van. Wat hou ik veel van je.' Dat zijn zijn eigen woorden.

Bij elkaar zijn of samen iets doen geeft de mantelzorgers nog wel een gevoel van saamhorigheid, ook al ontbreekt wederkerigheid. Mantelzorgers geven aan daarin nog wel voldoening en herkenning te vinden, bijvoorbeeld samen wandelen, tv kijken, huishoudelijke werkjes, een bezoek aan de kinderen. Een voorwaarde is dat de mantelzorger kan accepteren dat de oudere met dementie anders reageert en handelt dan vroeger en ook fouten maakt.

Bij de afwas kan hij nog wel afdrogen, maar hij weet niet meer waar hij het weg moet zetten, dus dat doe ik dan weer.

De mantelzorgers die op deze manier vertellen over de bezigheden van hun partner/ouder, geven ook aan zich in te leven in het denken van de oudere met dementie. Ze proberen zich daaraan aan te passen.

Ja, wat goed gaat is dus samen met haar iets doen. Als wij bijvoorbeeld samen groente schoonmaken..., dat vindt ze gezellig, weet je wel, gewoon dat. Dan kan je ook gewoon met haar praten en dan heb je echt een praatje over iets oppervlakkigs en nou ja, dat je dan ergens mee bezig bent samen, en dat is leuk.

Nu masseer ik zijn voeten met crème, dat is een nieuwe vorm van intimiteit.

Het is echter niet makkelijk voor mantelzorgers om gezamenlijke bezigheden te vinden. Alle initiatief moet van de mantelzorger komen, én oude, vertrouwde activiteiten zijn door de dementie vaak niet meer mogelijk. Een dochter vertelt:

Dus je kunt een hartstikke leuke autorit maken en je kunt hem zelf nog aanwijzen van: 'Kijk eens wat een mooie boerderij', en hij kijkt en hij kijkt weer voor zich.

Voor mantelzorgers is het moeilijk het contact met de oudere met dementie vast te houden, en zij lijden daaronder. Ondersteuning en begeleiding van mantelzorgers bij het behouden van contact of 'opnieuw' in contact komen met de partner of ouder kan verlichting geven. Hulpverleners kunnen daar in hun begeleiding aandacht aan besteden.

CONCLUSIES

De geboden zorg moet aansluiten bij de symptomen van dementie én bij de persoonlijke wensen en behoeften van de oudere met dementie én de mantelzorger. Mantelzorgers zijn wel heel tevreden over hulp van teams en/of casemanagers die gespecialiseerd zijn in hulp bij dementie.

Mantelzorgers hebben behoefte aan proactieve ondersteuning door professionele zorgverleners in plaats van ondersteuning als het bijna te laat is. Zorgverleners moeten hen actief informeren en voorlichten over mogelijke hulpvragen en voorzieningen om hen te ondersteunen. Mantelzorgers vragen pas in een laat stadium om hulp. Zij geven zo lang mogelijk zelf de nodige zorg. Het beeld komt naar voren dat mantelzorgers geen energie meer over hebben om naar hun situatie te kijken, ze zijn alleen maar bezig de dag zo goed mogelijk door te komen.

Ten slotte biedt 'het samen iets doen' een 'verzachting' voor het verlies aan contact en betrokkenheid in de relatie met de oudere met dementie. Hoewel de wederkerigheid verdwijnt, kan toch een gevoel van saamhorigheid ervaren worden.

Aandacht voor de gevonden thema's geeft een kwaliteitsimpuls aan de zorg voor ouderen met dementie en hun mantelzorgers, zowel op het niveau van de professionele zorg aan beiden, als op het niveau van de mantelzorger en de oudere met dementie onderling.

DISCUSSIE

Mantelzorgers zijn ervaringsdeskundigen en willen ook graag als zodanig betrokken worden bij de zorg. Verschillende auteurs bevestigen de noodzaak van een uitgebreide inventarisatie van behoeften, persoonlijke beleving en voorkeuren van mantelzorgers en ouderen met dementie om tot de juiste interventies te komen (11-14). De interviews met deze mantelzorgers geven aan dat hier in de praktijk nog veel aandacht voor nodig is, zowel in bejegening als in organisatie van zorg.

Mantelzorgers maken een transitie door van partner/kind naar partner/kind én zorgverlener én zorgcoördinator. Het is geen statische situatie, maar een heel geleidelijke transitie, die zich meestal over lange tijd uitstrekt. Emous noemt de groep mantelzorgers de generatie van 'kinderen die vragen worden overgeslagen' (15). Die generatie is niet assertief opgevoed en heeft geleerd het eerst zelf op te lossen en niet snel hulp te vragen. De langdurige belasting van mantelzorgers en het gebrek aan ontspanning kan leiden tot burn-out. Het verdient aanbeveling om effectief gebleken interventies ter voorkoming van burn-out bij werknemers te onderzoeken op bruikbaarheid voor mantelzorgers. 'Persoonlijk ziektemanagement', zoals door Vernooij-Dassen geïntroduceerd, wil ouderen met dementie en hun mantelzorgers vroegtijdig ondersteunen en actief behandelstrategieën aanbieden vanaf het vaststellen van de diagnose (16).

Zoals eerder genoemd ervaren mantelzorgers veel problemen met alledaagse situaties. Echter, de mantelzorgers ervaren deze problemen veelal als vanzelfsprekend. Bontje beschrijft in zijn onderzoek naar adaptatie van het handelen door beperkingen dat het proces van adaptatie start met de verwachting dat er een oplossing

sing mogelijk is. Daarna kan men pas verder onderzoeken of oplossingsrichtingen bruikbaar zijn in de eigen situatie (17). Het is dus van belang mantelzorgers in iedere fase te informeren over mogelijkheden van ondersteuning, zodat een adaptatieproces op gang kan komen. Ook hierin is proactief handelen nodig. Uit ander onderzoek blijkt dat niet alleen de mantelzorger, maar ook de ouderen met dementie zelf ervaren dat de relatie met hun familielid verandert en daaronder lijden (18). Naast emotionele ondersteuning bij het verlies van het contact tussen de oudere met dementie en de mantelzorger kan hierbij ook een meer praktische benadering steun bieden. Verschillende auteurs tonen het positieve effect van gezamenlijk 'iets doen' aan op zowel de mantelzorger als de oudere met dementie (19,20). De 'plezierige-activiteitenmethode' sluit hierbij aan (21). Deze methode vermindert depressie bij mensen met dementie én bij mantelzorgers (19,8). Ons onderzoek pleit ook voor aandacht in de behandeling voor het ervaren van saamhorigheid in het samen iets doen, als bron van voldoening voor zowel de oudere met dementie als de mantelzorger. Echter, de oudere met dementie kan de bezigheden meestal minder goed en minder zelfstandig uitvoeren dan de mantelzorger gewend was. 'Iets ondernemen' met de oudere met dementie vraagt acceptatie van het gedrag van de oudere met dementie door de mantelzorger. Dit sluit aan bij belevingsgerichte zorg en vraagt goed opgeleide zorgverleners met kennis van zaken over dementie en over het verlenen van persoonsgerichte zorg (22). De Vugt et al. herkennen drie verschillende zorgstrategieën bij mantelzorgers: *nurturers*, *supporters* en *non-adaptors* (5). Herkenning van die zorgstrategieën kan behulpzaam zijn om de belevingsgerichte benadering over te brengen bij mantelzorgers. Verder onderzoek naar interventies die aansluiten bij deze verschillende typen zorgstrategieën is wenselijk.

Ons onderzoek kende een aantal beperkingen. De mantelzorgers zijn via tussenpersonen gevraagd mee te doen aan het onder-

zoek. De ervaringen van mantelzorgers die niet bij hen bekend zijn of niet mee willen doen aan de interviews, kunnen mogelijk verschillen van de ervaringen van de geïnterviewden in dit onderzoek. De interviews zijn door vijf interviewers afgenomen, studenten en een docent. Ondanks training en dezelfde topiclijst zijn er lichte accentverschillen.

Onder de mantelzorgers in dit onderzoek waren mantelzorgers die in verschillende categorieën in te delen zijn, zoals partners van jong dementerenden, inwonende kinderen en kinderen die ver weg wonen van de ouder met dementie. Verder onderzoek naar een aanbod van zorg voor specifieke groepen mantelzorgers kan tot meer gerichte zorg leiden. Daarbij valt ook te denken aan mantelzorgers met een niet-westerse culturele achtergrond. Binnen de ergotherapie is de 'richtlijn ergotherapie voor thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorger' effectief gebleken (11,12). Ergotherapie richt zich daarin op de praktische, dagelijkse problemen van ouderen met dementie en hun mantelzorger, vanuit een cliëntgerichte visie. Ons onderzoek ondersteunt de uitgangspunten van de richtlijn, maar geeft ook aan dat mantelzorgers zelf nauwelijks hulp vragen om in dagelijkse activiteiten om te kunnen gaan met geheugen- en gedragsproblemen. Zolang zij geen weet hebben van het bestaan van mogelijke oplossingen/hulp, weten mantelzorgers ook niet hun hulpvraag te formuleren. Daar ligt voor ergotherapie nog een grote taak. Ondersteuning van de mantelzorger om een vorm van contact te ervaren maakt impliciet wel deel uit van de richtlijn, maar zou in de uitwerking meer aandacht moeten geven aan 'het samen iets doen'.

Met dank aan de mantelzorgers en tussenpersonen die ons met hen in contact hebben gebracht, en aan Floortje Croonen, Saskia van der Geest, Elvira de Graaf, Anja Krijne, (ten tijde van de interviews) studenten maatschappelijk werk, ergotherapie en verpleegkunde, Hogeschool Rotterdam.

Literatuur

1. EIZ. Factsheet mantelzorg, www.eiz.nl; 2006.
2. Nivel. Factsheet 1,2,3, Resultaten van de monitor van het landelijk dementieprogramma. www.nivel.nl; 2008.
3. Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Publicatienummer 2002/04; 2002.
4. Dooley NR, Hinojosa J. Improving Quality of Life or Persons With Alzheimer's Disease and Their Family Caregivers: Brief Occupational Therapy Intervention. *Am J Occup Ther* 2004;58:561-9.
5. De Vugt ME, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N, Winkens I, et al. Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia? *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19:85-92.
6. Cuyppers P. Depressive disorders in caregivers of dementia: a systematic review. *Aging Ment Health* 2005;9:325-30.
7. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *Gerontologist* 2002;42(3):356-72.
8. Smits CHM, De Lange J, Droës R, Meiland F, Vernooij-Dassen M, Pot AM. Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22(12):1081-93.
9. Boeije H. Analyseren in kwalitatief onderzoek. Meppel: Boom; 2005.
10. Wester F, Peters V. Kwalitatieve Analyse. Uitgangspunten en procedures. Bussum: Coutinho; 2004.
11. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Tijssen M, Dekker J, Hoefnagels JHL, Olde Rikkert MGM. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ* 2006;333:1196.
12. Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Oudekerk MG. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007 Sep;62(9):1002-9.
13. Josephson S, Backman L, Nygard L. Non-professional caregivers' experience of occupational performance on the part of relatives with dementia: implications for caregiver program in occupational therapy. *Scand J Occup Ther* 2000;7:61-6.
14. Gitlin LN, Winter L, Corcoran M, Dennis M, Schinfeld S, Hauck WW. Effects of the Home Environmental Skill-Building Program on the Caregiver-Care recipient Dyad: 6-Month Outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. *Gerontologist* 2003;43(4):532-46.
15. Emous K. De loden mantel: zorg en verzorging in Nederland. Amsterdam: Mets & Schilt; 2005.
16. Vernooij-Dassen M. Lezing Dementie: geen tijd te verliezen. ZonMw Publieksdag. Nijmegen: Alzheimercentrum; 2003.
17. Bontje P, Kinébanian A, Josephsson S, Tamura Y. Aanpassen van het handelen. *Ned Ts Ergotherapie* 2005;33:56-62.
18. Groenewoud H, Egers I, Pool A, De Lange J. Evaluatieonderzoek van de pilot casemanagement dementie in de regio Delft Westland Oostland 2005-2007. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg; 2008.
19. Teri L, Logsdon RG, Uomoto J, McCurry SM. Behavioral treatment of depression in dementia patients: a controlled clinical trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1997; 52(4):159-66.
20. Hasselkus BR, Murray BJ. Everyday occupation, well being, and identity: The experience of caregivers in families with dementia. *Am J Occup Ther* 2007;61(1):9-20.
21. Verkaik R, Francke A, Lahr M, Zuidervaart M. Huisbezoeken; Voorkom Sombereheid bij Geheugenproblemen, handboek voor de hulpverlener (plezierige activiteitenmethode). Utrecht: NIVEL; 2005.
22. De Lange J. Omgaan met dementie. Effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg bij mensen met dementie in verpleeghuizen. Een kwalitatieve studie binnen een Randomized Clinical Trial, Utrecht: Trimbos-instituut; 2004.