MantelzorgZorg

Onze zorg gaat verder,

Onderzoeksrapportage

Creatieve Therapie 2009

Dewy Karsten Schüler 1505185
Marcella Hilbers 1535014

Beoordelaar: Jaap Driest
Consulent: Gemmy Willemars

Inhoudsopgave

Voorwoord **3**
Inleiding **4**

1. Achtergrondinformatie **5**
1.1 De mantelzorger van de cliënt met NAH 5
1.2 Niet Aangeboren Hersenletsel 6
1.3 De Mantelzorger in het algemeen 7
1.4 Creatieve Therapie 8

2. Vooronderzoek **10**
2.1 Project 'Goeie Snap van elkaar' 10
2.1.2 The Silent Epidemic of Road Traffic Injury 11
2.1.3 Nahulp 11
2.2 Literatuurverkenning 12
2.2.1 Verlieskunde 12
2.2.2 Hooi op je vork 12
2.2.3 Portemonnee in de diepvries 12
2.2.4 Hersenletselinfo 12

3. Onderzoeksverantwoording **13**
3.1 Probleemstelling/inhoudelijke oriëntatie 13
3.2 Onderzoeksvragen 14
3.3 Doelstelling 14
3.4 Werkwijze en gehanteerde methodiek 15
3.4.1 De Narratieve methode 15
3.4.2 Onderzoeksproces 16
3.5 Achterliggende veronderstelling 18
3.6 Beperkingen onderzoek 18

4. Resultaten en conclusies **19**
4.1 Inleiding 19
4.2 Belastende en steunende elementen 19
4.3 Samenvatting belastende en steunende elementen 24
4.4 Conclusies 30
4.5 Aanbevelingen 33

5. Beschouwing **35**
5.1 Discussie 35
5.2 Eindconclusie 37
5.3 Samenvatting 38

Literatuurlijst **39**

Bijlagen
bijlage 1: Uitnodigingsbrief mantelzorgers
bijlage 2: Vragenlijst voor mantelzorgers
bijlage 3: Presentatie 'Het venijn zit in de staart'
bijlage 4: Bedankbrief mantelzorgers

Voorwoord

We kennen het allemaal wel: een drukke dag, veel te doen hebben, gehaast zijn, overvolle agenda.
Er zitten dagen tussen dat we van de ene afspraak in de andere afspraak vallen, een paar telefoontjes per dag moeten plegen, ondertussen misschien de kinderen van school halen, de volgende vergadering moeten halen, een hap van de lunch naar binnen moeten werken, boodschappen moeten doen om vervolgens thuis te koken, de afwas, de was en ook nog de vergadering van morgen moeten voorbereiden.
Kortom, van alles tegelijk; een kleine schets.

Stelt u zich nu eens voor dat hier ook nog een zorgtaak bij komt voor uw partner, kind of ouder, bij ziekte, een handicap of een niet aangeboren hersenletsel: wassen, aankleden, meehelpen met eten, spreekbuis zijn bij zorginstellingen, regelwerk omdat die ene aanpassing in huis nog steeds niet is gedaan, terwijl die dame van de gemeente had toegezegd dat het deze maand toch echt zou gebeuren.
Allemaal extra (regel)werk dat deze al overvolle dag nog voller maakt of misschien wel onmogelijk doet lijken.

Dit overkomt duizenden mensen in Nederland dagelijks. Mensen die de zorg dragen voor hun naasten; uit liefde, omdat niemand het anders doet of omdat het gewoon niet anders kan.
Kan dit goed gaan? Hoe houden deze mensen het vol? Houden ze het wel vol? Zijn deze mensen überhaupt in beeld?

Hierover gaat MantelzorgZorg, de onderzoeksrapportage die u voor zich heeft.
Deze rapportage neemt u mee naar de vraag welke elementen overbelastend en welke steunend zijn voor mantelzorgers van iemand met een niet aangeboren hersenletsel (NAH), om vervolgens te onderzoeken welke bijdrage Creatieve therapie zou kunnen leveren in de zorg voor deze speciale doelgroep.
Hiervoor hebben wij vooronderzoek verricht door middel van literatuurstudie, gesprekken met professionals, werkervaring met cliënten met NAH, maar zijn ook de mantelzorgers zelf aan het woord gekomen tijdens de interviews.

Het zijn met name deze persoonlijke verhalen die de basis vormen van dit onderzoek. Mede door deze waardevolle bijdrage zijn wij ervan overtuigd dat dit onderzoek met het daaruit voortvloeiende product, een zinvolle, inspirerende aanvulling is in de zorg voor de mantelzorger van iemand met NAH.

Dewy Karsten Schüler
Marcella Hilbers
Mei 2009

Inleiding

In Nederland krijgen naar schatting per jaar, door een ongeval of ziekte, 100.000 mensen te maken met hersenletsel. Hersenletsel raakt niet alleen de direct betrokkenen, maar ook de naaste, de mantelzorger. Hoeveel mantelzorgers er zijn voor mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (vanaf nu afgekort als NAH), weten we niet precies. Wel weten we dat er in totaal 3,4 miljoen mantelzorgers zijn. Een aanzienlijk deel daarvan is mantelzorger van iemand met NAH.

'MantelzorgZorg'; is een onderzoek naar welke elementen, in het proces van de mantelzorger van mensen met NAH, de mogelijk aanwezige overbelasting veroorzaken. Het onderzoek is een zoektocht naar deze elementen met als doel een creatief therapeutisch aanbod te ontwerpen, speciaal gericht op het ondersteunen van de mantelzorger en het daarmee misschien verlichten van de overbelasting. Vanuit dit idee ontstond een samenwerking.

Wij, Dewy Karsten Schüler en Marcella Hilbers zijn derde- en vierdejaars studenten 'creatieve therapie' aan de Hogeschool Utrecht, en wij zijn beiden betrokken geraakt bij de mantelzorger van de cliënt met NAH vanuit werkervaringen; met grote regelmaat zijn wij ooggetuige geweest van mantelzorgers (vaders/moeder/partners/vrienden) die in de knel leken te komen in de zorg van hun naaste in combinatie met het doorgaan of weer oppakken van hun eigen leven.
De directe zorg binnen een instelling is bedoeld voor de cliënt met NAH en daarmee komt de mantelzorger vaak op de 'zijlijn' te staan. Het beeld wat hiermee ontstaan is, deed ons afvragen welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn voor de mantelzorger en heeft ons er toe aangezet dit onderzoek te doen.

Om goed te kunnen begrijpen waarom dit onderzoek zich specifiek richt op creatieve therapie voor de mantelzorger van de cliënt met NAH, is kennis van deze doelgroep en Creatieve Therapie noodzakelijk. In **hoofdstuk 1** wordt eerst kort uitleg gegeven over de doelgroep 'mantelzorger' om daar vanuit NAH te verduidelijken. Wie worden geselecteerd binnen dit onderzoek als mantelzorger, wat is bekend over de situatie van de mantelzorger en wat is NAH? Het eerste hoofdstuk richt zich op deze onderwerpen en sluit af met een korte beschrijving over Creatieve Therapie.

Hoofdstuk 2 geeft een andere context weer, namelijk de context beschreven vanuit bestaande onderzoeken en een literatuurverkenning. Samen met het eerste hoofdstuk vormen de eerste twee hoofdstukken de basis van dit onderzoek.

Vanuit de achtergrondinformatie en het vooronderzoek gaat **hoofdstuk 3** over naar het onderzoek zelf; de probleemstelling, de onderzoeksvragen, werkwijze en een korte beschrijving van het onderzoeksproces komen in dit hoofdstuk aan de orde.

In **hoofdstuk 4** worden de resultaten en de bevindingen van de afgenomen interviews beschreven, waarna **hoofdstuk 5** middels een discussie, conclusie en samenvatting, een beschouwing geeft op de onderzoeksresultaten.

Hoofdstuk 1 Achtergrondinformatie

Over de zware belasting waar mantelzorgers vaak mee te maken krijgen, wordt op het moment van dit onderzoek, veel aandacht aan besteed. Mantelzorgers worden gezien en de druk en belasting wordt erkend.
Omdat de nu aanwezige zorg en ondersteuning op de mantelzorger in het algemeen gericht is en niet differentieert, kiezen wij er voor om doelgroepspecifiek te werk te gaan. Dit omdat wij van mening zijn dat verschillende ziektes ook verschillende processen en vormen van begeleiding met zich mee brengen en daardoor de desbetreffende mantelzorger ook andere ondersteuning nodig zal hebben.

Vanuit onze werkervaring gaat onze zorg uit naar de **mantelzorger** die mensen met **NAH** ondersteunen.
Om te kunnen begrijpen wat er zo specifiek is aan deze groep mantelzorgers, is het van belang kennis te hebben van: de mantelzorger van mensen met NAH; de kenmerken van NAH; en de mantelzorger in het algemeen. In dit hoofdstuk wordt uitleg gegeven over deze onderwerpen.
We sluiten dit hoofdstuk af met een korte uitleg over creatieve therapie.

1.1 De mantelzorger van de cliënt met NAH[1]

Mantelzorg[2]
Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie.

Verwerkingsproces bij partners en gezinsleden
Het ontstaan van het hersenletsel is vaak een traumatische gebeurtenis; het ontstaat onverwachts, van het ene moment op het andere.
De eerste periode na het ongeval is alle aandacht gericht op de persoon met het letsel en de behandeling. Er is weinig aandacht voor de zware situatie van de mantelzorger.
Het verwerkingsproces van de persoon met hersenletsel en de naastbetrokkenen gaan, door de verschillende belevingen en posities, haast nooit gelijk op. Soms stagneert het verwerkingsproces bij de direct betrokkenen en hanteren zij irreële verwachtingen over de kansen van verbetering. Zij willen en kunnen dan de werkelijkheid niet onder ogen zien. Daarbij komt dat de naastbetrokkenen vaak niet aan een verwerkingsproces kunnen beginnen omdat nog niet duidelijk is hoe de eindsituatie van de persoon met hersenletsel zal zijn. Met het verstrijken van de tijd ontstaat er in sommige gezinnen een gevoel van wanhoop omdat de gevolgen van het hersenletsel te zwaar zijn. Te zwaar omdat duidelijk wordt dat de persoon met NAH langdurige zorg nodig zal hebben.

Nieuwe rolverdeling
Veel mensen met hersenletsel zijn voor hun leven lang afhankelijk van de zorg van anderen, vaak hun partner. Hierdoor ontstaat er een andere rolverdeling wat allerlei gevolgen met zich mee brengt: gevolgen voor de manier van omgaan met elkaar, voor de manier van communiceren en voor de verwachtingen.
Partners moeten taken op zich nemen waar ze misschien helemaal geen affiniteit mee hebben en moeten door tijdgebrek dingen laten waar ze juist heel veel affiniteit mee hebben. De zorg voor iemand met NAH vraagt niet alleen tijd en ervaring, het vraagt ook geduld, kracht, aandacht en nog veel meer. Daarnaast gaan alle dagelijkse beslommeringen gewoon door en is het van groot belang dat de partner aandacht blijft besteden aan de eigen emoties. Geen wonder dat het laatste vaak er bij inschiet.

Begeleiding bij verwerking
Er zijn verschillende vormen van begeleiding mogelijk, echter, gebleken is dat partners meestal kiezen voor individuele begeleiding uit angst de problemen van anderen erbij te krijgen.
Gevoelens van schuld en falen hebben een vertragende werking op het vragen van hulp. Deze schuldgevoelens worden vaak versterkt door de omgeving die vaak verkeerd reageert op de moeilijke situatie van de mantelzorger. Partners geven aan vooral problemen te hebben met de

[1] Afkomstig uit Hersenletsel: achtergronden en aanpak, Eilander, H. Belle-Kusse, P van. Vracken, P.
[2] Definitie vastgesteld door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid

gedragsveranderingen en persoonlijkheidsveranderingen van de persoon met het hersenletsel. Ook zijn de spanningen en stress die het letsel met zich mee brengt, belastend voor het gezin.
Uit ervaring en onderzoek is gebleken dat mantelzorgers van mensen met NAH een moeilijke doelgroep is om te bereiken om 'zorg' aan te verlenen, ondanks dat uit onderzoek blijkt dat veel mantelzorgers met overbelasting kampen.

1.2 Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH)[3]

De hersenen
Onze hersenen zijn het meest complexe systeem dat we kennen en is het beste te vergelijken is met een computer: de hardware is vergelijkbaar met het grondpatroon waarmee je geboren bent en de software is de informatie die van buitenaf komt.
De hersenen zijn dynamisch; ze worden aangelegd door invloed van buitenaf.
'Software' kan ook 'hardware' worden, een goed voorbeeld daarvoor is de moedertaal.

NAH
Iemand heeft NAH als het hersenletsel is ontstaan na de geboorte, door ongeval of door ziekte.
Een belangrijk kenmerk van NAH is dat er een 'breuk in de levenslijn' is veroorzaakt, dat wil zeggen dat er een verschil in het leven is voor en na het letsel. Zo ontstaat er bij kinderen een breuk in de ontwikkeling en bij volwassenen een breuk in de opgebouwde vaardigheden.
Er wordt een onderscheid gemaakt in traumatisch- en niet-traumatisch letsel. Traumatisch letsel is veroorzaakt door een ongeluk of geweld, komt van buitenaf. Niet-traumatisch letsel is veroorzaakt door processen die zich in het lichaam afspelen (ziekten).

Omgaan met NAH
Hersenletsel heeft vaak ingrijpende gevolgen. Vaak is wel duidelijk aan te geven welke lichamelijke gevolgen iemand overhoudt aan het letsel, maar welke gevolgen het heeft voor iemands karakter kan niemand direct zeggen. Deze veranderingen worden pas duidelijk op het moment dat de persoon met NAH terug in de bekende thuissituatie is; hier worden de verschillen pas duidelijk zichtbaar. Soms lijkt het of de persoon met NAH anders is geworden; dit is voor de persoon zelf verschrikkelijk, maar ook voor de directe omgeving is dit moeilijk om mee om te gaan.
Door het veranderde gedrag in de persoonlijkheid en de stemmingswisselingen van de cliënt met NAH ontstaan er vaak spanningen in relaties en gezinnen waar hersenletsel voorkomt. Moeilijke communicatie als gevolg van taalstoornissen, spraakproblemen of andere stoornissen heeft vaak als gevolg dat de ontstane problemen niet of nauwelijks besproken kunnen worden.

Persoonlijkheid en gedrag
Zoals net beschreven is, kan de persoonlijkheid van de persoon met NAH sterk veranderd zijn door het hersenletsel. Zo kunnen mensen door hersenletsel passief worden, of een verminderd vermogen tot reflecteren hebben gekregen.
Hersenonderzoek heeft een aantal overeenkomsten gevonden tussen hersengebieden en gedrag, waardoor bij een bepaald hersenletsel een beeld geschetst kan worden van het verstoorde/veranderde gedrag. Zo is bekend dat de basisstemming aangestuurd wordt door de tussenhersenen en dat letsel in dat gebied vaak leidt tot stemmingstoornissen.
Ook al zijn deze overeenkomsten bekend, dan nog hangt het van heel veel factoren af: coping mechanisme, omgevingsfactoren, persoonlijkheid en hoe het individu daar mee omgaat.

Gedrag staat nooit op zichzelf, het vindt altijd plaatst in relatie tot andere mensen.
Omdat mensen met NAH vaak moeite hebben met het verwoorden van een wens of een vraag, is de juiste interpretatie van gedrag essentieel. Het is belangrijk om 'aan te sluiten' bij de cliënt; om samen te ontdekken wat de persoon met NAH wil en kan. Verder zoeken naar de 'vraag achter de vraag' is erg belangrijk.

Herstel
We kunnen ervan uit gaan dat er tot twee jaar na het letsel nog herstel kan plaatsvinden. Misschien is het wel zo dat herstel het hele leven door kan gaan. Het tempo van herstel heeft waarschijnlijk te maken met welke gebieden er beschadigd zijn en hoe ernstig de beschadigingen zijn.

[3] Afkomstig uit Hersenletsel: achtergronden en aanpak, Eilander, H. Belle-Kusse, P van. Vracken, P.

Het leren of aanleren van nieuw gedrag hangt sterk af van de persoonlijkheid en het soort letsel van de persoon met NAH. Motivatie bijvoorbeeld, hangt ook deels af van de cognitie, met name van de mate waarin iemand inzicht heeft in zijn gedrag.

Verwerking
Bij een goed verwerkingsproces is goede voorlichting van wezenlijk belang. Pas wanneer een verklaring is gevonden die voor de persoon afdoende is, is er een mogelijkheid om de gebeurtenis af te sluiten. Om dat te kunnen is ook confrontatie nodig met de beperkingen en de activiteiten, die niet meer zo gaan als voor het hersenletsel.Niet iedereen kan deze confrontatie aan, of begrijpen.
Om een verwerkingsproces te kunnen doorlopen heb je ook een goed geheugen nodig en dat maakt dat mensen met hersenletsel vaak niet aan verwerken toe komen, tenzij zij daarbij geholpen worden die hem als het ware door het verwerkingsproces heen loodst.
Dit geeft al aan hoe onmisbaar een steunende en motiverende omgeving voor de persoon met hersenletsel is.

1.3 De mantelzorger in het algemeen

Omdat de zorg en ondersteuning voor de mantelzorger gericht is op de mantelzorger in het algemeen, is het ook van belang een weergave te geven van de algemene positie van de mantelzorger.

Cijfers[4]
Er zijn in Nederland 3,4 miljoen mantelzorgers van 18 jaar en ouder, waarvan 2,6 miljoen langdurige zorg verlenen. De grootste groep van deze mantelzorgers is vrouw (61%), gevolgd door het kind van de hulpbehoevende (58%).
De meeste mantelzorg wordt geboden aan ouders of schoonouders (39%), daarna vrienden (19%). De zorg voor partner wordt gedaan door 15% en voor eigen kind 9%.17% van de mantelzorgers is ernstig overbelast.
Volgens Dr. Eize Wielinga wordt de overbelasting bepaald door verschillende factoren, namelijk de aard van de hulp die geboden wordt, het effect dat het heeft op het leven van de mantelzorger, de objectieve belasting als begrip en waardering en de subjectieve belasting/ de beleving van de mantelzorger (hantering, acceptatie, motivatie). De objectieve belasting wordt als minder belastend ervaren.

Zorg voor mantelzorg in Nederland
In Nederland komt vereniging Mezzo op voor de belangen van mantelzorgers, organisaties die mantelzorgers ondersteunen en lokale en regionale organisaties die vrijwilligers in de zorg inzetten. Mezzo geeft steun, informatie en advies in de vorm van: lotgenotencontact, mantelzorglijn (voor vragen of behoefte aan ondersteuning), sociaal juridische hulpverlening en hulpmogelijkheden in de buurt.
Verder zijn er in Nederland 238 regionale organisaties (steunpunten), te bereiken die in hun eigen provincie vergelijkbare hulp bieden.

[4] Afkomstig uit onderzoek Sociaal en Cultureel Planbureau, gepresenteerd op de MantelzorgTop dag (10-11-'08 A'dam)

1.4 Creatieve Therapie

Creatieve therapie is een vorm van therapie waarbij middelen als muziek, kunst, dans of drama (voorheen ook tuin) worden ingezet bij psychische problemen of stoornissen, handicaps en cognitieve beperkingen. Het wordt daarom vaak een non-verbale vorm van therapie genoemd, omdat de therapeutische processen in en met het medium worden beleefd.
Uiteraard is er niet altijd sprake van non-verbale therapie, omdat er ook vaak gereflecteerd wordt op het handelen en de processen die zich binnen de therapie voordoen. Dit is afhankelijk van de doelgroep en de cognitieve mogelijkheden van de cliënten.

Doelen

Vooraf gestelde behandeldoelen worden in de therapie behandeld en het voornaamste doel is dat er een transfer bewerkstelligd kan worden van ervaringen in het medium, naar het leven van alledag.
De doelen waaraan gewerkt kunnen worden zijn afhankelijk van de doelgroep, de problematieken en het medium zelf.

Binnen dit onderzoek concentreren we ons op de beeldende en muziektherapie.
De Federatie Vaktherapeutische Beroepen omschrijft het volgende:

Muziektherapie

Muziektherapie is een methodische vorm van hulpverlening waarbij muzikale middelen binnen een therapeutische relatie gehanteerd worden ten einde verandering, ontwikkeling, stabilisatie of acceptatie op emotioneel, gedragsmatig, cognitief, sociaal of lichamelijk gebied te bewerkstelligen.
Muziek heeft de unieke eigenschap ons onmiddellijk in beweging te zetten, zowel fysiek (bij dansmuziek) als emotioneel (bepaalde muziek kan ons tot tranen toe beroeren. Primair beleven we muziek via ons gevoel en als een geheel: we horen melodie, maat/ritme en harmonie doorgaans niet als afzonderlijke elementen. In de muziektherapie wordt juist wel gebruik gemaakt van deze muzikale elementen. Elk ritme, elke maat, melodie of harmonie heeft zijn eigen werking op ons en kan juist in die eenzijdigheid als muzikaal geneesmiddel werkzaam zijn. Zelfs een enkele toon kan genezend werken. Muziek zorgt voor beweging in het ziekteproces: ze heeft in haar directe werking losmakende, ontspannende, maar ook vormende en ordenende kwaliteiten. Muziek brengt ordening in fysieke, psychische en mentale processen.

"De melodie die hij op de mondharmonica heeft gevonden geeft hem blijkbaar zoveel kracht dat hij niet meer wil stoppen. Hij ervaart dat hij iets kan.
Veldhuizen beschrijft de muzikale ontmoeting als een woordloze 'shared experience', waarin het kernzelf met de muzikale klank die in de ontmoeting ontstaat resoneert, de klank als gevoel beleeft en als vitality affect opslaat. Daardoor zijn via de muzikale ontmoeting nieuwe kernzelfervaringen mogelijk"[5].

Beeldende therapie

Beeldende therapie is een gerichte therapeutische behandeling die tracht veranderings-, ontwikkelings- en/of acceptatieprocessen te bewerkstelligen. Personen met psychische klachten of stoornissen, lichamelijke handicaps of cognitieve beperkingen komen voor beeldende therapie in aanmerking. Het doel van de therapie is de cliënt te leren om binnen gegeven grenzen en mogelijkheden zelf richting aan zijn leven te geven en zodoende het niveau van functioneren te verhogen. Creatieve middelen vormen de basis van het therapeutisch werken. De dialoog tussen de maker en zijn werkstukken én de therapeut staan hierbij centraal. De beeldend therapeut leert mensen via communicatie- en expressievormen uit te drukken en te ervaren wat met woorden niet toereikend of onvoldoende mogelijk is. Het beeldend proces begint met een zintuiglijke en/of emotionele betrokkenheid tijdens een creatieve situatie. In deze betrokkenheid wordt steeds meer appel gedaan op onbewuste behoeften, gevoelens en weerstanden. De beeldend therapeut gebruikt creatieve middelen en methodieken om deze bewust te worden en hanteerbaar te maken. Het effect kan verwerking, verrijking of inzicht zijn, maar ook verbetering van het cognitief of lichamelijk functioneren.

"In de beeldende therapie dompelt een cliënt zich zonder vooropgezette cognitie onder in het medium.
Tussen het voelen van het materiaal en dat wat de cliënt innerlijk voelt, wordt een brug geslagen.

[5] Beide stukken zijn samengevat uit in de inleiding van 'De kunsten van het leven' (Smeijsters '08)

Beeldende therapie is geen 'après coup', geen reflectie die na een ervaring komt, maar een 'coup' een directe ervaring in het present moment. Het werkstuk laat zien hoe de cliënt gewerkt heeft, het is het resultaat van innerlijke bewogenheid die via beeldende bewegingen een beeldende vorm vindt.
Het is de directe aanwezige ervaring van dit moment die wordt omgezet in en directe handeling. Niet de herinnering, niet de reflectie, niet de gedachte komt tot uitdrukking, maar dat wat zich gevoelsmatig in het kernzelf afspeelt. De cliënt maakt geen plaatje over zichzelf, maar vertelt zichzelf[6]".

Creatieve therapie voor mantelzorgers
Om onze visie te verduidelijken waarom wij in de zorg van de mantelzorger pleiten voor het gebruik van creatieve therapie, maken wij gebruik van het boek 'De kunsten van het leven' waarin Smeijsters duidelijk beschrijft waarom kunst in de vorm van muziek, schilderijen, dans, toneel/theater etc. bijdragen aan een emotioneel gezond leven. Hij laat ons inzien waarom non-verbaal ervaring op doen zo belangrijk is:

"Niet alles wat wij weten kan in woorden gevat worden. Veel weten gaat vooraf aan woorden of gaat woorden te buiten. Geen enkele verbale taal kan al onze ervaringen beschrijven.
Het woord 'roos' bijvoorbeeld is een leeg etiket. Het woord 'roos' is geen evenbeeld van de daadwerkelijke roos.
We kunnen een roos alleen ervaren door er naar te kijken en eraan te ruiken. Gebruiken we woorden om over de roos te praten dan gaat onze werkelijke ervaring verloren, of bestaat deze uitsluitend in onze herinnering of verbeelding. Het is niet de bedoeling de herinnering en de verbeelding tekort te doen, maar hoe meer we woorden gebruiken om over dingen te praten, hoe minder we dingen in het hier-en-nu van het actuele moment ervaren.

De mens beschikt over een kernzelf en kan zichzelf in vormen uitdrukken die dit kernzelf weerspiegelen. Zoals een kunstwerk eigenheid heeft, of de roos eigenheid heeft, zo heeft ook de mens eigenheid. In de bewegingen, gebaren en geluiden zijn de vitality affects van het kernzelf van de mens zichtbaar.

"Face to face" communicatie en het elkaar lijfelijk opzoeken is de afgelopen jaren geleidelijk vervangen door een ruilhandel van woorden. Je bent niet langer in de gelegenheid om te zien hoe jouw collega zijn schoenveters bindt. In een tijd waarin iedereen het druk heeft, wordt elkaar zintuiglijk en lijfelijk ontmoeten vervangen door het uitwisselen van woorden via de computer".

In de creatieve therapie neemt de cliënt actief deel, de cliënt ervaart het 'nu'. De ervaring op het moment zelf wordt omgezet in beeld, muziek, dans en beweging of drama. Op deze wijze herstelt het psycho-fysieke evenwicht.
Het lichaam dat beweegt, de zintuigen die klanken waarnemen, kleuren zien, bloemen ruiken en de ander voelen vormen de bron van wijsheid"[7].

Ook mantelzorgers zijn vaak door de combinatie van zorg voor de naaste en het zorgen voor zichzelf, het contact met zichzelf kwijt geraakt. Veel mantelzorgers komen door tijdgebrek er al lang niet meer aan toe een hobby uit te oefenen, of erbij stil te staan wat zij daadwerkelijk nodig hebben.
Creatieve therapie kan naar ons inziens enorm helpen in het proces dat de mantelzorger door moet gaan om weer in contact met zichzelf te komen.

[6] Beide stukken zijn samengevat uit in de inleiding van 'De kunsten van het leven' (Smeijsters '08)
[7] Samenvatting uit "De kunsten van het leven" Smeijsters '08.

Hoofdstuk 2 Vooronderzoek

In de inleiding, de inhoudelijke oriëntatie en de probleemstelling is de gehanteerde literatuur opgenomen.
We hebben ernaar gestreefd de bronvermelding zo volledig mogelijk te vermelden in de rapportage maar ze zijn uiteraard ook vermeld in de literatuurlijst.
De overige bronnen zijn gesprekken die gehouden zijn met professionals in verschillende situaties, vanuit Goeie Snap, de mantelzorgcampagne, werk en stage situaties en privé aangelegenheden.
Verder hebben we deelgenomen aan de Mantelzorg Top in november 2008. Hier werd weliswaar de algemene mantelzorgproblematiek besproken en niet specifiek de mantelzorg voor de cliënt met NAH, maar het gaf ons wel een goed beeld van de mantelzorg in Nederland en welke rol bijvoorbeeld de overheid hierin speelt.
In onderstaande omschrijving geven we een beknopte samenvatting van de bevindingen van het vooronderzoek.

2.1 Project 'Goeie Snap van elkaar[8]'

Goeie Snap van elkaar is een onderzoeksproject van een docente aan de Hogeschool Utrecht waarin de communicatie tussen cliënten met NAH, de mantelzorger en de professionals centraal staat.
Er zijn 17 cliëntkoppels en 17 professionals geïnterviewd waarvan de bevindingen in de rapportage zijn opgenomen.
In de rapportage zijn enkele onderwerpen centraal komen te staan:

Hoe komt de dialoog tot stand

1. Gespreksvaardigheden
2. Afstemming/verantwoordelijkheid
3. Eigen kracht en in beweging komen
4. Relatie/Vertrouwen/Gelijkwaardigheid

Wat is van belang in de dialoog

5. Informatieverstrekking/ Ruimte voor overleg
6. Werken aan Herstel:
   - Algemeen
   - Sociaal Netwerk
   - Wonen, Werken, Ontspanning
   - Eigen kracht en Zingeving

Bij elk onderwerp zijn patronen omschreven en aan de hand van deze onderzoeksbevindingen is duidelijk geworden dat de mantelzorger met de eigen hulpvraag bijna tot niet in beeld is.
Onder 'Mantelzorgers met eigen hulpvraag' staan de volgende uikomsten welke wij samengevat weer zullen geven.

1. **Gespreksvaardigheden:** De mantelzorger is in de acute fase nog niet in beeld. In de revalidatie wordt de ondersteuning in de eigen hulpvraag als onvoldoende ervaren.
2. **Afstemming/verantwoordelijkheid:** In de revalidatiefase wordt de mantelzorger zich bewust van de eigen hulpvraag en in de chronische fase realiseert men zich dat het goed zou zijn in een eerdere fase ondersteuning te krijgen.
3. **Eigen kracht en in beweging komen:** In de acute fase nemen de mantelzorgers geen initiatieven om zelf in beeld te komen. In de revalidatiefase begint de mantelzorger te zoeken naar een geschikte eigen professional. In de chronische fase zien we dat mantelzorgers actief hun eigen positie aangeven.
4. **Relatie/Vertrouwen/Gelijkwaardigheid:** Opvallend bij dit onderwerp is, dat de mantelzorgers in de revalidatiefase zelf niet in beeld willen zijn, maar achteraf aangeven dat ze een tekort aan steun hebben ervaren. In de chronische fase zijn zij ontvankelijk voor hun eigen hulpvraag.

[8] Uit: de rapportage 'Goeie Snap van elkaar' E. Witteveen (2007)

5.**Informatieverstrekking:** Als het gaat om informatieverstrekking in de revalidatiefase weten de mantelzorgers veelal niet dat zij zelf tot een doelgroep behoren. In de chronische fase wordt pas duidelijk dat er behoefte is aan het hebben van een eigen hulpvraag.
6.**Werken aan herstel algemeen:** In de revalidatiefase is de mantelzorger op zoek naar een balans tussen draagkracht en draaglast welke in de acute fase nog niet in beeld zijn. Dit komt pas in de chronische fase
7.**Sociaal Netwerk:** In de revalidatiefase wordt duidelijk dat waar een sterk sociaal netwerk is, er meer emotionele ruimte ontstaat.
8.**Wonen, werken en ontspanning:** Er moet in de acute fase veel geregeld worden wil de mantelzorger aan zichzelf toekomen. Ook in de revalidatiefase wordt het toekomen aan zichzelf belemmerd door het regelwerk van vervangende mantelzorg. In de chronische fase wordt het eigen leven organiseren als moeilijk ervaren.
9.**Eigen kracht en zingeving:** In de acute fase wil de mantelzorger de professional niet belasten met de eigen hulpvraag maar geeft later in het proces aan meer steun gehad te willen hebben. In de revalidatiefase wordt de hulpvraag niet opgepakt. Ook in de chronische fase wordt het vinden van evenwicht als lastig ervaren. Creatieve activiteiten en humor worden ervaren als hulpmiddelen.

2.1.2 The Silent Epidemic of Road Traffic Injury: What Can Music Therapists do About It?

Reizen van bestemming tot bestemming maakt onderdeel uit van ons leven: we zijn op weg naar school, werk, vakantiebestemmingen enzovoorts.
Vaak realiseren we ons niet eens dat we allemaal slachtoffer kunnen worden van een verkeersongeval en dat de kans zich iedere dag voor kan doen tijdens onze 'dagelijkse bezigheden'. En indien dit gebeurt, kunnen de gevolgen catastrofaal zijn.

In het onderzoek van Simon Gilbertson "The silent Epidemic of Road traffic injury, What can music therapists do about it" (2008) wordt het wereldwijde probleem van verkeersongevallen onder de aandacht gebracht. Er zijn elk jaar bijna 1,2 miljoen dodelijke verkeersongevallen wereldwijd en het aantal gewonden wordt geschat op 50 miljoen (World Health Organization 2004) per jaar.
22,8% van alle gewonden wordt veroorzaakt door verkeersongevallen.

Aan de hand van deze gegevens wordt duidelijk hoeveel kans er is op hersenletsel (waarbij we het niet traumatische hersenletsel even buiten beschouwing laten) en daarmee ook het aantal mantelzorgers die hierin betrokken raken.

Verder wordt in dit onderzoek muziektherapie met cliënten met NAH onder de aandacht gebracht. Gilbertson kaart ook aan dat hij de familieleden en naasten van de cliënt hierin betrekt en geeft ook aan dat deze vorm van hulpverlening aan mantelzorgers nergens te vinden is[9].

2.1.3 Nahulp

Een onderzoek dat in 2008 gedaan werd door studenten van de kunstzinnige therapie in Leiden.
De hoofdvraag van dit onderzoek was *' waaraan hebben partners van mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel behoefte?, welk zorgaanbod is er? En, kan kunstzinnige begeleiding hier iets aan toevoegen?*
De conclusie uit dit onderzoek beschrijft dat er wel een behoefte aan extra zorg of begeleiding bij de mantelzorger ligt, maar dat de partners/mantelzorgers moeilijk bereikbaar zijn voor deze extra zorg wegens te kort aan tijd, ruimte en vervangende zorg voor de cliënt met NAH.
Creatieve Therapie en Kunstzinnige Therapie hebben overlap met elkaar en daarom zijn de onderzoeksresultaten ook goed vergelijkbaar met elkaar.
NaHulp geldt in ons onderzoek als een extra meetinstrument om uitkomsten van dit onderzoek te toetsen aan de werkelijkheid.

[9] Bron: http://www.voices.no/mainissues/mi40008000259.php

2.2 Literatuurverkenning

2.2.1 Verlieskunde

De Mönnink omschrijft in zijn boek Verlieskunde dat creatieve middelen zoals muziek en schilderen een goede bijdrage kunnen leveren in het verwerken van verlies, omdat zij als catharsis kan fungeren bij het uiten van emoties. Bovendien is muziek heel persoonlijk en brengt muziek ook een fysiologische reactie teweeg. Een heelheid en het in balans brengen van lichaam en geest is een wezenlijk aspect van het menselijk leven.
Wij hebben dit boek gebruikt omdat mantelzorgers ook met gevoelens van verlies te maken kunnen krijgen.

2.2.2 Hooi op je vork

Greep op je leven met 'Hooi op je vork'; methodische ondersteuning van mensen met NAH
Dit boek beschrijft een methode die speciaal ontwikkeld is voor de begeleiding van mensen met NAH.
De rode draad van deze methode is de zoektocht naar de kern van de vraag van de cliënt met NAH; de vraag achter de vraag. De methode van 'Hooi op je vork' is een hulpmiddel om deze zoektocht goed uit te kunnen voeren.
In Hooi op je vork wordt geen speciale aandacht besteed aan de mantelzorger, maar indirect wordt wel duidelijk hoe belangrijk de directe naaste, de mantelzorger, is in het proces van de persoon met NAH; belangrijk voor de informatie overdracht en als steun in het proces van de mantelzorger.

2.2.3 Portemonnee in de diepvries

Jenny Palm heeft in haar boek verschillende biografische verhalen van cliënten met NAH opgenomen. Omdat het biografisch is wordt de eigen beleving heel helder in kaart gebracht en daarmee inzichtelijk gemaakt wat de gevolgen zijn van hersenletsel, voor zowel de cliënt met NAH als de directe omgeving. Ze maakt duidelijk hoe ingrijpend een trauma kan zijn en laat ook zien tegen hoeveel onbegrip de cliënten met NAH en hun mantelzorgers aanlopen.

2.2.4 Hersenletselinfo

Hersenletsel: achtergronden en aanpak
Dit boek is opgebouwd uit twee delen. Het eerste deel omvat praktische kennis over NAH; hoe werken de hersenen, wat is hersenletsel, hoe kan het ontstaan en wat kunnen de gevolgen zijn.
In het tweede deel van het boek verschuift de aandacht van het letsel zelf naar de aanpak; hoe ga je om met de gedragsveranderingen, wat zijn de gevolgen voor de directe omgeving en hoe verloopt het verwerkingsproces?
In hoofdstuk 6 van dit boek staat beschreven welke gevolgen de directe omgeving kan ondervinden, deze informatie bleek zeer nuttig te zijn voor ons onderzoek.

Hoofdstuk 3 Onderzoeksverantwoording

De gegevens in hoofdstuk 1 en 2 liggen aan de basis van het onderzoek. Een aantal elementen van de zojuist beschreven onderwerpen zullen in dit hoofdstuk naast elkaar gelegd worden, om van daaruit de hoofdvraag van dit onderzoek te benoemen.

3.1 Probleemstelling/inhoudelijke oriëntatie

Indien een partner, ouder of kind, slachtoffer wordt van NAH, verandert er veel in het leven van de cliënt zelf maar ook in die van de directe naaste, oftewel de mantelzorger.
Hersenletsel heeft voor iedereen andere gevolgen, niemand is hetzelfde en daardoor zijn voor iedereen de gevolgen van het letsel weer anders. Om een verwerkingsproces te kunnen doorlopen is ziekte inzicht nodig en een goed functionerend geheugen. Mensen met hersenletsel, met als gevolg cognitieve schade, verkeren daardoor in een nadelige positie; zij krijgen het verwerkingsproces moeilijk afgerond, tenzij zij vaardig zijn in het gebruik van hulpmiddelen, of als zij de hulp in kunnen schakelen van iemand die hen door het verwerkingsproces begeleidt. Hoe meer controle iemand krijgt over de belangrijkste gevolgen, des te groter is de kans dat hij meer tevreden is over de kwaliteit van zijn leven.
Het plotselinge hersenletsel heeft ook het leven van de mantelzorger van het ene moment op het andere op zijn kop gezet. De directe aandacht van zorg gaat naar de persoon met hersenletsel en de mantelzorger moet zich moeiteloos bekwaam maken in de nieuwe rol van coach/begeleider. Tegelijkertijd gaat het gewone leven door met al zijn verantwoordelijkheden en verplichtingen. Daarnaast haken veel mensen uit de directe familie/vrienden kring af, op het moment dat de cliënt met NAH weer thuis komt wonen en alles ogenschijnlijk weer zijn gewone gangetje gaat. Kortom; de zorgdruk voor de mantelzorger wordt zwaarder terwijl het netwerk (en daarmee het draagvlak) om de mantelzorger en cliënt met NAH kleiner wordt.
Dit vergt enorm veel van de mantelzorger en uit de cijfers blijkt dat het vaak niet goed gaat; een groot deel van de mantelzorgers is overbelast en misschien specifiek voor de mantelzorger van mensen met hersenletsel geldt dat het rouwproces/verwerkingsproces stagneert of is nooit ‘begonnen’.

Door onze participatie met het onderzoeksproject: “Goeie Snap van elkaar” en verder literatuuronderzoek, is ons steeds duidelijker geworden dat er in het hele traject van opname, revalidatie en de chronische fase weinig tot geen aandacht is voor de mantelzorger, met name vanuit de creatief therapeutische setting.
Uit onderzoek van de eerste fase van het project “Goeie Snap van elkaar”, is gebleken dat de mantelzorger vaak in de chronische fase tot ontdekking komt dat hij of zij meer zorg had gewild.
Omdat de directe aandacht vanuit de zorginstelling gericht is op de cliënt met NAH cijfert de mantelzorger zichzelf vaak weg, gewild of ongewild. Bovendien is de vanzelfsprekendheid dat mantelzorger de zorg overneemt vaak ook erg groot, met alle gevolgen van dien. Het bespreekbaar maken van verlies, frustraties of boosheid schiet er door deze omstandigheden, nogal eens bij in.

Gelukkig wordt er vanuit de Nederlandse overheid steeds meer aandacht besteed aan de problematiek rond de mantelzorger; te weten de overbelasting. Jammer genoeg is deze aandacht gericht op de mantelzorger in het algemeen en niet doelgroep specifiek.
Doordat NAH specifiek letsel veroorzaakt, hebben de mantelzorgers van deze doelgroep wellicht baat bij andere zorg/hulp/begeleiding, dan de mantelzorger in het algemeen.

Uit vooronderzoek blijkt dat bijvoorbeeld veel mantelzorgers aanwezig zijn geweest bij het ongeluk waar het letsel ontstaan is en dat zij hiermee een traumatische ervaring hebben opgedaan.
Ook weten wij uit vooronderzoek dat veel NAH instellingen informatieavonden en gespreksgroepen organiseren voor de mantelzorger, maar dat de opkomst hiervan vaak tegenvalt en dat de problemen rondom de mantelzorger daarmee niet weg zijn.
Mede daardoor vragen wij ons af of creatieve therapie niet een goede aanvulling zou zijn op het bestaande aanbod.
Schuldgevoel, trauma, rouw, acceptatieproblemen, motivatieproblemen, zijn mogelijk elementen die de overbelasting bij de mantelzorger van mensen met NAH veroorzaken. Onderwerpen die vaak moeilijk zijn om te verwoorden.
Creatieve therapie kan helpen in het zoeken naar een andere vorm om gevoelens en gebeurtenissen te uiten. Via creatieve therapie kan er op een symbolisch wijze uiting gegeven worden aan belevenissen en gebeurtenissen die misschien moeilijk onder woorden te brengen zijn.

3.2 Onderzoeksvragen

Hoofdvraag

Welke bijdrage kan creatieve therapie bieden in de zorg voor de mantelzorger zodat overbelasting tegen gegaan kan worden of kan worden opgevangen?

Deelvragen[10]

- Welke elementen in het (herstel)proces vormen de overbelasting bij de mantelzorger?
- Welke elementen komen overeen met de gegevens bekend vanuit het vooronderzoek?
- Bij welke elementen kunnen creatieve therapie beeldend en muziek ingezet worden?
- Aan welke doelstellingen kan in de creatieve therapie gewerkt worden in de zorg voor de mantelzorg?

3.3 Doelstellingen

Ons doel is een bijdrage te leveren aan de zorg voor de mantelzorger vanuit een creatief therapeutisch perspectief; preventief ter voorkoming van overbelasting, ter ondersteuning en ten behoeve van het uiten van eigen emoties, frustraties, vragen etcetera, omtrent het zorgen voor zichzelf en de ander.
Aan de hand van de onderzoeksbevindingen hopen we tot een goed beeld te komen uit welke elementen, in het herstelproces, het gevoel van overbelasting bij de mantelzorgers van NAH uit bestaan.
Verder willen we onderzoeken hoe creatieve therapie een bijdrage kan leveren en welke thema's hierbij ingezet kunnen worden.
Nadat we deze gegevens hebben verzameld kunnen wij aan de hand hiervan een module schrijven voor muziek-en beeldende therapie, toegepast op de situatie van de mantelzorger.

Door middel van ons onderzoek zijn de volgende doelstellingen bereikt:

1. De elementen die overbelasting veroorzaken en ondersteuning bieden bij de mantelzorger zijn in kaart gebracht.
2. Er zijn duidelijke doelstellingen geformuleerd welke in het creatief therapeutisch aanbod zullen worden opgenomen.
3. Er is een creatief therapeutisch aanbod ontwikkeld gericht op de hulpvraag van de mantelzorger.

10

Herstelproces: Hier bedoelen wij het gehele traject van opname (acute fase), revalidatiefase en chronische fase mee. We noemen het herstelproces om deze fasen samen te vatten, maar wij begrijpen dat er niet altijd sprake zal zijn van herstel in de definitie van 'lichamelijk gezond worden'.
Elementen uit het herstelproces: Met de elementen worden de fasen, gebeurtenissen, emoties uit het herstelproces bedoeld. Deze zijn deels door ons verondersteld naar aanleiding van ons vooronderzoek, maar zullen ook deels door de interviews helder worden. We denken daarbij aan de opname in de acute fase, het contact met de hulpverleners, tijd vrijmaken voor jezelf, werk en zorgen voor de partner/ouder/kind combineren.
Doelstellingen: Wij denken hierbij aan; rouwverwerking, hervinden van eigen kracht en zingeving, verliesverwerking, versterken van autonomie, ontspanning etc. Dit zijn doelen waar Creatieve Therapie aan kan werken en op kan aansluiten door er geschikte creatief therapeutische activiteiten voor te ontwerpen.

3.4 Werkwijze en gehanteerde methodiek

Praktijkonderzoek (PO)
Praktijkonderzoek wordt voornamelijk binnen de zorg veelvuldig toegepast.
Doelstellingen van PO:

- PO benaderd vragen en problemen waar beroepsoefenaren in de gezondheidszorg tegenaan lopen.
- PO is toegepast van aard.
- PO levert een bijdrage om de beroepspraktijk binnen de gezondheidszorg te verbeteren.

Kwalitatief Praktijkgericht onderzoek
Om onze module zo goed mogelijk te laten aansluiten op de hulpvraag van de mantelzorger, stellen wij de beleving van de mantelzorger centraal. Immers, het individu zelf geeft betekenis aan de beleving en kan daarom een eerlijk en helder beeld scheppen over de eigen ervaring.
Omdat dit zeer subjectief is en bij iedereen weer anders zal worden beleefd, nemen wij naast het literatuuronderzoek, tevens 10 interviews af bij mantelzorgers.
Vanuit deze beweegredenen kiezen we binnen ons Praktijkgericht onderzoek voor de kwalitatieve onderzoeksmethode. In deze benadering probeert de onderzoeker inzicht te krijgen in hoe het individu de werkelijkheid ervaart en hier betekenis aan verleent.
"Hij wil de sociale werkelijkheid, de leefwereld leren kennen en begrijpen via een invoelend begrijpen". [11]

Eerder onderzoek toont aan dat het krijgen van NAH een zeer ingrijpend effect kan hebben op zowel de cliënt als op de mantelzorger. De kwaliteit van leven wordt aangetast, dromen en toekomstperspectieven worden plotseling aan banden gelegd, verlies ervaring en gevoelens van rouw en onmacht kunnen de overhand nemen. Dit zijn zeer persoonlijke ervaringen en een kwalitatief onderzoek zal gevoelige onderwerpen als deze goed kunnen benaderen om bovengenoemde redenen.

Literatuuronderzoek is niet het belangrijkste uitgangspunt, dit omdat we zo min mogelijk door een gekleurde bril de mantelzorger willen benaderen. Kwalitatief onderzoek benadrukt vooral het meebeleven.
Data verzameling kan plaatsvinden door o.a. informele gesprekken, diepte-interviews en observaties.
Wij kiezen in ons onderzoek voor de diepte-interviews waarbij het eigen verhaal op de voorgrond kan komen.

De bevindingen uit het onderzoek zullen uitmonden in een productomschrijving en in een product. De productomschrijving zal opgenomen worden in dit onderzoeksverslag en het uiteindelijke product zal apart ontwikkeld en bijgeleverd worden.

3.4.1 De Narratieve methode
In aansluiting op bovenstaande omschrijving is het voor ons een logische stap om voor de narratieve methode te kiezen.
Bij de narratieve methode staat het verhaal centraal en door het vertellen van het eigen verhaal, komt de eigen beleving naar boven.
Het eigen verhaal vertellen is een menselijk fenomeen, een natuurlijk proces om ons leven, onze ervaring en onze kennis te delen met anderen. Het is niet de onderzoeker die de betekenis geeft aan de verhalen van de respondent, maar de respondent zelf.

[11] Migchelbrink (2006)

3.4.2 Onderzoeksproces

In het volgende stuk wordt omschreven hoe wij het onderzoek willen aanpakken en hoe wij de gegevens zullen analyseren.

Onderzoekseenheden

Naast ons vooronderzoek, bestaande uit; literatuuronderzoek, deelname aan Goeie Snap en kennisneming van de bijbehorende rapportage, gesprekken en bijeenkomsten, zullen we mantelzorgers interviewen. Dit om een nog vollediger beeld te krijgen hoe creatieve therapie kan worden ingezet.

- Aantal af te nemen interviews: 10 tot maximaal 12
- We interviewen alleen de mantelzorger.
- Werving: gebruik makende van een bestaand netwerk, (werkomgeving, projectleider en verdere belangstellenden in het onderzoek) hebben wij een uitnodigingsbrief in regio Den Haag, Amsterdam en Utrecht verspreid. Tevens hebben wij, met de hulp van hetzelfde netwerk, ook mantelzorgers uit Groningen en Drenthe benaderd.
  De werkomgeving bestaat uit een verpleeghuis en een activiteitencentrum. Met de projectleider bedoelen we de projectleider van Goeie Snap.

Dataverzameling

De dataverzameling vindt plaats door middel van een half-gestructureerde vragenlijst. Dit houdt in dat het gesprek deels gestructureerd is, middels een vragenlijst, maar dat het eigen verhaal voorop staat.
Duur van de gesprekken: 1,5 tot 2 uur
De gesprekken worden opgenomen gebruikmakende van een voicerecorder. Van de gesprekken worden daarna uitgebreide verslagen geschreven.

Analyse

Na het verzamelen van de data worden de gegevens geanalyseerd.
Hierbij wordt de gerichte analyse toegepast welke zich richt op het traceren van bepaalde verschijnselen in het materiaal.
Wij kijken naar;

- Patronen en/of samenhangen
- Frequentie
- Mogelijke tegenstellingen
- Onverwachte/verwachte zaken

Leidraad voor het interview

Verhaal → **Het proces**

We beginnen met een algemeen gedeelte: de kennismaking. Dan volgt de uitnodiging om het verhaal te vertellen. Deze kan meteen gaan stromen (horizontale lijn). Het verhaal wordt dan de rode draad van het interview, daarbij wel de topics in de gaten houdend.
Indien dit niet lukt zijn de verschillende topics de rode draad om het verhaal toch te kunnen vertellen (verticale lijn)

Onderstaand overzicht geldt voor beide lijnen:

Algemeen:
Uitnodiging eigen verhaal te vertellen

Eigen verhaal:
- Overbelasting (zie vragenlijst bijlage)
- Eigen kracht (zie vragenlijst bijlage)
- Draaglast-Draagkracht

Afronding

Het verhaal kan verschillende lagen bevatten:

1. Feitelijke gebeurtenissen
2. Eigen beleving (rekening houdend met sociaal wenselijke antwoorden)
3. Omgevingsfactoren
4. Eigen beleving (onderstroom)

3.5 Achterliggende veronderstelling

Vanuit de achtergrondinformatie en de kennis over de doelgroepen zijn wij van mening dat een deel van de mantelzorgers van mensen met NAH baat kunnen hebben bij een vorm van therapeutische ondersteuning.
In de literatuur hebben wij kunnen lezen over stagnerende verwerkingsprocessen; het geen gehoor meer kunnen geven aan eigen wensen, verlangens en communicatieproblemen die ten grondslag liggen aan relatieproblemen. Deze problematiek tegen de achtergrond van de grote kans op het steeds kleiner wordende sociale netwerk, is een onderbouwing voor onze veronderstelling dat hulp in de vorm van therapie geboden kan worden.

In onze module zal daarom de nadruk worden gelegd op verliesverwerking, geïnspireerd door de literatuur van Herman de Mönnink, maar zal ook aandacht worden besteed aan het gebied: eigen kracht en zingeving, één van de onderwerpen die uit de onderzoeksresultaten van "Goeie Snap van elkaar" is gekomen.
Therapeutisch omdat de mantelzorger in één klap met gevoelens van rouw en verlies te maken heeft en deze op een therapeutische manier begeleid zouden moeten worden, *creatief*, omdat een middel als muziek een ideaal non-verbaal middel is die de therapeutische 'ondersteuning' kan begeleiden. *Eigen kracht en zingeving,* omdat dit elementen zijn die mensen in balans houdt, geven zin aan het bestaan. In Bijlage 4 van Goeie Snap staat bij creatieve en zingevingvragen: *Creatieve ervaringen zijn ervaringen waarbij cliënt of mantelzorger zijn gevoelens of gedachten op een eigen authentieke wijze kan uitdrukken en vormgeven door middel van speelse of kunstzinnige werkwijzen.*

3.6 Beperkingen onderzoek

Een groot deel van de informatie waarop wij ons onderzoek baseren is afkomstig van het onderzoeksproject Goeie Snap van elkaar. Goeie Snap is uitgevoerd in samenwerking met het lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning van de Hogeschool Utrecht. Deze gegevens zijn zeer actueel en bruikbaar voor ons onderzoek geweest. Daarnaast zijn de overig geraadpleegde bronnen ook van recente datum en daarmee actueel.
Omdat dit onderzoek binnen een relatief korte tijd plaats moet vinden, afgerond moet zijn en omdat dit onderzoek gedaan wordt door twee studenten, realiseren wij ons dat er een aantal kanttekeningen zijn, namelijk:

- Omdat de gegevens van 10 interviews te weinig informatie zullen geven om te kunnen spreken van een representatief beeld van de werkelijkheid, realiseren wij ons dat wij deze interviews eerder gebruiken ter verkenning, waarmee wij de gegevens van het vooronderzoek vergelijken.
- Omdat wij in ons vooronderzoek geen informatie hebben gevonden over creatieve therapie voor de mantelzorger voor mensen van NAH en omdat wij zelf geen creatieve therapie hebben toegepast op deze doelgroep, zal onze conclusie slechts een veronderstelling zijn afgestemd op een klein aantal geïnterviewde mantelzorgers.

Na de interviews:

- Wij proberen de interviews zo volledig en nauwkeurig mogelijk te verwerken. Dit kunnen wij doen door middel van de geluidsopnamen. Ook zullen wij de uitkomsten terugkoppelen naar de respondenten om de inhoud te verifiëren. De uiteindelijke gegevens zullen wij als basis gebruiken bij het samenstellen van het eindresultaat: het product.
- Ondanks het feit dat ons onderzoek zeer kleinschalig is, is het mogelijk dat er (opvallende) overeenkomsten kunnen zijn binnen de verschillende interviews. De betrouwbaarheid en daarmee bruikbaarheid van het onderzoek wint hierdoor aan kracht.

Hoofdstuk 4 Resultaten en conclusies

4.1 Inleiding

Zoals beschreven in hoofdstuk 3 hebben wij vanuit de afgenomen interviews de gegevens geanalyseerd. Dit hebben wij als volgt gedaan:

1. Wij hebben verslagen[12] geschreven na het interview aan de hand van geluidsopname en aantekeningen;
2. Uit alle verslagen hebben wij de belastende en steunende elementen gefilterd en deze hebben wij in een tabel geplaatst;
3. Aan de hand van deze tabel ontstond langzamerhand een overzicht;
4. Wij hebben dit overzicht uit elkaar gehaald door middel van het letterlijk uit elkaar knippen van de tabel, om opnieuw, met een 'open blik' naar de samenhangende elementen te kijken;
5. Vanuit de losse elementen hebben wij naar overeenkomsten en samenhang gekeken en dit hebben wij geclusterd door middel van een samenvattende titel;
6. Van alle beschreven clusters hebben wij een korte samenvatting geschreven;
7. Bij alle samenvattingen hebben wij verduidelijkende citaten vanuit de interviews zelf geplaatst;
8. De geïnterviewde mantelzorgers hebben de verslagen/ tabellen ontvangen en er feedback op kunnen geven. Zodoende weten wij ook dat deze gegevens kloppen met de beleving van de mantelzorger[13].

4.2 Belastende en steunende elementen

De overeenkomsten die wij hebben gezien in de afgenomen interviews, zijn verdeeld in 'belastende- en steunende elementen'.
Deze zijn in de volgende tabellen opgenomen:

Belastende elementen	Respondenten									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Vertrouwen i n de professionals	Slechte verzorging van zoon waardoor zij het gevoel kreeg altijd de verliezende partij te zijn. Moeilijk los kunnen laten door geen vertrouwen in de zorg	Geen vertrouwen in de zorg	Geen vertrouwen in de professionals in de zorg voor dochter							
Combinatie van zorgtaken	Naast zorg voor zoon ook de zorg voor zieke man In verleden: zorg voor andere kinderen/ het moeten verdelen van aandacht	Werk en zorg combineren	Ziekte van partner in combinatie met hersenletsel Het weer opstarten van het eigen bedrijf Het verder gaan met eigen leven	Verschillende zorgtaken combineren	Gevoel van verantwoordelijkheid voor haar moeder in combinatie met eigen leven	Haar hele leven draait om de zorg voor haar dochter	Werk en zorg combineren (wel bijna met pensioen)	Verant-woordelijk Extra zorg om/voor moeder Vader overleden	Constante Druk	Moeilijk balans kunnen vinden tussen thuissituatie en eigen bezigheden/ Activiteiten

[12] Deze verslagen hebben wij uit privacyoverwegingen niet toegevoegd aan het rapport, maar zijn bij de auteurs opvraagbaar.
[13] Deze verslagen zijn geaccordeerd door de mantelzorgers.

Regelwerk	Alles zelf moeten regelen	Alleen eigen zaak verder moeten runnen door wegvallen van partner Tijdsdruk; werk in combinatie met zorg	Regelwerk	Al het regelwerk	Alles in de gaten moeten houden	Voor alles rond de zorg van haar dochter zelf moeten zorgen	Voor je jezelf opkomen om dingen voor elkaar te krijgen	Al het regelwerk		
Begrip vanuit de omgeving	Geen begrip vanuit de omgeving	Belastende woon-Omgeving	Onbegrip van uit de omgeving	Onbegrip van omgeving/ Familie	Weinig begrip van omgeving	Weinig tot geen begrip van de omgeving	Weinig begrip van de omgeving en rekening houden met de mantel-zorger. Het wordt als Vanzelfsprek end ervaren. Isolement	Onbegrip vanuit de omgeving		
Tijd vinden voor zichzelf	Weinig tijd voor hobby's, Voor zichzelf	Geen financiële mogelijkhede n voor hobby's	Geen tijd voor hobby's	Weinig tijd voor zichzelf vinden	Weinig tijd vinden voor zichzelf Weinig emotionele zorg voor zichzelf vinden / ontvangen	Weinig tijd voor zichzelf	Niet tot rust kunnen komen	Rust vinden Over eigen grenzen gaan	Moe zijn Over eigen grenzen heen gaan	
Schuld gevoel	Schuld Gevoel	Schuldgevoel als zij een dag voor zichzelf gezorgd heeft	Schuld gevoel	schuldgevoel						
Financiën	Financiële zorgen	Financiële zorgen	Geen financiële mogelijkhede n voor hobby's Financiële zorgen Onzekerheid over werkplek	Niet voldoende middelen om de zorg voor haar dochter in te kopen die mw. Nodig acht	Financiën	Financiën Ze zou zo graag meer creatief bezig willen zijn, maar alles is zo duur				
Toekomst perspectief	Onzekerheid over eigen gezondheid; ouderdom	Angst dat er weer erge dingen gebeuren. Geen toekomst-perspectief	Angst voor hoe het met partner zal aflopen. Geen doel/toekomst perspectief	Angst voor wat er kan gebeuren met haar moeder Vastlopen in het proces en hierdoor een toekomst-perspectief	Mw. Geeft aan te bestaan voor haar dochter	Onzekerheid over de toekomst	Angst	Onzekerheid over de toekomst (vooral tijdens de acute fase)		
Teleur stelling	Teleurstelling in de relatie; droom die niet is uitgekomen	Teleurstelling; geïnvesteerd in relatie; tevergeefs	Teleurstelling	Teleurstelling						

Mogelijkheden om problemen te kunnen ventileren, gevoelens te delen. Gelijkwaardigheid in de	Weinig tot geen uitlaatklep	Gevoel er alleen voor te staan	Eenzaamheid gevoel er alleen voor te staan, voelt zich daar veel te jong voor	Weinig ruimte om andere mensen te ontmoeten, doordoor geen netwerk Geen uitlaatklep	Praatpaal missen in vooral acute fase door gemis van broers en eigen vrienden	Eenzaamheid	Gevoel van treurigheid en bedroefd zijn	Geen gelijk-waardige relatie meer met echtgenoot. Maatje kwijt zijn	Meer verzorgende zijn dan echt-genote	Geen gelijk-waardige relatie meer met echtgenoot Geen schouder klopje Geen feedback Ervaart eerder jaloezie bij echtgenoot dan steun.
Moeilijk-heden tijdens en door het ziekteproces van de naast	Onduidelijk beeld van ziekte van haar zoon waardoor zij van het kastje naar de muur gestuurd werd. In verleden: spanning in gezin door probleemgedrag van zoon Moeilijke tot geen contact tussen zoon en zijn vader; veranderd leven, veranderd karakter	Onduidelijk-heid welke woonvorm het meest geschikt was voor man. Drukkende verpleeghuis omgeving vanwege de complexe cliëntengroep waar partner verblijft	Gedrags-problemen van partner door ziektebeeld. Thuis: leeg huis, grote overgang vanuit de situatie met huisdieren en partner	Overspannen heid van haar moeder die het meest mantelzorger is van vader; beklem-mende situatie hierdoor. Het huis samen delen met haar moeder die spanning meebrengt. Gevoel het nooit goed te kunnen doen.	Het ongeluk van dochter was een traumatische ervaring waar mw. dwang-gedachten aan heeft over-gehouden. Onvoldoende onderzoek naar de situatie van haar dochter, daardoor voor mw. Nog onduidelijk wat de mogelijk heden zijn voor haar. Grote omslag in haar leven doordat zij iedere dag voor dochter zorgt.	Aangetaste tijdsbesef van echtgenote. Epileptische aanvallen	Complexe gedrag van broer			
Bagage uit het verleden	Verdriet in het verleden (verlies van kindje en angst dat dat nu gaat gebeuren met haar andere zoon	Moeilijk verleden/ verdriet uit verleden; moeilijke gezins-situatie/ ongelijk-waardige relatie	Moeilijk verleden door drankgebruik partner. In verleden; schaamte over ziektebeeld van partner, daardoor isolement	Moeilijk verleden. Veel problemen in het gezien; ziekte vader, gedrags-problemen van broers	Veel verdriet over het moeilijke leven van haar dochter	Eerder zorg voor eerste partner –met psychische problemen, nu partner met NAH				

Steunen-de elementen	Respondenten									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Mogelijkheden voor/met naaste	Fijn gevoel als het lukt om mogelijk-heden te creëren voor haar zoon	Contact met haar man, als dat er even is, is alles goed Gezelligheid samen met haar man en andere cliënten	Zien dat het partner goed gaat in verpleeghuis	Als het goed gaat met moeder	Hoop; misschien dat enkele hersendelen nog werken Samen iets doen met dochter	Een team zijn in de zorg voor haar broer				
Zelf keuzes maken en kijken naar mogelijkheden	Zo min mogelijk plannen	Loslaten	Zoveel mogelijk ingaan op aanbod iets leuks te doen							
Steun van anderen	Ondersteunen de arts Vriendin in dezelfde situatie	Gesprekken met psycholoog en maat-schappelijk werk Deelname aan gespreks-groep	Buren	Supervisor	Kaartjes en steun van collega's en vrienden van haar dochter	Een paar goede vriendinnen	Vriendinne nclub	Goede vriendin	Vriendin-nen	
Familie	Contact met kinderen; steun daarvan, hecht gezin, iemand die het voor je opneemt	Steun van haar dochter	Contact met haar kinderen	Kleinkinderen dochter	Kleinkinderen dochter	Schoonzusje zoon	Oma zijn, voor haar kleindochte r laat zij alles gaan	Partner		
Hobby's	Als het financieel mogelijk is: sporten, dansen, mogelijk heden om weer andere mensen te ontmoeten	Meditatie lezen	Spelletje achter de computer maken Kaarten maken	Schilderen	Ffietsen	Dagboek rondbrief	Lopen (nordic walking) Fitness Acupunctu ur	Fietsen Tai-chi Muziek Radio luisteren Zaterdag en zondagochten d	Muziek en toneel	
Vakantie	In verleden: vakantie	Vakantie	Vakantie	Reizen met elkaar	Er even tussenuit gaan	Ontspanning	Ontspan-ning Lachen Gek doen			
Aan iets anders denken	Dag voor zichzelf om creatieve dingen te doen, het enige moment dat het even lukt niet te denken aan problemen	Niets doen	Er niet mee bezig zijn							

Probeert zoveel mogelijk tijd voor zichzelf te nemen	Twee dagen tijd voor zichzelf als echtgenoot in woonvorm verblijft	Tijd voor zichzelf als echtgenote op dagbesteding is	Tijd voor zichzelf nemen	Eigen plek hebben Bewegings-ruimte omdat partner mobieler is						
Vrijheden	Nieuwe dingen leren die nuttig gebruikt kunnen worden; alles komt van pas	Nieuwe contacten, vrienden, collega's	Het halen van een rijbewijs							
Werk	Het weer opstarten van het eigen bedrijf; net één grote familie	Bezig zijn met haar werk	Werk en opleiding	Werk	Vrijwilligers werk	Begrip en medeleven van werkgever	Werk			
Medicatie	Medicijnen die helpen de dwanggedachten te verminderen									
Geloof	Spirituele levens houding									
Kracht gegeven door de	Kracht om voor haar zoon op te moeten en kunnen komen	Gedrevenheid om te zorgen voor haar dochter								

4.3 Samenvatting belastende en steunende elementen

Belastende elementen:

Vertrouwen in de professionals:

Ongeveer 1/3 deel van de geïnterviewde mantelzorgers gaven expliciet aan geen vertrouwen in de zorg te hebben. Belangrijk gevolg hiervan is dat loslaten hierdoor wordt bemoeilijkt en meer regeltaken bij de mantelzorger terecht komen.

Mantelzorgers vertellen hierover:
"*Dan zeggen ze tegen mij; 'je moet eens vier dagen wegblijven'….moet je eens vertellen hoe ik dat moet doen. Het gaat echt niet hoor, want dan gaat ie achteruit".*

"Er werd nergens naar gekeken; al zat hij vier dagen met een vieze trui aan, ik moest zelf een schone aandoen als ik kwam".

Combinatie van zorgtaken:

Alle respondenten geven aan dat het combineren van zorgtaken als belastend wordt ervaren. Dit is bij iedereen weer verschillend omdat verschillende factoren mee kunnen spelen: werk, of juist lichamelijke zorg verlenen, vrijwilligerswerk, extra zorg voor andere familieleden etcetera. Hierdoor kan bijvoorbeeld een constante druk worden ervaren.

Mantelzorgers vertellen hierover:
"Dan kwam ik 's avonds om elf uur thuis. Hoe ik het gedaan heb weet ik nog niet, toen werkte ik de hele week".

"De eerste periode ben ik een aantal weken overspannen thuis geweest omdat ik het allemaal niet aankon. Ontzettend duizelig was ik gewoon van de spanningen".

Regelwerk:

Bij een groot aantal geïnterviewden wordt het regelwerk als belangrijk belastend element ervaren. Hierdoor is er vaak ook weinig tijd voor andere dingen, met name tijd voor zichzelf.

Hierover staat in de verslagen:
Ze weet dat als ze meer en beter kan ontspannen, ze ook de andere dingen beter aan kan, maar alle zorg komt op haar schouders. Er is een constant gevoel van een druk die op haar schouders ligt, ook als ze aan het schilderen is kan dit gevoel wel eens de kop op steken.
"Ik heb eigenlijk nooit rust" geeft ze aan.

Deze vanzelfsprekendheid maakte het enerzijds mooi (het kunnen zorgen) anders ook moeilijk en zwaar.
Eigenlijk is er geen keuze: *"Wie doet het anders"* zegt ze dan ook. " *Het is echt heftig mantelzorger te zijn. Het probleem is dat je niet anders kunt." Het is veel werk,* zegt ze ook.

Begrip vanuit de omgeving:

Meer dan de helft van de geïnterviewden geeft aan weinig tot geen begrip van de omgeving te ontvangen. Geringe kennis over de gevolgen van NAH ligt hieraan ten grondslag. Veelal wordt de taak van de mantelzorger als vanzelfsprekend ervaren. Ook merken enkelen dat vrienden/familieleden wegblijven. Hierdoor kan isolement ontstaan.

Mantelzorgers zeggen hierover:
"Het moet ook iemand zijn die er wat van snapt. Maar de gemiddelde persoon van mijn leeftijd die snapt dit niet want je moet het zelf hebben meegemaakt wil je weten hoe het is".

Qua sociaal netwerk ervaart ze weinig begrip. Opmerkingen als: "je hebt toch een keuze, je hoeft het toch niet te doen" maken haar wel eens boos.

Tijd voor zichzelf vinden:

Bijna alle mantelzorgers geven expliciet aan weinig tijd voor zichzelf te kunnen vinden. Mede door bovenstaande punten. Het niet tot rust kunnen komen is een belangrijke oorzaak. Maar ook het regelwerk en het combineren van zorgtaken maken het moeilijk tijd voor zichzelf te vinden. Enkelen hebben hier een weg in gevonden en kunnen grenzen aangeven. Anderen zijn overspannen/oververmoeid geraakt voordat ze grenzen leerden aan te geven.

Mantelzorgers zeggen daarover:
" Als ik dood ben mag ik rusten"
Pas 1 jaar na de beroerte is mw. een paar maanden volledig overspannen geraakt hierdoor. *"Het licht ging even uit",* zoals ze het omschrijft. Ze was alleen maar moe, had geen zin in leuke dingen, een boek pakken zat er niet meer in, geen sport, ze wilde helemaal niks meer, sliep slecht.

Schuldgevoel:

Iets minder dan de helft van de geïnterviewde mantelzorgers geven aan te kampen met schuldgevoelens. Bij één mantelzorger is dit ontstaan door gedrag van echtgenoot als zij haar eigen 'ding' wil doen. Een andere mantelzorger geeft aan schuldgevoelens te hebben gehad toen zij overspannen raakte.

Mantelzorgers vertellen hierover:
"Ik vond het een vreselijk idee als ik uit het verpleeghuis wegliep, liepen de tranen over mijn wangen. Want je moet haar achterlaten"

Financiën:

Iets meer dan de helft van de geïnterviewden noemt de financiële situatie als belastend element. Dit varieert van werk tot zorg inkopen voor de naaste en het kunnen onderhouden van bijvoorbeeld een hobby.

Mantelzorgers vertellen hierover:
"Hier krijgt R te weinig therapie. Er komt iemand één keer per week nu voor haar maar ik kan niet meer betalen. Ik heb niet meer geld".

Een andere mantelzorger zou graag zelf meer creatieve dingen willen doen, maar doet dit niet uit financiële overwegingen.

Toekomstperspectief:

Qua toekomstperspectief geven ook bijna alle mantelzorgers aan zich hier ongerust over te maken. Ook dit varieert van zorgen over de eigen gezondheid, tot angst voor toekomst van de naasten.

Mantelzorgers vertellen hierover:
"Ik zie hem nog een keer door mijn vingers glippen. Of hij gaat geestelijk zo achteruit, dat hij mij niet meer herkent".

"Ik wil toch nog wel wat meer, ik wil niet alleen blijven. Ik wil wel iets met mijn leven gaan doen. Misschien blijf ik wel alleen, maar dan heb ik weer een doel aan mijn leven gegeven. En dat is momenteel nog niet echt zo".

Teleurstelling:

Bovenstaand punt heeft ook weer invloed op de mate waarin geïnterviewden teleurstelling ervaren. Dromen zijn niet uitgekomen, maar er heerst ook teleurstelling over de veranderde relatie met partner of teleurstelling in de omgeving.

Een mantelzorger vertelt hierover:
"Het is alles of niets, er is bij haar nooit een middenweg geweest, nooit. Jammer hoe het helemaal is gegaan, ik heb er echt voor gevochten. Gevochten om meer tot elkaar te komen, om er helemaal voor te gaan".

Mogelijkheden gevoelens te delen, eenzaamheid:

Bij alle geïnterviewden is hier in meer of mindere mate sprake van (of geweest). Er zijn gevoelens van eenzaamheid (ook onbegrip vanuit de omgeving speelt hierin een grote rol) maar vooral ook als het gaat om de gelijkwaardigheid in de relatie; maatje kwijt zijn, geen gelijkwaardige feedback of schouderklopje meer ontvangen.

Mantelzorgers vertellen daarover:
"In de eerste weken vond ik het zalig om alleen te zijn, dan kon ik doen en laten wat ik wilde, maar nu vind ik het niks. Ik ben geen type om alleen te zijn, ik wil mensen om me heen, gezelligheid, aandacht".

"Als ik dan alleen ben in dat huis daar, dan krijg ik het af en toe Spaans benauwd als is daar zit, dan komt alles weer op mij af".

Moeilijkheden tijdens en door het ziekteproces van naaste:

Het ziektebeeld van NAH brengt ook wisselende moeilijkheden met zich mee. Iets meer dan de helft van de geïnterviewde mantelzorgers gaven dit expliciet aan als het bijvoorbeeld gaat om gedragsproblemen, epileptische aanvallen en de angst die dit teweegbrengt. Eén geïnterviewde heeft het ongeluk van dochter als traumatisch ervaren en draagt hier nog steeds de gevolgen van mee.

Mantelzorgers vertellen hierover:
"Die twee waren altijd bij elkaar. Dat is jaren goed gegaan totdat zij ziek werd, wat het geweest is weet ik niet, en het is nog zo. De ene keer vraagt ze honderd keer 'wanneer komt mijn vader, wanneer komt mijn vader' en dan komt mijn man en dan wordt ze agressief. Dan gaat hij maar in de auto zitten wachten totdat we weer naar huis gaan".

"Als de kinderen kwamen in het weekend was hij altijd ruzie aan het zoeken. Ik was er klaar mee".

"Vier maanden heb ik haar thuis gehad, dat ging helemaal niet. We vlogen elkaar aan".

Bagage vanuit het verleden:

Ook de bagage vanuit het verleden speelt bij 5 geïnterviewden een rol. Veelal waren er al problemen of heeft iemand voorheen ook al zorg gedragen voor een andere partner in een andere relatie. Ook gedragsproblemen bij andere gezinsleden kunnen een rol spelen, waar ook zorg voor wordt gedragen. Ook kan er sprake zijn van een eerdere verlieservaring/ rouwverwerking.

Mantelzorgers zeggen hierover:
"*Je wilt je moeder wel heel graag thuis hebben, maar ik weet wel heel goed dat voor zij dat herseninfarct kreeg dat het toen ook niet ging. Ik kan niet zeggen dat ons leven heel erg is veranderd. Het is wel zo dat ze nu uit huis is, maar de problemen waren daarvoor er ook al. Dat was eigenlijk ook al een onhoudbare situatie".*

"De muren kwamen op mij af. Er is niets erger dan je kind verliezen, het is alsof je van binnen dood gaat".

Steunende elementen:

Mogelijkheden voor/met naaste:

Iets meer dan de helft van de geïnterviewde mantelzorgers gaven aan een dat het erg belangrijk voor hen is om contact te hebben met de cliënt met NAH.
Belangrijk voor hen is te zien dat het deze goed gaat.

Mantelzorgers vertellen hierover:
"dan ben ik ook wel blij, dan zie ik aan zijn tekeningen dat het beter met hem gaat. Dat geeft mij meer rust, dan ga ik rustiger naar huis".

Zelf keuzes maken en kijken naar mogelijkheden:

Een klein deel van de geïnterviewde mantelzorgers geven aan dat het kracht geeft als ze zelf keuzes kunnen maken. Keuzes als: op zoek gaan naar nieuwe hobby, nieuwe vrienden, werk etc.

Mantelzorgers vertellen daarover:
"Ik wil verder, ik ga verder. Maar haar helemaal in de steek laten kan ik niet, zal ik ook nooit kunnen. Het is toch zoveel van je leven waarin er ontzettend veel gebeurd is, waar ik heel lang voor gevochten heb. Maar ja, zij gaat ook steeds verder achteruit, wat blijft er straks van over? En dan ben ik ouder en dan kan ik geen kant meer op. Het heeft heel lang geduurd, maar nu heb ik zoiets als "ik kan niet veel anders dan dit".

Steun van anderen:

Bijna alle geïnterviewde mantelzorgers geven aan dat zij steun van anderen (van vrienden, collega's) als een meerwaarde ervaren. Bijvoorbeeld: begrip ontvangen, herkenning, maar ook ontspannende activiteiten samen doen.

Mantelzorgers vertellen daarover:
"Ik doe ook mee aan een praatgroep, dat is heel fijn, daar kun je zoveel in kwijt. Omdat ze de situatie kende hoef je niet van alles uit te gaan leggen, dat is makkelijker als dat ik het aan een vreemde huisarts moet gaan zitten uitleggen"

Qua sociaal netwerk ervaart ze dat vrienden, familie en kennissen wel begrip hebben, maar de situatie niet echt begrijpen. Ze kijken tegen de buitenkant aan.
Ze geeft ook aan dat de mensen wegblijven omdat men niet weet hoe ze met de situatie om moeten gaan. Hierdoor ervaart ze ook een isolement.

Familie:

Bijna alle geïnterviewde mantelzorgers geven aan dat zij familie erg belangrijk vinden in de steun. Opvallend is dat voor een paar mantelzorger hun 'omaschap' erg belangrijk is. Dit varieert van het genieten van nieuw leven tot het vinden van afleiding.

Mantelzorgers vertellen daarover:
"Wat dat betreft is het een hecht gezin…dat is heel erg fijn, daar heb ik heel veel steun aan"

"Ik heb een zonnetje erbij nu… echt hoor, ik ben helemaal idolaat van dat kind! Als ik haar zie, ik word zo vrolijk van haar!".

Hobby's:

Alle mantelzorgers geven aan het nut te zien van het hebben van een hobby; zoals bezig zijn met schilderen, fietsen, lezen enzovoort, om tot ontspanning te komen. Opvallend is dat niet iedereen hier aan toekomt door verschillende redenen; financiële mogelijkheden, tijdgebrek, niet de drempel over kunnen komen etcetera.

Mantelzorgers vertellen hierover:
"Ik ben er uit. En het ergste is; nou ja, erg…ik denk die dag niet aan V. V zit helemaal in mijn hoofd, als ik naar bed ga, als ik opsta, V zit de hele dag in mijn hoofd. En als ik die dag weg ben, nou, ik denk er gewoon niet aan, ik ben zo druk!"

"Ik lees, maar voor de rest kom ik er nog niet veel aan toe. Dat is iets wat ik zou moeten doen, maar ik kom er nog niet aan toe. Dat heeft ook te maken met het financiële plaatje".

Vakantie:

Iets meer dan de helft van de geïnterviewde mantelzorgers vinden vakantie een goede manier om even te kunnen ontspannen. Bij iedereen wordt dit verschillend ervaren. Het varieert van herinneringen aan goede vakanties in het verleden tot vakanties die nu worden gepland.

Een mantelzorger vertelt hierover:
"Het is belangrijk een klein stukje voor jezelf te hebben. Vroeger ging ik een weekje weg met mijn vriendinnen, dan zorgde mijn man voor de meiden. Dat heb ik altijd wel gehad, een weekje met vakantie".

Aan iets anders denken:

Minder dan de helft van de geïnterviewde mantelzorgers benoemt specifiek het 'aan iets anders denken' als iets dat zij als prettig ervaren. Dit wordt met name bereikt tijdens creatieve bezigheden zoals: muziek maken en creatief bezig zijn.

Mantelzorgers vertellen hierover:
"Laat af en toe de rommel zijn voor wat het is en ga iets leuks voor jezelf doen.
Zorg voor ontspanning en leer je grenzen aangeven."

Tijd voor zichzelf nemen heeft ze moeten leren in al die jaren. *"Anders wordt er over je heen gelopen."*
"Leven met wat je nog hebt."
"Blij zijn met wat je nog kan."

Ook is zijn grote passie/hobby muziek (meneer speelt in een band). Deze momenten hebben hem er ook doorheen geholpen. Helemaal omdat hij tijdens deze momenten alles helemaal kan vergeten. Het is zijn tijd.

Probeert zoveel mogelijk tijd voor zichzelf te nemen:

Enkele geïnterviewden geven aan hoe belangrijk het is tijd voor zichzelf te hebben. Dit gaat gepaard met grenzen aangeven, leren tijd voor zichzelf te eisen en leuke dingen te doen. Eén mantelzorger geeft dit ook als tip mee aan andere mantelzorgers: "*de boel de boel laten en iets leuks gaan doen*".
Tijd voor zichzelf nemen ziet er bij alle anders uit. Het varieert van op de bank zitten en voor zich uitstaren, vrijwilligerswerk doen, radio luisteren tot zelf musiceren of schilderen.
Sommige hebben deze tijd voor zichzelf leren nemen, anderen hebben eerst overbelasting moeten ervaren (overspannen geraakt). Eén geïnterviewde geeft aan dat ze nog regelmatig over haar grenzen heen gaat.

Een mantelzorger vertelt daarover:
"…ik maak voor mezelf dan allerlei dingetjes, gewoon om iets voor mezelf te hebben. Anders houd je het bijna niet vol…je bent continue in de zorg".

Vrijheden:

Een klein aantal mantelzorgers vindt het verkrijgen van vrijheden zoals werk, behalen van rijbewijs en het krijgen van een nieuw netwerk, een manier om overbelasting tegen te gaan.

Een mantelzorger vertelt hierover:
In reactie op houding van haar partner als zij haar vrijwilligerswerk doet of iets voor zichzelf wil doen zegt ze:
"bekijk het maar, ik heb het nodig"

Werk:

Bijna alle mantelzorgers geven aan dat 'werk' een belangrijke ondersteuning is en was. Dit wordt door de meeste als ontspanning en afleiding ervaren. Bij het vrijwilligerswerk is het ook de voldoening om iets voor een ander te betekenen. In sommige gevallen was het ook wel moeilijk om de draad weer op te pakken.

Mantelzorgers vertellen daarover:
"Ik doe dat ook niet helemaal van harte hoor, maar ik doe het wel. Want dan zie ik toch weer de mensen daar en die zijn erg hartelijk, we waren één grote familie eigenlijk".

Vrijwilligerswerk is heilig voor een andere mantelzorger. Ze wil zich hier ook voor inzetten maar gaat nog regelmatig over haar grens heen.

Medicatie:

Eén mantelzorger gaf aan medicijnen te gebruiken om te kunnen ontspannen. Medicatie werd hier gebruikt als ondersteuning bij de verwerking van het ongeluk.

De mantelzorger zegt hierover:
"Natuurlijk zit ik in een depressie. Ik ga aan mijn huisarts vragen of ik doorgestuurd kan worden naar een psychiater, om medicijnen te krijgen tegen de dwanggedachten die maar door en door gaan. Ik blijf R zien vallen".

Geloof:

Eén mantelzorger gaf aan houvast te hebben aan een spirituele levenshouding. Deze levenshouding helpt in het relativeren van de moeilijke situatie.

De mantelzorger vertelt daarover:
"Doordat je wel eens helemaal verzonken raakt in de ervaringen die je hebt kun je wel eens het oog voor het totale plaatje kwijt raken, dan raak je gefocust op iets wat maar een heel klein onderdeeltje van wat je leven in totaal is. Als ik dat besef dan kan ik mij daar wel los van maken. Waar ik mij ook in train is een soort van meditatie om je hoofd helemaal leeg te maken, dat werkt heel goed".

Kracht gegeven door de zorg aan de naaste;

Twee mantelzorgers gaven aan kracht te krijgen door een instinctieve drang om te moeten zorgen voor hun kind. Bijzonder is het dat het in beide gevallen een ouder/kind relatie betreft.

De mantelzorgers vertellen hierover:
"En dan dacht ik, ze zullen toch niet aan mijn kind komen, ik blijf voor hem vechten. Met die moed ging ik weer naar huis en dacht ik; morgen ga ik er weer heen".

"Ik heb een beslissing genomen; als R niet meer bestaat, dan houd ik ook op te bestaan. Ik doe het voor hem in de hoop dat misschien, misschien iets toch gaat veranderen".

4.4 Conclusies

Na het vooronderzoek zijn wij gestart met de interviews met het idee dat de mantelzorger van de cliënt met NAH baat zou hebben bij een creatief therapeutische ondersteuning. Wat is er van dat idee over gebleven, hoe zijn onze ideeën daar nu over en waarom?
Wat hebben we geleerd?

Vanuit het doel 'de mantelzorgers van mensen met NAH te willen ondersteunen vanuit creatieve therapie', zijn wij op zoek gegaan naar de elementen die de overbelasting veroorzaken. Dit omdat wij moeten weten of er voldoende indicaties zijn voor creatieve therapie.

Creatieve therapie
Creatieve therapie is een specialistische behandelvorm die door het doelgericht en methodisch inzetten van drama, beeldend vormen en muziek bij cliënten veranderings-, ontwikkelings-, verwerkings- en/of acceptatieprocessen bewerkstelligt.

Doelen waaraan gewerkt worden binnen therapie zijn o.a.:

- Versterken van het zelfvertrouwen
- Vergroten van de concentratie
- Uiten en reguleren van emoties
- Verbeteren van de communicatie
- Het verwerken van een verlies
- Opheffen van passiviteit
- Leren samenwerken
- Leren omgaan met emotionaliteit

Na aanmelding volgt een intake en observatieperiode. Aansluitend wordt, op grond van de hulpvraag, in samenspraak met de cliënt een behandelplan opgesteld. Nadat de behandeling is gestart, wordt op vaste momenten geëvalueerd. De beeldende therapie wordt in overleg afgerond als het gestelde doel bereikt is.

Deelvragen
Aan de hand van de oorspronkelijke deelvragen zullen wij nu onze conclusies inleiden:
1. Welke elementen in het (herstel)proces vormen de overbelasting bij de mantelzorger?
2. Welke elementen komen overeen met de gegevens bekend vanuit het vooronderzoek?
3. Bij welke elementen kunnen creatieve therapie beeldend en muziek ingezet worden?
4. Aan welke doelstellingen kan in de creatieve therapie gewerkt worden in de Zorg voor de mantelzorg?

1. Welke elementen vormen de overbelasting bij de mantelzorger
De volgende elementen zijn benoemd:

- Tekort aan vertrouwen in de zorg
- Combinatie van zorgtaken
- Regelwerk
- Begrip vanuit de omgeving
- Tijd voor zichzelf vinden
- Schuldgevoel
- Financiën
- Onzekerheid toekomstperspectief
- Teleurstelling
- Eenzaamheid
- Moeilijkheden tijdens en door het ziekteproces
- Bagage vanuit het verleden

2. Elementen die overeenkomen met het vooronderzoek
Onbegrip vanuit de omgeving, eenzaamheid, geen tijd voor zichzelf kunnen vinden door de combinatie van zorgtaken, moeilijkheden tijdens en door het ziekteproces en tekort aan vertrouwen in de zorg, zijn de elementen die overeenkomen met de bevindingen uit het vooronderzoek.

De andere elementen zijn ons vooral bekend geworden door het onderzoek zelf zoals: schuldgevoelens, bagage uit het verleden. Het regelwerk en de combinatie van zorgtaken zijn als meest belastende elementen benoemd.

3. Op basis van deze elementen zou gesteld kunnen worden dat creatieve therapie inzetbaar is bij de volgende onderwerpen

- Tekort aan vertrouwen in de zorg die geboden wordt aan de naaste
- Geen tijd voor zichzelf kunnen vinden
- Schuldgevoel
- Onzekerheid over toekomst
- Teleurstelling
- Eenzaamheid
- Onverwerkte gevoelens (verwant aan het proces of het verleden)

4. Hieruit kunnen de volgende doelen geformuleerd worden: (deze worden in de aanbevelingen verder uitgewerkt)

- Samen/groepsgevoel kunnen ervaren
- Grenzen leren aangeven
- Balans kunnen vinden
- Voor jezelf zorgen
- Toekomstperspectief in kaart brengen

Creatieve therapie voor de mantelzorger

Omdat de creatief therapeutische behandeling is gericht op verandering, ontwikkeling of verwerking, start de behandeling zodra de hulpvraag in samenspraak met de cliënt in kaart is gebracht.

Na het geven van een korte uitleg wat creatieve therapie inhoudt, hebben wij de mantelzorgers gevraagd of zij denken dat creatieve therapie hen zou ondersteunen in het proces wat zij doormaken. De volgende antwoorden werden hierop gegeven:

- Mw. weet zich door veel dingen heen te slaan en geeft aan liever hulp van verplegend personeel in zorg voor haar man te krijgen, dan creatieve therapie voor haar zelf. Want de druk komt voort uit het niet kunnen vertrouwen in de zorg.

- Na een korte uitleg is mw. van mening dat zij er wel wat aan zou hebben gehad.

- Wat creatieve therapie betreft is R. van mening dat het voor zijn vader wel goed zou zijn, maar dat het moeilijkste is om zijn vader te motiveren voor creatieve therapie.
  Voor zichzelf hoeft R. geen hulp.

- Mw. kan zich voorstellen dat zij zich gelukkiger kan voelen door het werken met beeldende middelen. Hierbij is het voor haar belangrijk dat M. ook aanwezig is. Vooral het contact met haar dochter is hetgeen waar mw. gelukkig van wordt.

- Mw. ervaart creatief bezig zijn als ontspannend maar geeft aan meer baat te hebben bij een uitlaatklep, financiële hulp en meer mogelijkheden om ‘accu’ bij te vullen.

- Op de vraag of mw. zich creatieve therapie kan voorstellen in de zorg voor de mantelzorg antwoord ze dat je het uiteindelijk toch zelf moet doen. “Niemand doet het beter dan jezelf, je vertrouwt niemand”.
  De meerwaarde van creatieve uitingen zoals zij deze uitvoert (kaarten maken, pompoenen maken voor de Pasen, bij het dansen aanwezig zijn, spelletje op de computer of borduren) is met name het ‘niks’ hoeven doen en de ontspanning.

- Mw. zou het goed vinden als er een vorm van creatieve therapie aan mantelzorgers wordt aangeboden. Ze geeft aan dat wanneer partners goed worden ondersteund, zij ook meer aankunnen in de zorg rondom de partner met NAH.

Als creatieve therapie was aangeboden in het eigen proces, had ze van deze kans gebruik gemaakt.
Er wordt naar haar mening veel te weinig voor mantelzorgers georganiseerd en dan met name ook op het gebied van creatieve uitingen.

- Mw. geeft aan dat als creatieve therapie in het zorgaanbod had gezeten, zij er gebruik van had gemaakt. Indien dit in een pakket zit kan iedere mantelzorger kan er mee doen wat hij/zij wil. Maar deze mogelijkheid wordt niet gegeven.

- Muziek maken was en is voor hem een moment waarbij hij aan helemaal niks anders denkt. Je kunt je hoofd leegmaken.
  Hij ziet qua beeldend werk dat het inkleuren van mandala's heel rustgevend werkt voor zijn vrouw.
  Op de vraag of creatieve therapie ingezet zou moeten worden in de zorg voor de mantelzorg reageert meneer positief. Hij vindt het waardevol, zeker omdat er niks op dit gebied is en natuurlijk omdat hij uit eigen ervaring weet hoe goed de muziek voor hem is geweest. Het is het muziek maken met de band wat hem door de moeilijke beginperiode heeft geholpen.

- Mw. geeft aan dat ze zelf creatieve therapie gehad heeft. Ze heeft hier veel aan gehad en raadt het ook anderen aan.
  Van haar moeder weet ze dat deze hier nooit in mee zou gaan.
  In alle drukte komt de mantelzorger niet meer toe aan dit stukje voor zichzelf. Dit ziet ze vooral bij haar moeder.

De helft van de geïnterviewde mantelzorgers is van mening dat creatieve therapie hen kan helpen in het proces dat zij doormaken; de andere helft zegt meer gebaat te zijn bij praktische hulp, maar ervaren bezig zijn met muziek of beeldende activiteiten wel als ontspannend.

Om in te kunnen schatten op welke manier deze mantelzorgers het beste ondersteund zouden kunnen worden, hebben we ook gekeken naar de elementen die zijzelf als ondersteunend ervaren:

- Mogelijkheden voor en/of met de naaste
- Zelf keuzes maken
- Steun van anderen
- Familie
- Hobby's
- Vakantie
- Aan iets anders denken
- Zoveel mogelijk tijd voor zichzelf nemen
- Vrijheden
- Werk
- Medicatie
- Geloof en kracht gegeven door de zorg aan de naaste

Deze steunende elementen laten ons zien dat de mantelzorger al veel steun en kracht krijgt uit het verlenen van de zorg aan de naasten. Ook het zien dat de naaste meer mogelijkheden krijgt geeft veel energie.
Deze opsomming laat ook zien dat mantelzorgers ontspanning krijgen door vakantie te nemen, aan iets anders te denken en tijd voor zichzelf te maken.
Geloof, werk, ondersteuning van omgeving helpen allemaal mee in het ondersteunen van de mantelzorger.

Ondersteuning voor de mantelzorger
De situatie rondom de 10 mantelzorgers die wij geïnterviewd hebben, was niet gelijk.
Enkele verschillen waren:
In 2 gevallen betrof het een ouder – kind relatie
In 1 geval een kind - ouder relatie
In 1 geval een zus – broer relatie
In 6 gevallen een man – vrouw / vrouw – man relatie.

In 5 situaties woonde de persoon met NAH langdurig in een verpleeghuis en in 5 situaties woonde de naaste met NAH thuis maar ging deze naar dagbehandeling. De aard van de klachten en overbelasting werd beduidend anders als bijvoorbeeld de persoon met NAH langdurig in een verpleeghuis woonde.
Dit onderzoek is een kleinschalig onderzoek en kan helaas niet verder op deze verschillen ingaan.
In dit onderzoek willen wij het beeld schetsen dat wij hebben gekregen van de mantelzorger van mensen met NAH, aan de hand van de diepte interviews en de elementen die daar uit zijn gekomen.

Conclusie
Aan de hand van de steunende- en de belastende elementen en de ideeën over creatieve therapie hebben wij het volgende beeld gekregen van de mantelzorger van de cliënt met NAH:

Een groot deel van deze mantelzorgers zijn door: te kort aan tijd, het moeilijke proces, onbegrip vanuit de omgeving en een 'klem' waarin ze terecht zijn gekomen en geen 'way out' meer kunnen zien, van zichzelf afgeraakt en overbelast geraakt. Ze zijn het contact met hun kernzelf[14] kwijt geraakt en creatieve therapie kan hier een bijdrage in leveren.

4.5 Aanbevelingen

Uit ervaring en onderzoek is gebleken dat mantelzorgers van mensen met NAH een moeilijk te bereiken doelgroep is om 'zorg' aan te verlenen, ondanks dat uit onderzoek blijkt dat veel mantelzorgers met overbelasting kampen. Dit heeft verschillende oorzaken:

- Men verleent zorg uit vanzelfsprekendheid/liefde/overtuiging
- Er is sprake van tijdsgebrek met mogelijke gevolgen; geen tijd voor zichzelf, overbelasting
- Men ervaart de overbelasting niet als zodanig om er psychologische hulp voor te vragen
- Men kan zich niet identificeren met het begrip 'mantelzorg'.

Mede door bovengenoemde oorzaken, gesprekken met mantelzorgers, vooronderzoek en gesprekken met diverse professionals, zijn wij van mening dat er gezocht moet worden naar een laagdrempelige benadering.
Daarbij denken wij aan een laagdrempelige benadering in de vorm van een cursusaanbod, ook omdat niet iedere mantelzorger therapie nodig heeft.
Hierbij willen wij wel benoemen dat wij vinden dat de mantelzorger die wel creatieve therapie wil en ook voor in aanmerking komt, deze therapievorm ook mogelijk moet zijn.
Wij denken daarom aan een cursusmodule die is opgebouwd uit twee fasen naar gelang de wensen of hulpvraag.
Het overkoepelend thema dat wij in de cursus hanteren is het hervinden van eigen kracht en zingeving, het contact maken in het hier en nu, contact maken met het 'kernzelf'.
Tijdens de zogenaamde tweede fase kunnen bepaalde thema's dieper uitgewerkt worden. Dit kunnen nieuwe thema's zijn, maar ook de thema's uit de eerste fase.
Wij hebben voor de volgende gekozen:

- **Samen/ groepsgevoel ervaren:**
  Het gevoel er niet alleen voor te hoeven staan, lotgenoten contact bevorderen, plezier met elkaar beleven. In het onderzoek is het onderwerp eenzaamheid vaak naar voren gekomen.

- **Grenzen leren aangeven:**
  Het merendeel van de mantelzorgers geeft aan het regelwerk als zeer belastend te ervaren naast de zorgtaken. Tijdens dit thema staan we stil bij de eigen grenzen, fysiek, dan wel mentaal.

[14] Smeijjsters zegt het volgende over het kernzelf: ″Damasio verklaart deze verschijnselen, die duiden op een niet–cognitief weten, door aan te nemen dat de mens beschikt over een kernbewustzijn in het kernzelf, dat zich bevindt tussen het niet –bewuste van het prototzelf en het uitgebreide bewustzijn van het autobiografische zelf. Het kernzelf doet bewust, maar zonder woorden en gedachten, ´verbeeldend´verslag van de wijze waarop de toestand van het organisme veranderd″.

- **Balans vinden:**
  Hoe houd en vind je balans in datgene wat je moet, kunt en waar je plezier in beleeft. De nadruk wordt tijdens de cursus gelegd op de ervaringen binnen de cursus en hoe deze meegenomen kunnen worden in het dagelijks leven.

- **Voor jezelf zorgen:**
  Een aantal mantelzorgers geeft aan overspannen te zijn geweest of oververmoeid. Vaak realiseerden zij zich toen pas dat ze ook tijd voor zichzelf moesten nemen. Dit thema gaat van dit standpunt uit: als je goed voor jezelf zorgt, kan je dat ook beter voor de ander.

- **Toekomstperspectief in kaart brengen:**
  Wanneer het leven op zijn kop staat door een NAH, wordt niet alleen het toekomstperspectief van de cliënt aangetast, maar ook die van de mantelzorger. Tijdens dit thema staan we stil bij de eigen wensen en verlangens.

De cursus hebben wij uitgebreid beschreven in ‘MantelzorgZorg cursus’.

Hoofdstuk 5 Beschouwing

5.1 Discussie

Gedreven vanuit onze overtuiging dat creatieve therapie een goede ondersteuning kan bieden aan de mantelzorger van mensen met NAH, zijn we in dit onderzoek 'gedoken'.
Het onderzoek is gedaan, het onderzoeksrapport is bijna klaar. Maar we willen nog wel stil staan bij enkele belangrijke vragen.
Het zijn vragen waar wij het eerder in gesprek over hebben gehad, maar waar we niet verder mee aan de slag zijn gegaan door of de kleinschaligheid van dit onderzoek, of doordat het wel verband houdt met dit onderzoek, maar net te ver uitwijkt.
In dit hoofdstuk zullen we beschrijven binnen welke kaders we zijn gebleven en waarom, en welke belangrijke kwesties we daarmee misschien niet hebben kunnen meenemen in dit onderzoek.

Kleinschaligheid van onderzoek
Uiteraard wilden we het onderzoek zo volledig en zorgvuldig mogelijk uitvoeren. We zijn ons er echter van bewust dat we door de kleinschaligheid van het onderzoek een grote groep mantelzorgers hierdoor niet hebben kunnen betrekken.
Daarnaast speelt de tijdslimiet die de opleiding stelt een rol bij de mogelijke onderzoeksomvang .Ten slotte heeft een rol gespeeld dat de doelgroep niet eenvoudig te bereiken is.
De thema's die eruit gekomen zijn voor het product, zijn daarom ook mogelijk beperkter dan we zouden willen. Het kan natuurlijk zijn dat bij een grote groep andere thema's spelen. Thema's die we door de kleinschaligheid onbenoemd laten.
Belangrijk is ook om te benoemen dat we ernaar streven zoveel mogelijk mantelzorgers te bereiken, ook degene die moeilijk bereikbaar zijn. Om dit doel te bereiken gaan we volgend jaar verder met ons product, om deze verder te verfijnen en aan te laten sluiten bij de mantelzorgers.

Therapie of cursus
Een belangrijke vraag waar we tijdens het ontwerpen van het product bij stil hebben gestaan, is of we een therapie of een cursus moeten aanbieden. De eerder genoemde bereikbaarheid en laagdrempeligheid spelen hierbij een rol.
We denken dat het aanbieden van een therapievorm een grote groep mantelzorgers zal afschrikken en mede doordat zij al moeilijk te bereiken zijn, denken wij dat dit een nog grote drempel zal veroorzaken.
Belangrijke discussiepunten zijn hierin: wij zijn creatief therapeuten, waarom bieden we dan een cursus aan en in eerste instantie geen therapie? Doen wij onze beroepsgroep tekort door deze keuze te nemen? Wat is dan de meerwaarde van de creatieve therapie?
Deze vragen spelen een wezenlijke rol en verdienen constante aandacht tijdens ons begeleiden nu en in de toekomst.

Uiteindelijk hebben we toch voor een combinatie gekozen van een cursus, waarbij ook therapie aangeboden kan worden in een later stadium.
Hierbij veronderstellen wij dat het bereiken van de doelgroep meer gewicht heeft, dan het meteen aanbieden van therapie.
De aanpak vereist zorgvuldigheid, alertheid en openheid tegenover de doelgroep. Als dit bereikt is kan, indien nodig is, overgegaan worden op een meer diepgaandere vorm, namelijk therapie.

MantelzorgZorg binnen de instelling?
Onze missie is het bieden van ondersteuning aan de mantelzorgers van mensen met NAH, door middel van creatieve therapie. In onze toekomstvisie is 'MantelzorgZorg' een aanbod dat in het reguliere zorgaanbod is opgenomen en waar 'kosteloos' (via een zorgverzekeraar of subsidie) van gebruik kan worden gemaakt door de mantelzorger, want wij willen de mantelzorger ondersteunen en niet nog meer onder financiële druk zetten.
Hoe reëel is ons beeld? Wat vergeten we daarbij?

Dat de wereld van de zorg kampt met een financieel/personeels tekort is ons allen bekend. Verpleeghuizen worden door de overheid gedwongen zorg op maat te leveren, de cliënt centraal te stellen en kostenbeheersend te werken. Het moet kwaliteitsgericht, doelgericht en meetbaar zijn.
Dit heeft grote gevolgen voor de zorgverlening in verpleeghuizen; aanbodgerichte zorg moet veranderen in vraaggerichte zorg.

MantelzorgZorg vraagt aan de instelling te kijken naar de mensen die niet hun directe cliënten zijn; de mantelzorger.
Wij vragen instellingen zich mede verantwoordelijk te voelen door mee te helpen in de ondersteuning van deze mantelzorgers.
Is het wel eerlijk om, naast de druk die er al ligt op de instellingen en hun personeel, er een schepje bovenop te doen, door van hen ook een stukje hulp en misschien geld te vragen?
Voor dit onderzoek reikt deze vraag te ver, maar wij zijn van mening dat, wil er echt hulp ingezet gaan worden, op deze vraag wel een oplossing gevonden moet worden.

MantelzorgZorg binnen de instelling en voor de mantelzorgers die nu niet via het reguliere aanbod bereikt worden, is ook deel van onze missie. Hoe bereiken we dat?
Hoe vinden we de weg naar de mantelzorgers, die zo druk zijn dat zij zichzelf niet vrijwillig aanmelden of opgeven voor een cursus. Hoe vinden wij deze mantelzorgers dan wel?
Het idee is ontstaan om naar de mantelzorger toe te gaan, in plaats van te wachten totdat de mantelzorger naar ons komt, maar hoeveel instellingen moeten wij dan bezoeken? En hoe komen we binnen de instelling te weten waar de mantelzorgers zijn?
Ook deze vraag hebben wij onszelf gesteld en is noodzakelijk om mee te nemen in een vervolgonderzoek.

Financiële situatie
De financiële situatie en ideeën op dat gebied hangen nauw samen met de situatieschets uit de vorige alinea, want; als je de mantelzorgers zelf niet onder nog meer financiële druk wilt zetten, maar wel een cursus wilt aanbieden, wie betaald dit dan?

Onze mening is dat de huidige situatie van de mantelzorgers binnen de instelling (en ook degene daarbuiten die moeilijk te traceren zijn omdat zij zelf geen hulp zoeken), zodanig veel gevolgen heeft dat noodzakelijkerwijs gezocht moet worden naar een oplossing.
En vanuit een financieel perspectief bekeken; een overbelaste mantelzorger zorgt waarschijnlijk voor meer ‘problemen’ en kost daarmee meer geld, dan een (preventie) cursus zal doen.
Zoals een mantelzorger ook antwoordde tijdens een interview:
‘(…) *wanneer partners goed worden ondersteund, kunnen zij ook meer aan in de zorg rondom de partner met NAH*.’

Ook hier geldt dat wij het aspect ‘financieren van deze cursus’ binnen de grenzen van dit onderzoek niet hebben kunnen meenemen.

5.2 Eindconclusie

Op basis van de aard en omvang van de belasting die door de groep respondenten wordt aangegeven, zijn duidelijk signalen waarneembaar. Hieruit kan worden opgemaakt - deels door de respondenten zelf en deels door de onderzoekers geïnterpreteerd - dat mantelzorg voor mensen met NAH een zodanige belasting met zich mee kan brengen, dat deze mantelzorgers zichzelf kunnen 'verliezen' en dit ook deels doen.

Een groot deel van de respondenten geeft aan dat even bezig zijn met andere dingen/hobby's als; 'dansen, muziek luisteren/maken of creatief bezig zijn' doet ontspannen en dit eigenlijk vaker zouden willen doen. Door tijdsdruk, de stap gewoon niet kunnen nemen, of financiële problemen komen mantelzorgers er niet aan toe zichzelf deze ruimte te geven.

Creatieve therapie laat de cliënt het hier en nu ervaren doordat de cliënt actief deelneemt.
De cliënt kan non-verbaal in contact komen met zichzelf en kan zichzelf zien en ervaren door middel van het medium.

Door ons kleinschalige onderzoek hebben wij een beeld kunnen vormen uit welke elementen de overbelasting en ondersteuning van de mantelzorger van mensen met NAH kan bestaan.
Deze bevindingen hebben geleid tot inzichten, welke zijn omgezet in een module creatieve therapie voor deze doelgroep.

Onze conclusie is dat creatieve therapie een bijdrage kan leveren in de vorm van een cursusaanbod als deze laagdrempelig aangeboden wordt, met als doel om 'eigen kracht en zingeving' te bevorderen.
Daarnaast moet het mogelijkheid zijn om vanuit deze cursus dieper liggende problemen op een creatief therapeutische wijze te behandelen.

5.3 Samenvatting

MantelzorgZorg neemt u mee naar de zorg rondom de mantelzorger van de cliënt met NAH.
Door middel van eigen werkervaring, contact met verschillende professionals, literatuuronderzoek en deelname aan het onderzoeksproject Goeie Snap van elkaar, is de vraag gesteld welke bijdrage creatieve therapie kan leveren in deze specifieke zorg.
Zorg die ontstaan is omdat uit onderzoek is gebleken dat deze doelgroep moeilijk bereikbaar is.

De rapportage begint met de achtergrondinformatie en legt uit waar dit onderzoek zich specifiek op richt en op welke doelgroep. Om dit te verduidelijken begint de rapportage met een toelichting over NAH en wordt de term 'mantelzorger' uitgelegd. Ook wordt dan al een koppeling gemaakt naar de creatieve therapie.

Na het vooronderzoek, welke bestaat uit literatuurverkenning en andere relevante informatie, wordt vervolgens de slag gemaakt naar de hoofdvraag en de deelvragen en hoe deze zullen worden beantwoord, aan de hand van de gekozen onderzoeksmethode.
De interviews onder mantelzorgers zijn vervolgens verwerkt in verschillende tabellen, welke de belastende en steunende elementen in kaart brengen. Deze uitkomsten worden vervolgens samengevat en ondersteund door uitspraken van de mantelzorgers zelf.

De uitkomsten zijn vervolgens opgenomen in de conclusies en aanbevelingen, welke geformuleerd worden ten aanzien van de creatieve therapie. Ook hier zijn de aanbevelingen van de mantelzorgers zelf in opgenomen. De hier omschreven aanbevelingen zullen ook worden opgenomen in het product: De cursus van MantelzorgZorg.

Het rapport wordt ten slotte beëindigd met de beschouwing van de onderzoekers zelf door middel van enkele geformuleerde discussiepunten. Discussiepunten welke ook mee genomen zullen worden in de toekomst en waar rekening mee is gehouden tijdens het schrijven van het bijbehorende product.

Tot slot leest u de eindconclusies welke zijn getrokken aan het einde van het onderzoek.

Literatuurlijst

1.Beelen, F. & Oelers, M. (2000). *Interactief. Creatieve therapie met groepen.* Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

2. Belle van, P. & Zadoks J. (2005). *Methodisch ondersteunen van mensen met hersenletsel, Greep op je leven met Hooi op je vork*. Utrecht: Lemma.

3. Dassen, Th.W.N. & Keuning, F.M. (2000). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties. Een handleiding voor studenten hbo en wo-gezondheidszorg, geneeskunde en gezondheidswetenschappen.* Baarn: Hbuitgevers.

4. Eilander, H. & Belle-Kusse, P.van, & Vracken, P. (206). *Hersenletsel: achtergronden en aanpak. Ze zeggen dat ik zo veranderd ben.* Den Haag: Uitgeverij Lemma.

5. Migchelbrink, F. (2006). Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn. Amsterdam:Uitgeverij SWP.

6. Mönnink de, H. (2000). *Verlieskunde*. Maarssen: Elsevier.

7. Palm, J. (1998). *Portemonnee in de diepvries*. Utrecht: Kosmos – Z&K.

8. Smeijsters, H. (2008). *De kunsten van het leven. Voorbeelden uit de creatieve therapie*. Diemen: Veen Magazines.

9. Smeijsters, H. (2008). *De kunsten van het leven*. Diemen: Veen Magazines.

10. Smeijsters, H. (2003). *Handboek Creatieve Therapie*. Bussum: Coutinho.

11. Smeijsters, H. (2006). *Handboek Muziektherapie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Onderzoeken:

12. Amersfoort, H.van, & Driel, M.van, & Veenstra, M. (2008). *NaHulp, over partners van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Afstudeeronderzoek.* Leiden: Hogeschool Leiden.

13. Kooiker, S & Boer de, A. (2008). *Portretten van mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

14.Witteveen, E. & Visser H. (2007). R*apportage Goeie Snap van elkaar.* Amersfoort: Hogeschool Utrecht.

Websites:

15.http://www.fontys.nl/lerarenopleiding/sittard/nederlands/verslag/default.htm

16.www.verlieskunde.nl/publicaties_artikelen_opgeruimde_verlieskast.pdf

17.http://www.vaktherapie.nl

18.http://www.nah-algemeen.nl/info/info.php?page=oorzaken%20voor%20nah

19.http://www.nahzorg.nl

20.http://www.voices.no/mainissues/mi40008000259.php

Verder: bijeenkomsten/presentaties

21. Aanwezig bij de start van de: Mantelzorg campagne in Amersfoort op 7 november, o.a. de Wethouder gehoord over de Mantelzorg in Amersfoort.

22. Aanwezig bij de Mantelzorg Top (congres) in de Beurs van Berlage op 10 november: verschillende sprekers gehoord o.a. Paul Schnabel (directeur Sociaal en Cultureel Planbureau) Jet Bussemaker (staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport) Dr. Eize Wielinga (KNO arts, radiodokter)

23. Deelname aan de BPU Utrecht (Best Practise Unit) van “Goeie Snap” (tijdens deze vergaderingen wordt veel uitgewisseld door professionals)

24. Deelname symposium ‘venijn zit ‘m in de staart’

25. Deelname Mantelzorgcampagne gemeente Amersfoort

26. Gesprek met mw. A. vd Vlist (beleidsmedewerkster van Mezzo, de landelijke vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg) over verdere plannen rond dit onderzoek.

27.Gesprek met mw. P. van de Bercken (Mezzo). (Mw. P van de Bercken verzorgt respijtweekenden voor mantelzorgers).

Bijlage 1 Uitnodigingsbrief voor de mantelzorger

Afzender:
Adres:

Plaats, datum

Geachte mevrouw, meneer,

Wij, Dewy Karsten Schüler en Marcella Hilbers, zijn twee studenten aan de Hogeschool Utrecht en wij willen u het volgende vragen:

In verband met een onderzoek naar de vraag welke bijdrage creatieve therapie kan hebben bij de ondersteuning van mantelzorgers, zijn wij op zoek naar mantelzorgers van mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH).
Wij willen u middels deze brief vragen of u zou willen overwegen mee te doen aan dit onderzoek.

Het onderzoek
Het onderzoek vindt plaats binnen de opleiding Creatieve Therapie, aan de Hogeschool Utrecht en is een onderdeel van een groter onderzoek 'Goeie Snap van elkaar' (meer informatie over dit onderzoek kunt u vinden op de website WWW.goeiesnap.nl).
Het onderzoek dat wij binnen 'Goeie Snap' verrichten heeft als doel meer inzicht te bieden in de situatie van de mantelzorger van mensen met NAH. Ook willen wij onderzoeken welke bijdrage creatieve therapie kan bieden in de zorg voor de mantelzorger.
Het onderzoek zelf zal bestaan uit het afnemen van interviews die in totaal niet langer duren dan 2 uur. Voor dit interview bestaat de mogelijkheid dat u thuis bezocht wordt, maar als u een andere locatie prefereert dan is dat natuurlijk ook mogelijk!
De uitkomsten van dit onderzoek zullen niet voor andere doeleinden gebruikt worden, maar deze uitkomsten zullen wij gebruiken bij het opstellen van een begeleidingsmodule, afgestemd op de situatie van de mantelzorger.

Als u besluit aan dit onderzoek mee te willen werken dan kunt u ons dat laten weten door het onderstaande strookje af te geven bij de zusterspost van afdeling Topaas of Smaragd.
U kunt natuurlijk ook bellen naar (tel. nr. naam) of mailen naar …emailadres

---

I.v.m. de deadline van het onderzoek willen wij u vragen graag binnen 2 weken te laten weten of u mee wilt werken aan dit onderzoek.

○ Ja, ik wil mee doen aan het onderzoek. Voor een afspraak kunt u mij bereiken op
tel. nr. ……
Naam:…… Handtekening:.....

○ Nee, ik wil niet mee doen aan het onderzoek (wij vragen u het ook te laten weten als u niet mee wilt doen aan het onderzoek, dit i.v.m. onze eigen administratie)
Naam:…… Handtekening:……..

Bijlage 2 Vragenlijst voor de mantelzorger

Regels die wij hanteren tijdens het interviewen

- Interview gegevens worden gebruikt om meer duidelijkheid te geven over de situatie van de mantelzorger van de cliënt met Niet Aangeboren Hersenletsel;
- Interviewgegevens zijn vertrouwelijk en worden anoniem verwerkt;
- Het eerste gedeelte van het interview is erop gericht op een beeld te vormen van de mantelzorger, het tweede gedeelte gaat meer in op hoe het proces voor de mantelzorger is verlopen;
- De interviewer vraagt verdiepende vragen, de geïnterviewde geeft aan als hij/zij de vragen niet wil beantwoorden. Deze grens wordt gerespecteerd.

Vragen algemeen

1.Naam: Leeftijd:
3.Gezinssituatie:
1.Heeft u een baan? Zo ja, wat voor werk heeft u?
2.Zo niet, zou u wel een baan willen hebben?
3.Heeft u hobby's? Zo ja, welke?:
4.Zo niet, zou u wel hobby's willen hebben?:
5.Kent u de term 'mantelzorger'?
6.Bent u zich bewust van het feit dat u mantelzorger bent geworden?
7.Van wie bent u mantelzorger?
8.Wanneer bent u mantelzorger geworden?

Proces vragen

14. Hoe heeft u het gehele proces ervaren. Kunt u over het proces vertellen zoals u zich kunt herinneren?

Onderwerpen overbelasting

- Verlieservaring (is er sprake van verlieservaring in uw leven door het hersenletsel?) (rouw)
- Te weinig tijd voor jezelf of de ander (heeft u tijd voor hobby's, ervaart u voldoende tijd voor de zorg van de naaste?)
- Werk en zorg combinatie (valt werk en zorg te combineren?)
- Boosheid (bent u boos door wat u is overkomen?)
- Eigen gezondheid (hoe is uw eigen gezondheid?)
- Toekomstperspectief (wat is uw toekomstperspectief?)
- Sociale netwerk (wordt u opgevangen door de omgeving, is er een netwerk?)
- Taken (zijn de taken die op uw bordje liggen te dragen?)

Onderwerpen kracht/energie

- Sociaal netwerk (ontvangt u steun uit het sociale netwerk?)
- Begrip en waardering (ervaart u begrip en waardering binnen uw rol als mantelzorger?)
- Relatie naaste (Is uw relatie veranderd?)
- Hobby's (welke meerwaarde hebben de hobby's?)
- Werkgever (is er ruimte voor onderhandelen binnen uw werk?)
- Persoonlijkheid; hantering, acceptatie en motivatie (wat maakt dat u het aankan?)
- Andere mogelijkheden

Creatieve therapie (korte toelichting geven over)

- Vormen van ontvangen hulp
- Bekendheid Creatieve Therapie
- Kunt u zich dit voorstellen binnen uw eigen proces?
- Groep
- Individueel
- Muziek
- Beeldend

Afronding
Is er bereidheid tot medewerking aan mogelijk vervolgonderzoek?

Bijlage 3 Presentatie 'Het venijn zit 'm in de staart'

Dia 1

Mantelzorg**Zorg**

Dia 2

Ons onderzoek

Hoofdvraag:

Welke bijdrage kan creatieve therapie bieden in de zorg voor de mantelzorg, zodat overbelasting tegen gegaan kan worden of kan worden opgevangen?

Dia 3

Doel

- Een bijdrage leveren in de zorg voor de mantelzorg d.m.v. van een creatief therapeutisch aanbod.
- Het bespreekbaar maken van de overbelasting d.m.v een non verbale therapie, juist omdat het vaak gaat om moeilijk bespreekbare onderwerpen.

Dia 4

Waar zijn we nu?

- Analyse van de onderzoeksgegevens
- Eind mei afronding onderzoek.

Dia 5

Droom

- **Mantel**zorg**zorg** is een actueel aanbod binnen en rond de zorg voor de cliënt met NAH en zijn omgeving.

Bijlage 4 Bedankbrief mantelzorgers

Den Haag/ Utrecht…. 2009

Betreft: Onderzoek MantelzorgZorg

Beste meneer/mevrouw……,

U heeft meegewerkt aan het onderzoek 'mantelzorgZorg', waarvoor u in de periode februari – maart 2009 bent geïnterviewd.
De interviews zijn inmiddels afgerond en wij zijn begonnen met het verwerken van de onderzoeksgegevens.
Zoals beloofd willen wij de gegevens graag met u delen. Wij willen immers een bijdrage leveren in de zorg voor de Mantelzorg, maar kunnen dat niet zonder uw bijdrage.
Middels deze brief willen wij u dan ook nogmaals **heel hartelijk danken** voor uw deelname aan het onderzoek!

Als bijlage van deze brief vindt u het verslag van het afgenomen interview.
Mocht u naar aanleiding van dit verslag nog opmerkingen, aanvullingen of veranderingen hebben dan kunt u dat doorgeven door te mailen of te bellen.

De eerste fase van het onderzoek 'mantelzorgZorg' zal uiterlijk in juli afgerond zijn.
Uiteraard zullen wij u op de hoogte houden van de uitkomsten en de verdere voortgang.

Met vriendelijke groet,

Marcella Hilbers en Dewy Karsten Schüler

Marcella.hilbers@student.hu.nl (06- 45 61 05 67)
Dewy.karstenschuler@student.hu.nl (06-38 53 54 96)