**2017**

Onderwijsinstelling: HZ University of Applied Sciences
Auteur: Shamira Neefs
Naam document: Onderzoeksverslag
Naam instelling: Groenhuysen
Opdrachtgever: M. van der Heijden- Maas
Eerste beoordelaar: Daniëlle Al
Tweede beoordelaar/ begeleidster: Rianne van Oort
Datum van inleveren: 03-05-2017

# Foto onderzoeksvoorstel.jpgstichting groenhuysen.jpghz logo.png

Een goede nachtrust? Vanzelfsprekend!?
*Een onderzoek naar de manier waarop Groenhuysen kan inspelen op de wensen van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode.*

**Een goede nachtrust? Vanzelfsprekend!?**  Kwalitatief onderzoek a Onderzoeksverslag

Onderwijsinstelling: HZ University of Applied Sciences

Opleiding: Social Work met afstudeerrichting Maatschappelijk Werk en Dienstverlening

Auteur: Shamira Neefs

Studentnummer: 00070401

Klas: SW4B

Cursusnaam: Praktijkgericht Onderzoek

Cursuscode: CU16565

Naam instelling: Groenhuysen

Opdrachtgever: M. van der Heijden- Maas

Eerste beoordelaar: Daniëlle Al

Tweede beoordelaar/begeleidster: Rianne van Oort

Plaats van uitgave: Vlissingen

Datum van inleveren: 03-05-2017

Versienummer: 1.0

Samenvatting

Dit document is de afstudeerscriptie van de opleiding Social Work in opdracht van de HZ University of Applied Sciences. Het onderwerp is aangedragen door de opdrachtgever vanuit de ouderenorganisatie Groenhuysen.

Door de huidige participatiemaatschappij wonen ouderen langer thuis. Hierdoor heeft Groenhuysen meer te maken met overbelaste mantelzorgers ten opzichte van vroeger. Vaker dan voorheen escaleert het in de thuissituatie. Door de medewerkers van Groenhuysen werden verschillende signalen opgevangen van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner dat de avond- en nachtperiode voor extra belasting zorgt. De medewerkers van Groenhuysen kunnen geen ondersteuning bieden, doordat er nog geen aanbod is gedurende de avond- en nachtperiode en tevens nog niet is onderzocht of het passend is op de markt. Dit maakt Groenhuysen beperkt om aan de wensen van de mantelzorgers tegemoet te komen, terwijl dit wel een taak is van de medewerkers van Groenhuysen.

De onderzoeksvraag van dit onderzoek luidt: *Hoe kan Groenhuysen inspelen op de wensen van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode?* Dit onderzoek heeft de behoeften van deze groep mantelzorgers in kaart gebracht. Dit is uitgevoerd door middel acht interviews. Dit maakt het onderzoek kwalitatief van aard.

Er is geen eenduidige wens binnen deze doelgroep. Op basis van meerdere ervaringen, factoren die van invloed zijn op de belastbaarheid, wensen en ideeën zijn aanbevelingen gedaan. Één aanbeveling vanuit het onderzoek luidt als volgt: Het mantelzorgsteunpunt onderdeel laten zijn van het klantproces door de expertise op het gebied van mantelzorg.

Abstract

This document is the graduation script of the Social Work program on behalf of the HZ University of Applied Sciences. The subject has been submitted by the client from the Groenhuysen elderly organization.

Through the present participation company, older people live longer at home. As a result, Groenhuysen has to deal more with swamped caregivers than ever before. This often has an impact on the home environment. The Groenhuysen employees received various signals from the caregivers who were taking care of a demented partner that the evening and night period resulted in extra pressure. Groenhuysen employees cannot provide support because there is no service during the evening and night periods, nor did they do market research in regards to feasibility. This limits Groenhuysen employees to meet the specific wishes of the caregivers, while this is actually one of the main objectives of the organization.

The topic of this research is: How can Groenhuysen respond to the wishes of caregivers who care for a dementing partner during the evening and night periods? This research has mapped out the needs of this group of caregivers. This has been done through eight interviews. This assures that the research is qualitative in nature.

There is no clear wish within this target group. Recommendations have been made based on multiple experiences related to factors that negatively affect the workload of the caregivers, their subsequent wishes, and expressed ideas. One recommendation from the research is as follows: The caregivers support should be part of the customer process through their expertise in care services.

Voorwoord

Op het moment dat ik de opleiding Social Work startte, keek ik op tegen dat ene grote onderdeel van de opleiding: de scriptie. Vanaf september ben ik begonnen aan dit onderdeel. Eerst nog heel klein. Wat wordt het onderwerp van de scriptie? Wat worden de kaders van de scriptie? Later rond december kreeg het onderzoek meer vorm en lag er een onderzoeksvoorstel voor mijn neus met daarin de centrale onderzoeksvraag, de deelvragen, de theorie en de methode. Vanaf dat punt kreeg het onderzoeksverslag, oftewel de scriptie, vorm. Nu, aan het einde van de opleiding, kijk ik positief terug op het maken van een scriptie. De afgelopen periode heb ik als heel leerzaam ervaren en het geeft voldoening om iets te kunnen betekenen voor de organisatie (Groenhuysen) waar ik negen maanden werkzaam ben geweest als stagiaire.

Bij deze wil ik gebruik maken om meerdere mensen die betrokken zijn geweest bij dit onderzoek te bedanken. Allereerst wil ik de acht mantelzorgers bedanken die hebben deelgenomen aan de interviews. Dank aan jullie allen voor jullie verhalen, openheid en enthousiasme om deel te nemen aan dit onderzoek. Zonder jullie zou dit onderzoek niet mogelijk zijn geweest. Daarnaast wil ik de opdrachtgever van dit onderzoek, Mariska van der Heijden, bedanken. Door jou enthousiasme kreeg dit onderzoek al bij de eerste stappen structuur, bijvoorbeeld bij het bedenken van het onderwerp. Ook in de vervolgfases heb ik erg veel gehad aan je goede feedback, maar ook aan de steun de afgelopen periode. Daarnaast wil ik de medewerkers van het mantelzorgsteunpunt bedanken voor de hulp die ik heb gekregen om de respondenten te selecteren. Dank daarvoor. Verder wil ik mijn scriptiebegeleidster, Rianne van Oort, bedanken voor de feedback van de afgelopen periode. Tot slot wil ik de mensen bedanken die taal-technisch, maar ook praktisch hebben geholpen bij dit onderzoek.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Shamira Neefs,

Roosendaal, 24 april 2017

Inhoudsopgave

Samenvatting
Abstract
Voorwoord
Inhoudsopgave
1. Inleiding blz. 1
2. Theoretisch kader Blz. 3

 *2.1 Dementie Blz. 3
 2.1.1 Definiëring dementie Blz. 3
 2.1.2 De avond- en nachtperiode bij dementerenden Blz. 3
 2.2 Mantelzorg Blz. 5
 2.1.1 Definiëring mantelzorg en mantelzorger Blz. 5
 2.2.2 Belang van mantelzorg Blz. 5
 2.2.3 De mantelzorger: de partner van de dementerende Blz. 6
 2.3 Professionele ondersteuning Blz. 7
 2.3.1 Definiëring professionele ondersteuning Blz. 7
 2.3.2 Professionele ondersteuning in de huidige participatiemaatschappij Blz. 7
 2.3.3 Behoeften professionele ondersteuning Blz. 7
 2.4 Uitgangspunten voor het onderzoek Blz. 9
 2.4.1 Uitgangspunten dementie Blz. 9
 2.4.2 Uitgangspunten respondentengroep Blz. 9
 2.4.3 Uitgangspunten professionele ondersteuning Blz. 10*
3. Methode Blz. 11
 *3.1 Onderzoeksstrategie Blz. 11*

 *3.2 Dataverzamelingsmethode Blz. 11
 3.3 De onderzoekspopulatie Blz. 12
 3.4 Type steekproef Blz. 12
 3.5 Onderzoeksinstrumenten Blz. 12
 3.6 Betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid Blz. 13
 3.6.1 Betrouwbaarheid Blz. 13
 3.6.2 Validiteit Blz. 14
 3.6.3 Bruikbaarheid Blz. 14*
4. Resultaten Blz. 16
 *4.1 Beschrijving verloop veldwerk Blz. 16
 4.2 Resultaten gegroepeerd per topic Blz. 17
 4.2.1 Dementie Blz. 17
 4.2.2 Mantelzorg Blz. 18
 4.2.3 Professionele ondersteuning Blz. 18
 4.2.4 Belastbaarheid Blz. 18
 4.2.5 wensen Blz. 19
 4.2.6 Ideeën Blz. 20*
5. Discussie Blz. 21

 *5.1 Dementie Blz. 21
 5.2 Mantelzorg Blz. 22
 5.3 Professionele ondersteuning Blz. 22
 5.4 Belastbaarheid Blz. 23
 5.5 Wensen Blz. 24
 5.6 Ideeën Blz. 25*
6. Conclusies en aanbevelingen Blz. 26
 *6.1 Deelvraag 1 Blz. 26
 6.2 Deelvraag 2 Blz. 27
 6.3 Deelvraag 3 Blz. 27
 6.4 Deelvraag 4 Blz. 28
 6.5 Centrale onderzoeksvraag blz. 28
 6.6 Aanbevelingen Blz. 30*
7. Evaluatie Blz. 31
 *7.1 Evaluatie van het onderzoeksproces Blz. 31
 7.2 Evaluatie onderzoeksresultaat (inclusief betrouwbaarheid en validiteit) Blz. 31
 7.3 Professioneel gedrag tijdens het onderzoek Blz. 32*
Bronvermelding Blz. 33
Bijlage 1 Grafiek Blz. 35
Bijlage 2 Feedbackverslag opdrachtgever Blz. 36
Bijlage 3 Transcript interview Blz. 37

1. Inleiding

Groenhuysen is een ouderenorganisatie in de regio Roosendaal en is tevens de opdrachtgever voor dit onderzoek. Binnen de organisatie is er een mantelzorgbeleid, opgemaakt voor mantelzorgers waarbij de cliënt in contact is met Groenhuysen. Dit beleidsdocument beschrijft de wijze waarop mantelzorg binnen Groenhuysen wordt vormgegeven. Vervolgens staat in dit document ook beschreven dat de mantelzorger ondersteund moet worden. Van de medewerker van Groenhuysen wordt verwacht dat deze de mantelzorger zal ondersteunen, zodat de draagkracht van de mantelzorger stabiel blijft en de draaglast waar nodig verminderd wordt (Groenhuysen, 2016). In het kader van de participatiemaatschappij blijven (dementerende) ouderen langer thuis wonen. Dit betekent concreet dat er niet snel meer een indicatie wordt afgegeven voor een intramurale opname. Intramuraal betekent een opname in een verpleeg- of verzorgingstehuis binnen de beschermde muren van Groenhuysen. Hierdoor hebben de medewerkers van Groenhuysen meer te maken met overbelaste mantelzorgers. Vaker dan voorheen escaleert het in de thuissituatie. Dit komt tot uiting door een toename in het aantal crisisopnames. In gesprekken met de medewerkers van Groenhuysen en de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner komt aan de orde dat voornamelijk de nachten belastend zijn. Dit zorgt voor extra belasting. Daarnaast merken de medewerkers van de dagbesteding binnen de verschillende locaties van Groenhuysen dat de dementerende ouderen pas actief worden op het moment dat zij de dagbesteding verlaten. Dit is rond 16.00 uur. Echter heeft de dagbesteding juist als doel om de mantelzorgers te ontlasten. De medewerkers van Groenhuysen kunnen door de huidige ontwikkelingen geen ondersteuning bieden aan de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner. Dit omdat er geen aanbod is en tevens nog niet is onderzocht of het passend is op de markt. De medewerkers van Groenhuysen zijn dus erg beperkt om aan de wensen van de mantelzorgers tegemoet te komen, terwijl dit wel een taak is van de medewerkers van Groenhuysen vanuit het mantelzorgbeleid. Door de wensen en daarmee ook de behoeften van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner in kaart te brengen gedurende de avond- en nachtperiode, kan Groenhuysen inspelen op de signalen die momenteel worden afgegeven vanuit de praktijk.

De centrale onderzoeksvraag voor dit onderzoek luidt: *Hoe kan Groenhuysen inspelen op de wensen van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode*?

Bij deze centrale onderzoeksvraag zullen de volgende deelvragen behandeld worden:
1. Hoe ervaren de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner de avond- en nachtperiode?
2. Welke factoren zijn van invloed op de belastbaarheid van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode?
3. Welke wensen hebben de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode?
4. Welke ideeën hebben de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner om ontlast te worden gedurende de avond- en nachtperiode?

De algemene doelstelling van dit onderzoek is om het welzijn van de mantelzorgers te verbeteren gedurende de avond- en nachtperiode en daarmee ook indirect het welzijn van de dementerende partner. Op deze manier wordt getracht te kunnen bereiken dat dementerenden in het kader van de participatiesamenleving langer thuis kunnen blijven wonen. Het doel van het onderzoek is dan ook om de wensen en daarmee ook de behoeften van de mantelzorgers naar boven te halen, waardoor Groenhuysen hierop kan inspelen door het ondersteuningsaanbod uit te breiden. De opdrachtgever wil dan ook door middel van dit onderzoek handvatten aangereikt krijgen voor het ontwikkelen van deze producten en diensten om de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode te ondersteunen. Voor de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner zal dit ondersteuning opleveren gedurende de avond- en nachtperiode. Er zullen minder escalaties zijn in de thuissituatie. Dit zal voor de medewerkers van Groenhuysen een andere manier van werken betekenen (minder crisisopnames bijvoorbeeld). Voor de dementerende zal het welzijn stabiel blijven/verbeteren dan wanneer een dementerende wordt opgenomen (Mandemakers & Van der Leeuw, 2009).

Het werkterrein van de Social Worker is door de participatiemaatschappij veranderd. Men ziet de laatste jaren steeds meer mantelzorgers en deze mantelzorgers worden ook steeds belangrijker. De zorgaanbieders hebben tegenwoordig niet alleen met de cliënten te maken, maar ook met de mantelzorgers. Mantelzorgers en professionals zijn alle twee zeer belangrijk voor elkaar, om goede zorg te kunnen leveren aan de cliënt. De aanbevelingen vanuit dit onderzoek zijn relevant voor zorgaanbieders om hun ondersteuningsaanbod gedurende de avond- en nachtperiode in te richten of uit te breiden naar de wensen en daarmee ook de behoeften van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner. De aanbevelingen die uit dit onderzoek voortkomen, zijn dus niet alleen van toepassing op Groenhuysen. Op deze manier kunnen zorgaanbieders en hun professionals inspelen op de veranderende maatschappij.

Dit document bevat zeven hoofdstukken. In het eerste hoofdstuk van dit document is deze inleiding te vinden. Vervolgens komt het tweede hoofdstuk aan bod waarin het theoretisch kader te vinden is. In dit hoofdstuk komen theorieën aan bod over het onderwerp van de scriptie. Na hoofdstuk twee, komt in hoofdstuk drie de methode aan bod. Hierin wordt de opzet van het onderzoek nader uitgelegd. In het volgende hoofdstuk komen de resultaten aan bod. In dit vierde hoofdstuk zijn de belangrijkste resultaten vanuit de interviews beschreven. Tevens komt in dit hoofdstuk ook het verloop van het veldwerk aan bod. Als vervolg op dit vierde hoofdstuk zijn de resultaten vergeleken en in verbinding gebracht met het theoretisch kader vanuit hoofdstuk twee. Deze analyse/interpretatie komt in hoofdstuk vijf aan bod. Na aanleiding hiervan zijn er conclusies getrokken hoe Groenhuysen kan inspelen op de wensen van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner door de deelvragen en vervolgens de centrale onderzoeksvraag te beantwoorden. Tevens zijn er in dit zesde hoofdstuk zeven aanbevelingen gegeven. Als laatste hoofdstuk zal er in hoofdstuk zeven een evaluatie te lezen zijn omtrent het onderzoeksproces, onderzoeksresultaat en onderzoeksgedrag. Na deze zeven hoofdstukken is een bronvermelding te vinden. Tot slot is dit document voorzien van een feedbackverslag van de opdrachtgever en een transcript van een interview. Deze zijn te vinden in de bijlagen.

2. Theoretisch kader

2.1 Dementie

2.1.1 Definiëring dementie
Onder dementie vallen verschillende soorten ziektebeelden. Dementie is dan ook een verzamelnaam. In totaal vallen er wel meer dan vijftig verschillende ziektebeelden onder de verzamelnaam dementie. Binnen deze vijftig verschillende soorten ziektebeelden zijn er vier ziektebeelden die het meest voorkomen, namelijk de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie (afgekort FTD) en tot slot Lewy body dementie. In totaal wordt 70% van de patiënten gediagnosticeerd met de ziekte van Alzheimer. Van deze vier meest voorkomende ziektebeelden van dementie, is dit dus nummer één voorkomend ziektebeeld. Patiënten die gediagnosticeerd zijn met één van de ziektebeelden die onder dementie vallen, hebben een aandoening aan de hersenen. De informatie die in de hersenen binnenkomt, kunnen de patiënten met dementie niet goed meer verwerken. Er is dus sprake van een achteruitgang in de hersenen (Alzheimer Nederland, 2016).

2.1.2 De avond- en nachtperiode bij dementerendenBij de verschillende soorten ziektebeelden die onder de verzamelnaam dementie vallen is er één kernsymptoom, namelijk geheugenproblematiek. Naast dit kernsymptoom zijn er vele andere symptomen. Één van deze symptomen zijn slaapklachten waar 25% tot 30% van de dementerenden mee te maken krijgen gedurende het dementieproces. Slaapklachten kunnen zich voordoen in alle types en in alle fases van dementie (Gabelle & Dauvilliers, 2010). Greenblum & Rowe (2012) stellen daarentegen dat er meer dan 50% van de dementerenden slaapklachten hebben. Er zijn dus verschillende percentages in de omloop. Uit deze percentages kan geconcludeerd worden dat niet elke dementerende last krijgt van slaapklachten.

Van Vracem, Spruytte, Declercq en Van Audenhove (2016) stelden dat er diverse soorten klachten zijn waar dementerenden gedurende de nachtperiode mee te maken kunnen krijgen. Het gaat daarbij voornamelijk om dwaalgedrag, roepgedrag, opstaan midden in de nacht en het verkeerd gebruik van voorwerpen. Onder verkeerd gebruik van voorwerpen wordt verstaan als de dementerende ‘s nachts de meubels gaat verplaatsen of als de dementerende ‘s nachts met voorwerpen denkbeeldig het oude beroep gaat uitoefenen. Tot slot worden incontinentiemateriaal verwijderen en telkens herhalende gedragingen (bijvoorbeeld herhaaldelijk plukken, ook wel plukgedrag genoemd) ook als klachten in dit onderzoek naar nachtelijke onrust bij personen met dementie in woonzorgcentra genoemd. Van Vracem et al. gaven hierbij tevens aan dat de piek van deze diverse klachten het hoogst zijn in de vroege ochtend.

Cerejaira, Lagarto en Mukaetova-Ladinska (2012) maken duidelijk dat deze slaapklachten niet hoeven te duiden op het ziektebeeld dementie. Slaapklachten nemen namelijk toe naarmate men ouder wordt. Daarentegen wijst dit onderzoek wel uit dat de slaapklachten bij dementerenden wel ernstiger zijn dan bij ‘normale’ ouderen. Om tot deze conclusie te komen heeft dit onderzoek de categorie dementerende ouderen vergeleken met de categorie ouderen. Het onderzoek van Van Vracem et al. wat hierboven al is aangehaald, werkt nog gedetailleerder gezien de relevantie voor dit onderzoek. Hierin wordt namelijk de categorie dementerenden in een zorginstelling vergeleken met dementerenden die nog thuis wonen. Maar liefst 40% van de thuiswonende patiënten met de ziekte van Alzheimer vertonen slaapklachten. Daarentegen vertonen maar 12% van de patiënten met de ziekte van Alzheimer die in een zorginstelling wonen slaapklachten. Dit is een aanzienlijk minder getal. Het zorgpersoneel past immers verschillende interventies toe afgestemd op het individu om deze nachtelijke onrust tegen te gaan. Daarentegen hebben mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner niet deze kennis van deze verschillende interventies om de nachtelijke onrust tegen te gaan.

Slaapklachten hebben zowel impact op de dementerende als op de mantelzorger (Van Vracem et al., 2016; Gabelle & Dauvilliers, 2010; Vernooij-Dassen, 2009). Zowel de dementerende als de mantelzorger kan door de slaapklachten van de dementerende angst en depressie voelen. Daarbij zorgen deze slaapklachten van de dementerende voor een nog grotere belasting, omdat de mantelzorger oververmoeid raakt. Het gedrag van de dementerende is door de slaapklachten niet alleen ‘s nachts anders, maar ook overdag. De dementerende is overdag suf en minder alert, waardoor het voor de mantelzorger nog moeilijker maakt om overdag met de dementerende om te gaan. Gabelle en Dauvilliers (2010) vullen daarbij aan dat dit eraan bijdraagt dat de dementerende eerder zal opgenomen worden in een zorginstelling. Er is niet altijd een duidelijke oorzaak waarom de dementerende deze slaapklachten vertoont. Dit komt voor degene die de dementerende verzorgt vooral tot uiting in onmacht. Hierdoor ontstaat namelijk de vraag bij degene die de dementerende verzorgt hoe op de problematiek in te spelen (Van Vracem et al., 2016).

Het is niet altijd even duidelijk waar dus deze slaapklachten vandaan komen, maar er zijn wel degelijk diverse oorzaken van deze problematiek. Van Vracem et al. verdelen deze diverse oorzaken in, in verschillende categorieën. Ten eerste zijn er psychische oorzaken. Bij deze categorie moet er gedacht worden aan bijvoorbeeld hallucinaties. Het zijn oorzaken die te maken hebben met de geestelijke gesteldheid van de dementerende. Als tweede zijn er ook nog lichamelijke oorzaken, waarbij de dementerende iets aan zijn lichaam heeft wat hem wakker houdt. Dit kan bijvoorbeeld incontinentie zijn. Naast deze psychische en lichamelijke oorzaken, zijn er ook nog oorzaken vanuit de omgeving. Vanuit de omgeving kan er bijvoorbeeld teveel licht of lawaai zijn. Tot slot kunnen er emotionele oorzaken zoals angst in het spel zijn of kan de oorzaak te vinden zijn in de geschiedenis en/of persoonlijkheid van de persoon. Deze diverse oorzaken kunnen leiden tot onveilige situaties voor zowel de dementerende als voor de mantelzorger (Greenblum & Rowe, 2012).

Slaapklachten kunnen dus tot uiting komen als verschillende typen klachten. Aan de hand van het soort klacht, ook wel symptoom genoemd, kan het worden onderverdeeld in slaapstoornissen. Onder het ziektebeeld dementie zijn er twee slaapstoornissen die veelal voorkomen, namelijk het omdraaien van het dag- en nachtritme of het sundowning syndroom. In dit laatstgenoemde syndroom is de dementerende onrustig in de late namiddag of avond (Van Vracem et al., 2016; Gabelle & Dauvelliers, 2010). Er is nog geen wetenschappelijk antwoord op de vraag wat de reden is van dit syndroom. Over het algemeen wordt dit syndroom gekenmerkt door het ontstaan of een toename van symptomen die spelen in de hersenen. Deze verschillende symptomen lijken sterk op de symptomen van dementie. Het is dan ook moeilijk te achterhalen of een persoon te maken heeft met dementie, met het sundowning syndroom of met alle twee. Wanneer het schemerig wordt en de zon langzaam onder gaat, speelt dit syndroom op. Dit komt tot uiting in onrust, verwarring, desoriëntatie, angst en agressiviteit. Deze symptomen kunnen blijven spelen tot in de vroege ochtend wanneer de zon weer op komt. Echter spelen de symptomen in het sundowning syndroom alleen in de avond- en nachtperiode op in tegenstelling tot dementie (Khachivants, Trinkle, Son & Kim, 2011).

In veel van de gevallen worden deze slaapklachten teruggedrongen met medicatie. Naast medicatie is lichttherapie ook een populaire methode waarbij de dementerende wordt blootgesteld aan daglicht. Hiermee wordt getracht te kunnen voorkomen dat de dementerende het dag- en nachtritme door de war haalt (Gabelle & Dauvilliers, 2010). Echter beschrijven de studies van Derks-Mensinks (2014) en van Dowling et al. (2008) dat alleen lichttherapie niet voldoende is. Deze twee studies tonen aan dat het stofje melatonine een grote rol speelt gedurende de nacht. Door dit stofje krijgt men slaap. Dit stofje neem echter af naarmate men ouder wordt. Door dit stofje toe te dienen bij dementerenden wordt de slaap verhoogd. Er zijn talloze behandelingen voor de verbetering van de slaap. De bovengenoemde methoden waren echter de meest gebruikte methoden in combinatie met dementie. Echter zijn de studies over de verschillende methoden hoe de slaapklachten verminderd kunnen worden als de dementerende nog thuis woont schaars. Dit in tegenstelling tot de vele studies die te vinden zijn als de dementerende is opgenomen in een zorginstelling.

2.2 Mantelzorg
2.2.1 Definiëring mantelzorg en mantelzorger
Oudijk, De Boer, Woittiez, Timmermans en De Klerk (2010) beschrijven mantelzorg als zorg dat wordt gegeven aan een persoon die hulpbehoevend is. Deze mantelzorg wordt gegeven door iemand uit de directe omgeving van de persoon die hulpbehoevend is. Movisie, het landelijk kennisinstituut en adviesbureau voor het sociaal domein, vult op deze definitie nog verder aan dat mantelzorg wordt gegeven op basis van vrijwilligheid, vaak uit liefde en genegenheid (Movisie, 2016). In de wettekst van de Wet maatschappelijke ondersteuning, afgekort Wmo, wordt in de juridische begripsbepaling ook de term mantelzorg nader uitgelegd. Daar wordt mantelzorg omschreven als zorg dat niet wordt verleend vanuit een hulpverlenend beroep, maar verleend wordt door een persoon die een sociale relatie heeft met een persoon die hulpbehoevend is ten behoeve van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen, opvang, jeugdhulp, het opvoeden en opgroeien van jeugdigen en zorg en overige diensten (Overheid.nl, 2015). Samengevat is mantelzorg dus zorg dat wordt verleend door een persoon die een sociale relatie heeft met een hulpbehoevend persoon, waarbij de zorg vrijwillig wordt verleend.

Vanuit de literatuur worden er verschillende definities gehanteerd voor het begrip mantelzorger. Vermeulen en Declercq (2011) hanteren als definitie dat mantelzorgers personen zijn die langdurig, onbetaald en vanuit een persoonlijke band zorgen voor een hulpbehoevend persoon. Greenwood en Raymond (2016) omschrijven een mantelzorger als degene die ondersteuning biedt aan anderen met een langdurige aandoening in de thuissituatie met een onbetaalde capaciteit. In deze twee definities valt op dat een mantelzorger een persoon is die zorgt voor een hulpbehoevend persoon wat voortkomt uit een sociale relatie en wat onbetaald en vrijwillig is. Peeters, Werkman en Frankcke (2012) hebben onderzoek gedaan naar de problemen, zorgervaringen en behoeften van mantelzorgers van mensen met dementie. Peeters et al. vullen bij deze definiëring aan dat mantelzorgers vaak een combinatie geven van persoonlijke zorg, huishoudelijke zorg, begeleiding en emotionele steun.

2.2.2 Belang van mantelzorg
De bevolking vergrijst (CBS, 2016). Het aantal ouderen in de bevolking groeit. Dit wordt aangeduid met de term vergrijzing. Zowel Jonker, Slaets en Verheij (2009) als Mandemaker en Van der Leeuw (2009) geven aan dat één van de gevolgen van vergrijzing ook een toename betekent in het aantal mensen met dementie. Peeters et al. (2012) geven aan dat de mantelzorger nog zwaarder belast gaat worden hierdoor in de toekomst, omdat deze groei hoogstwaarschijnlijk niet met dezelfde snelheid zal groeien als mantelzorgers. Jonker et al. laten zien dat de kosten van dementie erg hoog zijn binnen Nederland. Dementie staat namelijk op de derde plaats in de lijst van de zorgkosten. In de toekomst zullen er dus zoals aangegeven meer mensen met dementie komen. Hierdoor zullen deze kosten dan ook alleen nog maar gaan toenemen. De Wet maatschappelijke ondersteuning is ingeroepen om onder andere de zorgkosten te verminderen. Het doel van deze wet is dan ook om de kosten beheersbaar te houden. In de bovenstaande tekst in subparagraaf 2.2.1is te lezen dat de mantelzorg onbetaald wordt geleverd. Deze groep is dan ook erg belangrijk binnen de huidige maatschappij (Jager-Vreugdenhil, 2012).

2.2.3 De mantelzorger: de partner van de dementerendeOnderzoek van Peeters et al. (2012) toont aan dat er 300.000 mantelzorgers zijn die zorg dragen voor een dementerende. Daarbij toont dit onderzoek ook aan dat de partner de meest voorkomende groep mantelzorgers is, namelijk 55% van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende naaste zorgt voor een dementerende partner. Overigens spendeert de partner ook de meeste uren aan zorg, zowel overdag als in de nacht. Daarnaast wordt in deze studie beschreven dat de partner zorgt uit liefde, genegenheid, plichtsbesef en wederkerigheid. Dit wordt ook aangegeven door zowel De Boer, Broese van Groenou en Timmermans (2009) als Oudijk et al. (2010). Daarnaast tonen ook deze drie studies aan dat de partner de meeste belasting ervaart. In het onderzoek van Peeters et al. is in tabelvorming te zien dat één op de tien mantelzorgers van een dementerende partner overbelast is. Deze groep mantelzorgers voelen zich zwaarder belast in vergelijking met (schoon-) dochters en (schoon-) zoons of (schoon-) ouders. De partners die zorg dragen voor een dementerende partner ervaren vrijwel altijd problemen. Daarentegen blijven deze mantelzorgers wel de zorg geven, omdat de partner over het algemeen niet wil dat de dementerende in een zorginstelling wordt opgenomen. De opname wordt dan ook zo lang mogelijk uitgesteld. Vernooij-Dassen (2009) en Schözel (2011) vinden dan ook dat de mantelzorger die zorg draagt voor een dementerende de nodige aandacht moet krijgen gezien de belasting. Schözel (2011) vindt zelfs dat deze mantelzorgers gezien moeten worden als een tweede patiënt. Uit haar onderzoek kwam naar voren dat de mantelzorgers gebaat zijn bij behandeling. Dit uit zich in een betere kwaliteit van het leven. Mantelzorgers voelen zich soms vergeten, doordat het merendeel van de professionele ondersteuning om de dementerende draait. Door vanuit deze professionele ondersteuning ook aandacht te schenken aan de mantelzorger zal de mantelzorger de zorg langer volhouden. Wanneer er door deze professionals oplossingen worden aangedragen zal dit een stuk onzekerheid wegnemen bij de mantelzorger. Naast oplossingen aandragen neemt uitleg over dementie, het zorgaanbod en advies over de symptomen ook een stuk onzekerheid weg. Door deze ondersteuning en begeleiding voor de mantelzorger groeit het gevoel dat de mantelzorger de situatie onder controle heeft. De kwaliteit van het leven van de mantelzorger zal beter zijn wanneer de situatie voor de mantelzorger onder controle is. Daarnaast speelt er nog een factor mee bij de kwaliteit van het leven, namelijk de stemming van de mantelzorger. Bij de kwaliteit van het leven van de mantelzorger spelen tot slot zijn eigen belangen hierin mee. Het betekent niet dat wanneer het met de dementerende slecht gaat dat het dan ook automatisch met de mantelzorger slecht gaat.

Er kan onderscheid gemaakt worden tussen een mantelzorger die inwonend is en een mantelzorger die uitwonend is. Inwonende mantelzorgers ervaren de zorg anders. Deze groep inwonende mantelzorgers heeft namelijk meer moeite met het veranderende gedrag van de dementerende dan de uitwonende mantelzorgers. De inwonende mantelzorger ervaart de zorg intensiever (Peeters et al., 2012; De Boer et al., 2009; Vermeulen & Declercq, 2011).

Hoe ouder men is, hoe groter de kans op dementie (zie bijlage 1). De kans is dan ook groot dat de mantelzorger die zorg draagt voor een dementerende ook al op leeftijd is. In het onderzoek van Greenwood en Raymond (2016) is dan ook expliciet gekeken naar de ervaringen van mantelzorgers ouder dan 75 jaar. In dit onderzoek viel op dat in deze leeftijdscategorie de partner doorgaans de mantelzorger is. Daarnaast is ook opgevallen dat in deze leeftijdscategorie de meeste zorg wordt gegeven aan een dementerende naaste. Mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende naaste hebben meer kans om in een depressie te komen dan wanneer een mantelzorger zorg draagt voor een hulpbehoevend persoon die gediagnosticeerd is met een andere ziekte. Deze uitkomst kwam in paragraaf 2.1ook al aan de orde. Hoe ouder men is, hoe meer tijd er besteedt zal worden aan de zorg. Dit loopt maar liefst op tot 50 uur per week of meer. De zorg voor deze leeftijdscategorie is uitdagender door de leeftijd en de eigen gezondheid. Tevens is de gezondheid van de mantelzorgers vaak in het geding. Als een mantelzorger al op leeftijd is, is de kans groot dat dit voor een kwetsbare situatie zorgt.

2.3 Professionele ondersteuning 2.3.1 Definiëring professionele ondersteuning
Onder professionele ondersteuning wordt in dit hoofdstuk ondersteuning verstaan in de vorm van zorg of hulp die geboden wordt door een professional (Peeters et al., 2012).

2.3.2 Professionele ondersteuning in de huidige participatiemaatschappij
Anno 2017 wordt er meer van de burger verwacht om een beroep te doen op diens omgeving. De verschuiving van intramuraal naar extramuraal, van verzorgingstehuizen naar zelfzorg en mantelzorg is dan ook in deze tijd van toepassing. Ondanks deze veranderingen hebben mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende toch verschillende behoeften aan ondersteuning. Maar liefst twee derde van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende hebben behoefte aan deze professionele ondersteuning. Door de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning is het de taak van de gemeenten om aan deze ondersteuning tegemoet te komen. De gemeenten moeten een beleidsplan uitwerken aan de hand van negen specifieke gebieden, ook wel prestatievelden genoemd. Prestatieveld nummer vier is specifiek gericht op de mantelzorger. Binnen dit prestatieveld moeten mantelzorgers namelijk ondersteund worden. De gemeenten hebben dus de taak de mantelzorger te ondersteunen, wanneer de mantelzorger de taken niet meer (of tijdelijk niet meer) kan uitvoeren (Jager-Vreugdenhil, 2012).

2.3.3 Behoeften professionele ondersteuningIn paragraaf 2.2 is te lezen dat mantelzorgers moeite hebben met het veranderende gedrag van een dementerende naaste. Mantelzorgers geven dan ook aan dat er interesse is om te leren omgaan met dit veranderde gedrag. Mantelzorgers wensen hier ondersteuning in, in de vorm van een cursus. Daarnaast zijn mantelzorgers van een dementerende naaste erg ontevreden over tijdelijke opvang. Tijdelijke opvang is opvang voor de dementerende voor een korte periode. Het doel hiervan is om de mantelzorger op adem te laten komen of om op vakantie te gaan. Deze tijdelijke opvang kan zowel ’s nachts, als in het weekend als tijdens een vakantieperiode worden ingezet. Ondanks dat de mantelzorgers van een dementerende naaste hier ontevreden over zijn, is er wel degelijk behoefte aan. Maar liefst 25% had hier behoefte aan. Echter heeft één derde hier ook daadwerkelijk gebruik van gemaakt. De redenen waarom er geen gebruik van wordt gemaakt terwijl er wel behoefte voor is, is omdat de mantelzorger het moeilijk vindt om hulp te vragen of de dementerende weigert de hulp (Peeters et al., 2012). Meerdere onderzoekers (Peeters et al., 2012; Vermeulen & Declercq, 2011) geven aan dat mantelzorgers graag meer mogelijkheden zien wat betreft deze tijdelijke opvang en respijtzorg. Respijtzorg is een tijdelijke overname van zorg. Respijtzorg kan worden geleverd door familie/ en of vrienden als vrijwilligers, maar ook in de vorm van professionele ondersteuning. Een zorgaanbieder kan op dit gebied van professionele ondersteuning inspelen in de vorm van bijvoorbeeld vakantievoorzieningen en tijdelijk verblijf om de zorg tijdelijk te ontlasten, dan wel aan te vullen (Witteveen, Deure, Van der Timmers & Wilken, 2016). Zoals eerder in deze paragraaf aan bod kwam is er behoefte aan tijdelijke opvang, maar wordt hier in vergelijking niet veel gebruik van gemaakt. Dit is niet alleen aan de orde bij tijdelijke opvang, maar ook bij meerdere vormen van respijtzorg. In het vervolg wordt in dit document gesproken over respijtzorg waarin het tijdelijk verblijft valt waarin het alle vormen van respijtzorg omvat. Tijdelijk verblijf is immers een vorm van respijtzorg waarin er een tijdelijke overname van zorg is. Witteveen et al. noemen verschillende redenen waarom mantelzorgers hier geen gebruik van maken. Allereerst noemen Witteveen et al. net als Peeters et al. als reden dat de mantelzorger het moeilijk vindt om hulp te vragen. Dit voelt als falen. Daarnaast geven Wittenveen et al. nog drie redenen, namelijk allereerst dat de mantelzorger tegen het regelen opziet. Als tweede reden benoemen zij dat de mantelzorger over geen goede kennis beschikt wat een zorgaanbieder aan aanbod heeft. Greenwood en Raymond (2016) benoemen hierbij expliciet in hun onderzoek dat dit voor de oudere mantelzorger lastig is door de velen veranderingen in de huidige maatschappij, zoals de digitalisering. Het aanbod van zorgaanbieder is nu grotendeels te vinden op de website. Tot slot gaven Wittenveen et al. aan dat de mantelzorger geen passend aanbod kan vinden. Dit is cruciaal, omdat binnen de respijtzorg mantelzorgers verschillende behoeften hebben. Hierdoor is maatwerk vereist. Zorgaanbieders kunnen hierop inspelen met een gevarieerd aanbod van respijtzorg.

Opvallend in het onderzoek van Vermeulen en Declercq (2011) wat al eerder in deze paragraaf werd aangehaald is dat er maar weinig behoefte is voor een opname voor enkel in de nacht. Witteveen et al. geven aan dat mantelzorgers kritisch zijn op het gebied van een logeeropname. Mantelzorgers vinden het allereerst belangrijk dat de kwaliteit van het aanbod goed is. Daarbij staan de wensen en behoeften van de zorgvrager, de dementerende partner, voorop. Wanneer dementerenden de eigen omgeving verlaten, vallen de structuur en de veiligheid weg. Het is dan ook van belang dat de mantelzorger deze twee aspecten terugziet in de logeeropname. Verder is het voor de mantelzorger van belang dat er goed gekwalificeerde professionals zijn die de zorg op maat kunnen geven waar zowel de mantelzorgers al de dementerenden naar vragen. Pas als al deze aspecten terug worden gezien in de logeeropname kunnen de mantelzorgers de zorg met een gerust hart overdragen. Tot slot is er meer behoefte aan een tijdelijke opvang dan aan deze logeeropvang (Vermeulen & Declercq, 2011).

Er zijn vooral negatieve zorgervaringen tot nu toe omschreven. Echter hebben mantelzorgers niet alleen negatieve zorgervaringen, maar ook positieve zorgervaringen. Het is dan ook belangrijk dat het ondersteuningsaanbod niet alleen gericht moet zijn op de negatieve zorgervaringen te verminderen, maar ook op de positieve zorgervaringen te versterken (Greenwood & Raymond, 2016; Vermeulen & Declerq, 2011; Vernooij-Dassen,2009). Greenwood en Raymond (2016) geven hierbij expliciet aan dat de mantelzorger niet altijd behoefte heeft aan ondersteuning.

De bovengenoemde vormen van ondersteuning gaan veelal over ondersteuning waarbij de dementerende naar een zorgaanbieder toegaat. Echter zijn er ook verschillende manieren om de ondersteuning in de thuissituatie te leveren. Wittenberg en Kwekkeboom (2014) geven aan dat mantelzorgers meer behoeften hebben aan vormen van ondersteuning dat in de thuissituatie geboden wordt. Wittenveen et al. geven als optie een nachthulp aan, zodat de mantelzorger gedurende de nacht door kan slapen. Echter zijn er meerdere alternatieven die in de thuissituatie geboden kunnen worden, zodat de mantelzorger gedurende de avond- en nachtperiode ontlast kan worden. Dit kan bijvoorbeeld ook door middel van technologie. In het artikel van Nijhof, Van Gemert-Pijnen, Dohmen en Seydel (2009) worden verschillende wetenschappelijke publicaties weergegeven in één artikel. Dit zijn alle onderzoeken van de afgelopen periode over verschillende technologieën bij dementerenden en wat daarbij het effect is op de zelfredzaamheid. In een onderzoek vanuit de Verenigde Staten wat is uitgevoerd in de thuisomgeving bij dementerenden met hun mantelzorgers is uitgekomen dat bewegingssensoren rond het bed, bed mat en bed sensor met sms-functie naar de mantelzorger niet altijd even soepel werkt. In de praktijk blijkt het namelijk lastig te meten wanneer de dementerende zijn bed verlaat. Via bovenstaande sensoren werd getracht te kunnen bereiken dat er een normalisatie in het slaappatroon plaats zou vinden bij zowel de dementerende als bij de mantelzorger die zorg draagt voor een dementerende partner. Daarbij was ook het doel dat de veiligheid verhoogd werd. Echter geven mantelzorgers wel aan dat de depressieve gevoelens verminderd worden, dat de mantelzorgers de zorg beter kunnen volhouden en dat de dementerenden rustiger gedrag vertonen wanneer er gebruik gemaakt wordt van sensoren. Echter zijn deze technologieën duur, waardoor de mantelzorger aangeeft dat de technologie goedkoper moet zijn dan een opname in een zorginstelling. Het doel van deze technologie is om de zorgvraag van de dementerende te verminderen, zodat de dementerende zichzelf al dan niet in combinatie met de ondersteuning van de mantelzorger kan redden. Deze technologie kan worden aangeboden door verschillende zorg- en welzijnsorganisaties.

2.4 Uitgangspunten voor het onderzoek

Deze paragraaf zal de verbinding maken tussen het bovenstaande theoretisch kader, ook wel het literatuuronderzoek genoemd en het veldwerk.

2.4.1 Uitgangspunten dementie
Gabelle en Dauvilliers (2010) geven in het theoretisch kader aan dat de slaapklachten zich voor kunnen doen in alle types en in alle fases van dementie. In het veldwerk is dan ook niet naar type dementie of fase van dementie gekeken. Tevens komt vanuit het literatuuronderzoek aan de orde dat niet alle dementerenden samen met de mantelzorger onder één dak wonen. In het veldwerk is op dit aspect wel geselecteerd, omdat dit onderzoek de behoeften van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner in kaart heeft gebracht in de huidige (participatie) maatschappij. Hierin is het de bedoeling dat ouderen steeds langer thuis blijven wonen. Deze theoretische bevindingen zijn dus meegenomen in het veldwerk om op deze aspecten al dan niet te selecteren bij het maken van een lijst met respondenten. Daarnaast komt in de eerste paragraaf van het theoretisch kader aan de orde dat de klachten van de dementerenden tijdens de avond- en nachtperiode erg divers zijn. Ook deze gegevens zijn als uitgangspunt genomen voor het veldwerk. Op basis van deze gegevens zijn de begrippen uiteindelijk meetbaar gemaakt in de interviews. Dit wordt ook wel operationaliseren genoemd. De klachten die worden genoemd in het theoretisch kader waren wellicht ook toepasbaar op de respondenten. Hier kan de verbinding worden gelegd met de eerst en met de derde deelvraag, namelijk: *Hoe ervaren de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner de avond- en nachtperiode?* En: *Welke factoren zijn van invloed op de belastbaarheid van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode?*

In dit theoretisch kader worden verschillenden methoden aangegeven hoe de slaapklachten teruggedrongen kunnen worden. Echter is dit meer van toepassing op dementerenden die woonachtig zijn in een zorginstelling. Er is wel voor gekozen om deze informatie mee te nemen in het theoretisch kader en uiteindelijk ook als uitgangspunt in het veldwerk. Wellicht was één van deze methoden ook toepasbaar voor thuiswonende dementerenden. Tot slot is er in het theoretisch kader meer aandacht uitgegaan naar het zogeheten sundowning syndroom. In de inleiding kwam namelijk aan de orde dat de medewerkers van de dagbesteding van de verschillende locaties binnen Groenhuysen merken dat de dementerenden rond 16:00 uur onrustig worden. Dit is precies hetgeen wat er gebeurt binnen dit syndroom. Daarnaast is opgemerkt dat het omkeren van het dag- en nachtritme ook vaak voorkwam als slaapstoornis onder dementerenden. Wanneer de medewerkers van Groenhuysen rapporteren, wordt specifiek naar dit onderdeel gekeken. Deze twee syndromen spelen momenteel in de praktijk, waardoor is gekozen deze syndromen mee te nemen als uitgangspunt. Deze twee syndromen kunnen in verbinding worden gebracht met de praktijk. Deze informatie is tijdens het interviewen meegenomen om te kijken of aspecten van één van deze syndromen naar voren kwamen.

2.4.2 Uitgangspunten respondentengroep
Mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner in de thuissituatie zijn de respondenten in dit onderzoek. Vanuit het theoretisch kader wordt aangegeven dat deze groep mantelzorgers een hoge mate van belasting ervaren. De gegevens die in het theoretisch kader staan beschreven omtrent de belastbaarheid van de respondentengroep kunnen in verbinding worden gebracht met de derde deelvraag van dit onderzoek, namelijk: *Welke factoren zijn van invloed op de belastbaarheid van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode?* In het theoretisch kader wordt ook ingegaan op het gegeven hoe deze groep mantelzorgers de zorg ervaren. Hierin komt onder andere aan bod dat deze groep mantelzorgers de zorg als intensief ervaren. Dit deel van het theoretisch kader kan in verbinding worden gebracht met de eerste deelvraag: *Hoe ervaren mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner de avond- en nachtperiode?*

2.4.3 Uitgangspunten professionele ondersteuning
Groenhuysen wil een ondersteuningsaanbod creëren voor deze groep mantelzorgers gedurende de avond- en nachtperiode. In het theoretisch kader komen verschillende type ondersteuningen aan bod voor deze groep mantelzorgers. Hierin wordt aangegeven aan welke type ondersteuningen zij al dan niet behoeften hebben en wat de redenen hiervan zijn. De medewerkers van Groenhuysen willen vanuit het mantelzorgbeleid tegemoetkomen aan deze wensen en behoeften, zodat door deze professionele ondersteuning mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner minder overbelast raken en langer met hun dementerende partner thuis kunnen blijven wonen. In het theoretisch kader komt aan bod dat er behoefte is aan vormen van respijtzorg. Echter blijkt dat er weinig behoefte is dat dit ook gedurende de nacht is. Tevens komt in dit deel van het theoretisch kader aan de orde dat de oudere mantelzorgers, die de respondenten zijn in dit onderzoek, niet goed op de hoogte zijn van het aanbod van de professionele ondersteuning. Ook blijkt uit de theorie dat deze groep mantelzorgers niet alleen te maken hebben met negatieve zorgervaringen, maar ook met positieve zorgervaren. Deze positieve zorgervaringen blijken belangrijk te zijn voor deze groep mantelzorgers. Deze gegevens zijn belangrijk om uiteindelijk op de wensen van deze mantelzorgers te kunnen inspelen. Verder is in het theoretisch kader te lezen dat mantelzorgers het veranderende gedrag van de dementerende als lastig ervaren. Als oplossing benoemen de mantelzorgers een cursus. Deze informatie is meegenomen in het veldwerk om te onderzoeken of aan dit onderdeel inderdaad behoefte is. Op deze manier kunnen de respondenten wellicht leren om te gaan met het veranderende gedrag gedurende de avond- en nachtperiode. Tot slot zijn er in het theoretisch kader vormen van technologische oplossingen te lezen gedurende de avond- en nachtperiode. Dit aspect technologie is ook meegenomen in de interviews, om te onderzoeken of wellicht dit de wens en/of behoeften gedurende de avond- en nachtperiode is. Deze technologische oplossingen zouden de groep respondenten kunnen afnemen in het zorgaanbod van Groenhuysen.

3.Methode

3.1 Onderzoeksstrategie
In dit onderzoek staat de mantelzorger die zorg draagt voor een dementerende partner centraal. Hierbij is de mening, beleving en ervaring van deze mantelzorger belangrijk gedurende de avond- en nachtperiode, omdat er juist op deze persoonlijke aspecten is ingegaan gedurende het veldwerk. Hierdoor is het onderzoek kwalitatief van aard. Gedurende het veldwerk is er een hoge mate van nieuwsgierigheid aanwezig geweest over de manier waarop deze groep mantelzorgers zelf betekenis geven aan de situatie gedurende de avond- en nachtperiode (Verhoeven, 2016). Tevens is de onderzoeksvraag breed en open wat ook kenmerkend is voor kwalitatief onderzoek (Baarda, 2014). Daarbij stond de daarbij horende context centraal gedurende de avond- en nachtperiode. Wat gebeurde er allemaal in zo’n avond- en nachtperiode? Wat speelde er allemaal? Al deze omstandigheden rondom de huidige situatie van de mantelzorgers waren gedurende het veldwerk van belang. Hierdoor is dit onderzoek interpretatief van aard (Verhoeven, 2016).

Voordat het veldwerk werd gestart, was er weinig voorkennis aanwezig. Deze kennis is grotendeels verzameld gedurende het veldwerk. Het onderzoek is dan ook van breed naar smal uitgevoerd. Door gaandeweg in het onderzoek de meningen, belevingen en de ervaringen van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner te onderzoeken kon er naar het “smalle” worden toegewerkt. Op basis hiervan kon er namelijk pas een theorie worden gevormd hoe Groenhuysen in kan spelen op de wensen van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode. Het van breed naar smal werken en daarop uiteindelijk een theorie vormen wordt ook wel inductief onderzoek genoemd (Verhoeven, 2016).

3.2 Dataverzamelingsmethode
In de bovenstaande paragraaf 3.1 kwam aan de orde dat er weinig voorkennis aanwezig was en de kennis voornamelijk tijdens het veldwerk is verzameld. Echter is er wel voorafgaand aan het veldwerk een literatuuronderzoek gedaan, het zogeheten theoretisch kader. Dit theoretisch kader heeft als doelstelling om te oriënteren op de probleemsituaties, om kennis te vernemen van eerdere onderzoeken en als een theoretische onderbouwing voor dit onderzoek (Baarda, 2014).

In dit onderzoek is er gebruik gemaakt van een kwalitatieve dataverzamelingsmethode, namelijk interviews. Het doel van een interview is om informatie te verzamelen over de onderzoekseenheden (de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner) en het onderwerp (wensen van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner) (Verhoeven, 2016). Er is voor deze methode gekozen om data te verzamelen, omdat gedurende het veldwerk deze groep mantelzorgers gevraagd werd naar meningen, belevingen en ervaringen. Dit is beter te onderzoeken door middel van een interview, omdat de mantelzorger die zorg draagt voor een dementerende partner zijn eigen beleving en invulling aan het gesprek kan geven. Bovendien heeft het gebruik maken van interviews nog meerdere voordelen, waardoor er voor deze dataverzamelingsmethode is gekozen. De respons zal waarschijnlijk groter zijn, doordat een interview respondentvriendelijk is. Respondenten hoeven zich bijvoorbeeld niet in te spannen voor een interview in tegenstelling bij een schriftelijke afname waarbij er actie wordt verwacht van de respondent in de vorm van een enquête invullen. Daarnaast is er controle op het beantwoordingsproces en kunnen er hierdoor ingewikkelde vragen worden gesteld (Baarda, 2014). De avond- en nachtperiode is voor degene die hier hinder van ervaren een complex onderwerp wat enige toelichting vraagt. Tevens is de groep klein (acht respondenten), wat ook kenmerkend is voor een interview (Verhoeven, 2016; Baarda,2014). Daarentegen is de kans bij een interview wel groter dat de respondenten sociaal wenselijke antwoorden geven. De respondenten zijn namelijk gedurende de interviews niet anoniem. Daarbij komt ook nog dat de onderzoeker tijdens interviews niet helemaal objectief kijkt, waardoor de objectiviteit niet geheel gewaarborgd is. Hoe de sociaal wenselijke antwoorden toch zo minimaal konden blijven gedurende het veldwerk en de objectiviteit zo hoog mogelijk bleef, zal dieper op in worden gegaan in paragraaf 3.6.

3.3 De onderzoekspopulatie
Binnen Groenhuysen zijn er mantelzorgers bekend die zorg dragen voor een dementerende partner. Deze groep is bij Groenhuysen bekend, omdat de personen die nauw verbonden zijn bij de cliënt worden opgeslagen in het dossier. Het zal dus gaan om mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner, waarvan de partner bekend is bij Groenhuysen. Dit hoeft overigens niet te betekenen dat deze cliënt ook daadwerkelijk is opgenomen binnen Groenhuysen. Dit kan bijvoorbeeld ook door middel van de thuiszorg zijn. Deze groep mantelzorgers vormen de gehele populatie. De gehele populatie zijn alle eenheden waarover uitspraken worden gedaan. Voor het onderzoek zijn in totaal acht mantelzorgers benaderd. Deze acht mantelzorgers vormen de onderzoekseenheden van dit onderzoek. De term onderzoekseenheden is een algemene term. Het omvat alle elementen waar een onderzoek betrekking op heeft. De onderzoekseenheden zijn in dit onderzoek personen, namelijk de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner. Deze personen hebben immers betrekking op dit onderzoek en over deze personen worden gegevens verzameld. Deze onderzoekseenheden worden ook wel respondenten genoemd. Respondenten zijn personen die deelnemen aan het onderzoek (Verhoeven, 2016; Baarda, 2014).

In paragraaf 3.1is te lezen dat dit onderzoek heeft plaatsgevonden op een kleine schaal. In totaal zijn er acht respondenten betrokken in dit onderzoek. Een onderzoek op een kleine schaal is vaak niet representatief, omdat dit niet de juiste afspiegeling is voor de gehele populatie (Verhoeven, 2016). Ondanks dat dit onderzoek op een kleine schaal heeft plaatsgevonden, is er toch getracht te bereiken om een zo representatief mogelijke steekproef op te zetten. Meer hierover in paragraaf 2.6.

3.4 Type steekproef
In dit onderzoek is een steekproef gedaan. Met een steekproef bereik je een klein deel van de gehele populatie (Verhoeven, 2016). De reden waarom er binnen dit onderzoek een steekproef is getrokken is doordat niet iedereen bevraagd kon worden binnen dit onderzoek. De gehele populatie kon door de grootte ervan niet worden bereikt. Bovendien zou dit binnen dit onderzoek te veel werk en tijd opleveren. In dit onderzoek is er gebruik gemaakt van een selecte steekproef. Dit betekent dat niet alle onderzoekseenheden dezelfde kans hebben om in dit onderzoek te komen (Baarda, 2014). Samen met het mantelzorgsteunpunt is er binnen de data gezocht naar deze respondenten op het label ‘dementie’. Vervolgens kwam hier een lijst met respondenten uit, een zogeheten steekproefkader. Echter konden hier geen respondenten willekeurig uit gekozen worden, omdat er in dit onderzoek is geselecteerd op nog twee kenmerken. Op deze labels kon niet worden gezocht in de data van het mantelzorgsteunpunt. De respondenten moeten ook samen met de dementerende partner in één huis wonen en moeten dus ook partners van elkaar zijn. Er is dus sprake van een selecte doelgerichte steekproef. Via cliëntdossiers is er gezocht naar deze kenmerken. Op deze manier is er zelfstandig een lijst met respondenten opgesteld.

3.5 Onderzoeksinstrumenten
Deze paragraaf vloeit voort uit paragraaf 3.2. In deze paragraaf is te lezen dat de gegevens van dit onderzoek verzameld zijn door middel van interviews. De interviews zijn face-to-face afgenomen. Er zijn verschillende topics opgesteld en bij elk topic zijn er een aantal vragen opgesteld. Dit maakt het interview half-gestructureerd (Verhoeven, 2016). Deze interviewvragen hebben gedurende het interview houvast gegeven en de topiclijst heeft ervoor gezorgd dat alle belangrijke onderwerpen gedurende het interview aan bod zijn gekomen (Baarda, 2014). Deze manier van interviewen zorgt ervoor dat er ruimte is voor een open gesprek met de respondent. Wanneer de respondent behoefte heeft om over bepaalde onderwerpen uit te wijden is hier de mogelijkheid voor. Daarnaast zijn er meerdere mogelijkheden om door te vragen en op dingen te letten waar van tevoren niet aan is gedacht (Verhoeven, 2016). Het gaat immers toch om meningen, ervaringen en belevingen. De interviews zijn opgenomen door middel van een memo-recorder. Met behulp van deze memo-recorder zijn de interviews getranscribeerd (letterlijk uittypen). De transcripten zijn vervolgens doorgelezen en verkend. De belangrijkste gegevens zijn gemarkeerd en op deze wijze zijn er belangrijke fragmenten ontstaan. Deze belangrijke fragmenten zijn geëvalueerd en geselecteerd op relevantie. Vanuit deze fragmenten is er open gecodeerd. In dit proces zijn er labels aan de tekst toegekend. De respondent heeft bijvoorbeeld in het interview aangegeven dat de dementerende partner ’s nachts schreeuwt. Het label ‘schreeuwen’ zal dan aan deze tekst toegekend zijn. Synoniemen of dezelfde labels zijn bij elkaar gebracht. Vervolgens is er axiaal gecodeerd. Labels die met elkaar te maken hebben gehad zijn tot één dezelfde categorie gerekend. De labels ‘schreeuwen’ en ‘dwalen’ vallen bijvoorbeeld in de categorie “gedrag”. Tot slot is er selectief gecodeerd. Hierin zijn de concrete centrale begrippen vastgesteld. Als het bovengenoemde gedrag voor belasting zorgt, zal het centrale begrip ‘belastbaarheid’ zijn. Als laatste stap is er teruggekeken naar de probleemstelling. Dit om te checken of alle vragen zijn beantwoord en of er eventueel informatie ontbrak. Als hulpmiddel om te coderen is in dit onderzoek gebruik gemaakt van het kaartsysteem. De termen zijn op de kaartjes genoteerd en worden op deze manier tijdens het coderen onder de juiste noemer genoteerd (Verhoeven, 2016).

Tot slot zijn de belangrijke begrippen in dit onderzoek geoperationaliseerd. Op deze manier zijn het meetbare instrumenten geworden. Deze meetbare instrumenten hebben als hulpmiddel gediend tijdens het verzamelen van de gegevens (Verhoeven, 2016). Dit onderzoek heeft als doel om de wensen en de behoeften van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode in kaart te brengen. Dit is gebeurd door acht interviews naar de meningen, belevingen en ervaringen te hebben gevraagd. Het begrip ‘dementerende’ is in dit onderzoek degene die is gediagnosticeerd met één van de vijftig verschillende typen ziekte van dementie, waarvan er sprake is van een achteruitgang in de hersenen. Het begrip ‘mantelzorger’ is in dit onderzoek geoperationaliseerd tot een persoon die langdurig, onbetaald zorgt voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode in de thuissituatie. Tot slot zijn de wensen achterhaald. Onder ‘wensen’ wordt in dit onderzoek verstaan de hoop van de mantelzorger dat er iets gebeurt wat deze groep graag wil. De medewerkers van Groenhuysen willen hier uiteindelijk op in gaan spelen, dit is dan professionele ondersteuning. Onder ‘professionele ondersteuning’ wordt in dit onderzoek ondersteuning verstaan van een professional. Dit is een persoon die werkzaam is bij een zorginstelling.

3.6 Betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid

3.6.1 Betrouwbaarheid
Betrouwbaarheid is een belangrijk begrip binnen onderzoek. Hoe minder toevallige fouten er zijn, hoe betrouwbaarder het onderzoek. Als dit onderzoek in de toekomst herhaald zal worden en er komen gelijkbare resultaten uit, is het betrouwbaar. Deze herhaalbaarheid is van belang bij de betrouwbaarheid. Echter zijn er omstandigheden in het onderzoek waardoor het lastig is om aan deze eis te voldoen (Verhoeven, 2016). Wellicht is de belastbaarheid van deze groep mantelzorgers op een later moment hoger of zijn er andere veranderende omstandigheden. In kwalitatief onderzoek is het dan ook lastig om helemaal onafhankelijk te zijn van toeval. De beleving staat immers centraal en die kan op verschillende momenten anders zijn. Er zijn verschillende methoden om toch de betrouwbaarheid te verhogen. Deze methoden die in dit onderzoek zijn gebruikt zullen in deze subparagraaf worden besproken. Allereerst zijn de interviews te herleiden. De interviews zijn opgenomen en verwerkt. Uitgewerkte transcripten zijn opgeslagen op de computer onder de map ‘transcripten kwalitatief onderzoek’. Op deze manier is er de mogelijkheid om de transcripten opnieuw te analyseren. Ten tweede zorgt het half-gestructureerd interview voor een hogere betrouwbaarheid. Een deel van de vragen staat immers vast, waardoor deze vragen in de toekomst wanneer het onderzoek wellicht herhaald wordt vastliggen. Ten derde is er gedurende het onderzoek een logboek bijgehouden. Op deze manier wordt er een spoor achtergelaten die te herleiden is. In het logboek staat alle informatie rondom het onderzoek in zoals keuzes en de verantwoording daarvan, maar ook de dingen die fout zijn gelopen. Bij herhaling van dit onderzoek kunnen onder andere deze fouten vermeden worden, waardoor de betrouwbaarheid van de resultaten wordt verhoogd (Verhoeven, 2016). Niet alleen dit aspect heeft de betrouwbaarheid verhoogd, maar ook het feit dat er een te controleren spoor nagelaten is. Tevens zijn de kaarten vanuit het coderen van het kaartsysteem bewaard. Tot slot zal is door peerfeedback de betrouwbaarheid van dit onderzoek verhoogd. Medestudenten van de HZ en medewerkers van Groenhuysen hebben de resultaten nagemeten. De objectiviteit wordt hierdoor tevens verhoogd.

**3.6.2 Validiteit**
Naast betrouwbaarheid is validiteit het tweede belangrijke begrip binnen onderzoek. Wordt er wel daadwerkelijk gemeten wat de onderzoeker wilt weten? Dit aspect staat centraal in het begrip validiteit. De validiteit komt in het geding wanneer de respondenten sociaal wenselijke antwoorden geven. Wellicht geeft de respondent aan dat er geen factoren zijn op de belastbaarheid, omdat de respondent niet zwak wil overkomen. Om sociaal wenselijke antwoorden zoveel mogelijk te voorkomen zijn gedurende de interviews goede vragen gesteld. Goede vragen zijn in dit geval open vragen en vragen over de situatie waarin de respondent verkeert. Door een open vraag te stellen, wordt de respondent gevraagd een langer antwoord te geven dan wanneer er een gesloten vraag wordt gesteld. De kans op een sociaal wenselijk antwoord is hierdoor kleiner. Dit geldt hetzelfde als bij vragen waarbij er wordt gevraagd naar een concrete situatie waarin de respondent verkeert. Dit is een reflectieve vraag waarbij het moeilijker is voor de mantelzorger om een sociaal wenselijk antwoord te geven. Het zijn immers geen feiten. Daarnaast is de rol van de onderzoeker hierin ook van belang. Tijdens het interview is er voor gekozen om niet direct te beginnen met interviewen, maar eerst een praatje met de respondent te maken. Op deze manier is er geprobeerd een goed gevoel bij de respondent te creëren en een gelijkwaardige band. Tot slot is de validiteit verhoogd door vooraf een proefinterview te houden met een respondent. Er is gekeken of de respondent de vragen wel begrijpt en of er wordt gemeten wat er bedoeld is om te meten in dit onderzoek. Naar aanleiding van dit proefinterview zijn er een aantal aanpassingen gedaan in de vraagstelling. Bovendien werd gemerkt tijdens dit proefinterview dat de respondent niet vrijuit kon praten wanneer de dementerende partner erbij aanwezig was. De respondent wilde de dementerende partner niet kwetsen. Tijdens de telefonische benadering van de respondenten is met dit aspect rekening gehouden door te vragen of de respondent al dan niet vrijuit kan praten.

Validiteit wordt gesplitst in de interne validiteit, externe validiteit in de begripsvaliditeit. De uitkomsten moeten in het eerste begrip zuiver zijn. De probleemstelling moet aansluiten op de uitkomsten. Dit is bereikt door begrippen vanuit de theorie te gebruiken en de topiclijst niet aan te passen. Externe validiteit is de representativiteit van de meetinstrumenten. Dit staat in discussie in het onderzoek, omdat de steekproef select is. De uitkomsten zijn niet af te spiegelen aan de grotere populatie. In dit onderzoek is er gebruik gemaakt van extreme cases. Er is namelijk geselecteerd op al dan niet slaapklachten, waardoor respondenten ook kunnen aangeven geen hinder te ondervinden. Deze informatie is gedurende het onderzoek ook heel relevant, want als uit dit onderzoek was gebleken dat respondenten geen wensen hebben gedurende de avond- en nachtperiode, dan was het overbodig voor Groenhuysen om hierop in te spelen. Bij begripsvaliditeit kan de respondent een andere betekenis aan begrippen geven. Om deze validiteit zo hoog mogelijk te maken, is er tijdens de interviews doorgevraagd (Verhoeven, 2016).

3.6.3 Bruikbaarheid
De resultaten die uit dit onderzoek zijn voortgevloeid zijn wensen en behoeften van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner. In dit onderzoek zijn dan ook deze wensen en behoeften onderzocht. De resultaten zullen dan ook gebruikt worden om een discussie aan te snijden over hoe deze groep mantelzorgers het beste ondersteund kunnen worden gedurende de avond- en nachtperiode. Dit wordt ook wel conceptuele bruikbaarheid genoemd. Dit is de hoofdzaak van dit onderzoek, maar in dit onderzoek speelt ook de instrumentele bruikbaarheid mee. De resultaten die uit dit onderzoek zijn voortgevloeid, zal tevens kennis voor de medewerkers van Groenhuysen zijn om een ondersteuningsaanbod te ontwikkelen voor de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode. Deze onderzoeksresultaten hebben dan ook te maken met het beleid voor de toekomst. De opdrachtgever is tijdens het onderzoek nauw betrokken geweest, waardoor de bruikbaarheid van dit onderzoek is verhoogd.

4. Resultaten

4.1 Beschrijving verloop veldwerk
Tijdens het veldwerk zijn er in totaal acht mantelzorgers geïnterviewd die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode. Deze acht mantelzorgers wonen zelfstandig met hun dementerende partner die al dan niet deelneemt aan een vorm van professionele ondersteuning, zoals een dagbestedingsplaats. Vanuit de planning in het onderzoeksvoorstel zijn er negen weken beschikbaar gemaakt voor het veldwerk inclusief de uitwerking van de transcripten. Vanaf de eerste week van 2017 zijn de respondenten telefonisch benaderd. Tijdens deze telefonische benadering viel op dat de respondenten op zeer kort termijn beschikbaar waren. Om deze reden is er gekozen om eerst vier respondenten te benaderen en te interviewen en vervolgens de overige vier respondenten te benaderen en te interviewen. Hierdoor werden de interviews niet te snel afgenomen en was er tijd om de interviews te transcriberen en kwam het niet op één stapel terecht. Het eerste interview vond plaats op 1 februari 2017. Aan de hand van dit interview zijn er bij de topics die waren opgesteld vanuit het onderzoeksvoorstel meer interviewvragen toegevoegd (1 á 2 per topic). Dit bleek meer houvast en structuur te geven tijdens de interviews. De overige interviews zijn met de huidige topics en meer interviewvragen afgenomen. Dit zal enige invloed hebben gehad in dit onderzoek op de validiteit. Over de validiteit van dit onderzoek zal nader op in worden gegaan in paragraaf 7.2.

Respondenten droegen in de interviews veel onderwerpen aan die speelden gedurende de dag. Echter valt dit buiten het tijdsbestek van dit onderzoek. Hierdoor is er halverwege het veldwerk besloten meer mantelzorgers te interviewen om aan genoeg relevante data te komen. Om respondenten te werven die genoeg relevante data konden leveren gedurende de avond- en nachtperiode is er navraag gedaan bij de casemanager dementie van Groenhuysen. De casemanager dementie heeft namelijk nauw contact met de dementerenden in de eigen leefomgeving en heeft op dit aspect een goede kijk. Echter werd duidelijk dat de belangrijkste groep respondenten al geïnterviewd waren of al op de lijst stonden. Deze ‘belangrijkste’ respondenten gaven aan hinder te ondervinden gedurende de avond- en nachtperiode. Deze aspecten werden nog door meerdere mantelzorgers aangegeven die niet op de lijst stonden, maar hiervan bleek dat de dementerende partner al inmiddels was opgenomen in een zorginstelling door de te hoge belasting voor de mantelzorger. Hierdoor viel op dat de timing ook een rol speelde gedurende dit onderzoek. Op het ene moment zullen er meer mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner hier hinder van ondervinden dan op het andere moment. Door deze factoren is er besloten eerst te coderen en te bekijken of er voldoende relevante data is. Zou dit niet het geval zijn dan zouden er alsnog meer respondenten worden benaderd. Naar aanleiding van het coderen bleek er voldoende relevante data te zijn. Bovendien kon een deel van de factoren die werden benoemd gedurende de dag in verbinding worden gebracht met de avond- en nachtperiode. Hoe dit in verbinding met elkaar is gebracht is te lezen in paragraaf 5.4. Tot slot heeft het label *Professionele ondersteuning* een andere betekenis gekregen in dit onderzoek. In eerste instantie was dit label bedoeld voor de verschillende vormen van professionele ondersteuning gedurende de avond- en nachtperiode. Echter bleken veel van deze vormen al concreet te werden aangereikt in het topic *Ideeën.* Toch is er gekozen om dit topic te behouden, omdat er veel relevante data in de interviews naar voren kwam over de huidige of eerdere verleende professionele ondersteuning. Deze aspecten bleken erg relevant gezien dit onderzoek. Er komen in dit topic namelijk verschillende aspecten naar boven waar van geleerd kan worden/ op in kan worden gespeeld door deze aspecten juist wel of niet toe te voegen gedurende de avond- en nachtperiode. Tot slot splitste de respondenten in de interviews de avond en nachtperiode uit één. Dit was van tevoren niet zo bedacht, maar is wel meegenomen in de volgende hoofdstukken. Er zal een splitsing te zien zijn tussen de avond en nachtperiode om de resultaten, discussie en conclusie zo goed mogelijk weer te geven naar de beleving van de respondenten.

4.2 Resultaten gegroepeerd per topic

**4.2.1 Dementie**

Acht van de acht respondenten spraken over het gedrag van de dementerende partner gedurende de nachtperiode. Vijf van deze acht respondenten gaven hierbij aan dat de dementerende partner gedurende de nachtperiode vaak uit bed komt om gebruik te maken van het sanitair. Bij één van deze vijf respondenten kan dit gedurende de nachtperiode oplopen tot wel vijf keer. Daarnaast gaf één van deze vijf respondenten ook aan naast het sanitair gebruik van zijn vrouw dat zijn vrouw gedurende de nachtperiode de controle wil houden. Dit bleek uit het gedrag gedurende de nacht om steeds de arm van de respondent te pakken en te controleren of de respondent wel daadwerkelijk in bed ligt. Verder gaf één van de acht respondenten aan over de nachtperiode dat de dementerende partner weleens hallucinaties heeft. Hieronder is het citaat te lezen van deze respondent.
Naast het bovengenoemde gedrag van deze zes dementerenden gedurende de nachtperiode gaven ook twee respondenten aan dat de dementerenden gedurende de nachtperiode doorslapen. Daarbij bleek wel dat één van deze twee respondenten aangaf dat de dementerende partner wel vroeg wakker wordt. De respondent gaf aan dit niet erg te vinden. Daarnaast werd ook door de respondenten gesproken over het gedrag in de avondperiode. Vier van de acht respondenten gaven aan dat het gedrag van de partner gedurende de avond rusteloos is. De respondenten die dit aangaven ervaren rusteloos wanneer de dementerende veel herhalende gedragingen doet, zoals de respondent hieronder aangaf.
Daarentegen gaven vier van de acht respondenten aan dat de dementerenden rustig gedrag vertonen gedurende de avondperiode. Rustig gedrag bestond uit bijvoorbeeld tv kijken en een potje kaarten. Naast het feit of het gedrag gedurende de avondperiode onrustig of rustig was, werden er nog meer gedragingen gedurende de avond benoemd. Vier van de acht respondenten gaven aan dat de dementerende vroeg naar bed gaat. Vroeg is in dit geval rond de klok van zeven uur/acht uur. Daarbij gaf één van deze respondenten aan dat de dementerende partner regelmatig in de vroege avond uit bed komt. Tijdens één van deze keren vroeg de dementerende partner of de respondent de dementerende partner naar huis wilde brengen, terwijl de dementerende partner thuis was. Verder werd er nog door drie respondenten het gedrag benoemd gedurende de avondperiode wat speelde in de oriëntatie van de dementerenden. Drie van de acht respondenten gaven aan dat de dementerende zonder sturing van de respondent de drang heeft om naar buiten te gaan en gedesoriënteerd is in de avondperiode. Echter gebeuren er geen zorgelijke dingen (bijvoorbeeld weglopen), door de sturing van de respondent. Tot slot gaven acht van de acht respondenten aan dat het gedrag van de dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode veranderend is ten opzichte van voor de ziekte. Vergeetachtigheid was hierbij het meest voorkomende antwoord.

*‘’ Ja, ik bedoel ja, op het moment dat hij naar bed gaat dan is hij ook weer heel erg onrustig, want voordat hij hé, voordat hij dan, dan maak ik zijn tas klaar voor de volgende morgen als hij naar de Wiek moet. En voordat hij dan eigenlijk naar bed is, nou dan komt hij wel zeker twintig keer vragen wat hij morgen heeft. En hé… En dat zijn ook allemaal die rituelen ’s avonds voordat hij naar bed gaat. Dan gaat hij zijn telefoon opladen. Eerst hier en dan weer in de slaapkamer en ja, dus. ‘’
 Vrouw, 79 jaar.

 Vrouw, 77 jaar.*

*‘’Ik vind het wel erg om ´s nachts in mijn diepste slaap wakker gemaakt te worden…om wakker te worden of mijn man die wil dan weleens…die heeft wel af en toe nare dromen, hallucinaties denk ik dat eronder valt. Ik weet niet precies het verschil tussen wanen en hallucinaties dus of het ene of het andere en dan staat om halftwee ´s nachts de glazenwasser voor de deur of er is een miauwende kat onder het matras, dus dat vind ik weleens lastig. ‘’
 Vrouw, 77 jaar.*

**4.2.2 Mantelzorg**Bij dit topic werd door vier van de acht respondenten aangegeven dat mantelzorg als een vanzelfsprekendheid voelt en niet als mantelzorg. Respondenten gaven als antwoorden dat mantelzorg geen moeite is, een verplichting is, een noodzaak is en tot slot een vorm van wederkerigheid is. Daarnaast leveren acht van de acht respondenten zorg wat valt onder algemene dagelijkse levensverrichtingen, ook wel ADL zorg genoemd. De respondenten nemen vrijwel zelfstandig deze taken op zich zonder hulp van de dementerende partner. Voorbeelden van ADL zorg wat de respondenten aangaven te geven gedurende de avond- en nachtperiode zijn medicatie aanreiken, steunkousen uittrekken, hulp bij het toilet en tot slot koken.

Naast deze ADL zorg leveren de respondenten ook andere zorg die niet onder deze categorie kan worden gerekend. Deze zorg omvat zorg die geen praktische zorg is en in veel gevallen niet zichtbaar is. In totaal gaven drie van de acht respondenten deze vorm van mantelzorg aan. Één van deze drie respondenten noemde hierbij structuur bieden aan de dementerende partner, zodat onder andere het dag- en nachtritme niet wordt omgedraaid. De overige twee respondenten gaven bij dit aspect aan continu aanwezig te zijn voor de dementerende partner, ook wel 24 uurs aanwezigheid genoemd. Deze drie respondenten gaven aan door deze aspecten geen belasting te ervaren. De overige respondenten die ook deze aspecten (structuur en 24 uurs aanwezigheid) benoemden, maar hier wel belasting door ervaarde komen terug in subparagraaf 4.2.4.

**4.2.3 Professionele ondersteuning**Acht van de acht respondenten maken op dit moment of hebben in het verleden gebruik gemaakt van professionele ondersteuning. Opvallend hierbij is dat de lijst met de negatieve ervaringen van deze professionele ondersteuning langer is dan de lijst met de positieve ervaringen. Bij de negatieve ervaringen werd door vier van de acht respondenten aangegeven dat zij geen vrijheid ervaren door de professionele ondersteuning. Respondenten willen graag weg wanneer zij dit willen. Een man van 75 jaar, mantelzorger voor zijn dementerende vrouw, gaf het volgende aan: *‘’De vrijheid hebben van ik kan weg, nou dan kan ik weg die is er niet’’.* Twee van acht respondenten gaven als positieve ervaring van de professionele ondersteuning aan dat er een vaste hulp is. De respondenten die dit benoemden gaven hierbij aan dat zij dit prettig vinden, omdat er dan een emotionele band kan worden opgebouwd. Er wordt veel waarde gehecht aan een persoon om het lief en leed mee te delen. Verder blijkt dat professionele ondersteuning prijzig is. Dit gaven twee van de acht respondenten aan. De respondenten gaven hierbij aan hierdoor geen hulp in te schakelen of in ieder geval hier langer mee te wachten. Daarnaast gaf één van de acht respondenten aan het als een drempel te ervaren om deze professionele ondersteuning in te schakelen. De respondent, een man van 75, gaf het volgende aan: ‘’*Maar denk erom dat het een grote drempel is hoor om hulp in te roepen.’’* Als een naar laatste aspect werd bij dit topic door één van de acht respondenten aangegeven dat de huidige professionele ondersteuning niet aansluit bij de wensen en de behoeften. Hierdoor krijgt de respondent een negatief beeld van de professionele ondersteuning en wordt de respondent niet ontlast. Tot slot hebben twee van de acht respondenten geen kennis van het huidige aanbod in de regio gedurende de avond- en nachtperiode. Respondenten geven aan dat het hierbij belangrijk is om kennis en zaken op schrift te hebben, waardoor de respondent ontlast kan worden. De respondenten piekeren namelijk gedurende de avond- en nachtperiode op welke manieren zij ontlast kunnen worden. Op dit aspect wordt in het vervolg van dit hoofdstuk nader op in gegaan.

**4.2.4 Belastbaarheid**In dit topic gaven alle acht de respondenten aan bezorgde gedachten te hebben omtrent de dementerende partner. Vijf van de acht respondenten piekeren binnen het tijdsbestek van het onderzoek over de toekomst. Wat is de toekomst van de dementerende partner, maar ook wat is de toekomst van de respondent. Respondenten denken hierbij na over de mogelijkheden qua zorg en oplossingen die kunnen worden ingezet om de respondenten te ontlasten. Drie van de acht respondenten gaven als bezorgde gedachten aan wanneer de dementerende partner het bed verlaat. Het blijkt dat de respondent gedurende de avond- en nachtperiode alert blijft en angstig is. Verder gaven vijf van de acht respondenten aan het slaapritme van de dementerenden als belasting te ervaren. Hierbij werden antwoorden gegeven als het vaak uit bed komen door de dementerenden, het wakker worden door de dementerenden en tot het vervolgens niet meer in slaap komen. Hieronder zijn twee citaten te lezen van twee verschillende respondenten die door bovenstaande aspecten belasting ervaren.

*‘’Ik heb een boek gelezen en dat ging ook over Alzheimer en die man stond ’s nachts op. Op een gegeven moment stond hij in de kast te plassen. (...). En elke keer als [naam partner] naar het toilet moet, dan ga ik kijken of hij in de goede richting loopt. ‘’ Vrouw, 79 jaar.*

*‘’Mijn man is meestal, minstens één keer, maar vaker twee keer wakker. Dan moet hij eventjes plassen. Uur of twee, uur of vier. Ik word ook wakker, maar ik slaap dan niet meer. (…). Dan ben ik zodanig wakker dat ik niet meer in slaap kan komen. (…). Ik blijf rustig liggen of ik neem nog een keer een beker warme melk. Lezen komt er niet van. (…). Ik blijf gewoon rustig liggen en ik sta… om halfacht kom ik er maar uit en soms ben ik hierdoor moe. ‘’
 Vrouw, 77 jaar.*

Daarnaast gaven vijf van de acht respondenten aan in een isolement te verkeren. De respondenten die dit aangaven hebben het gevoel dat alles om de dementerende partner draait en er geen tijd meer is voor de respondent zelf. Dit ervaren deze respondenten als een belasting. Een vrouw van 87 jaar gaf het volgende aan: *‘’Ik zing nog graag. Ik zit in een kerkkoor en dan zing ik nog graag mee, maar dan laat ik het voor hem laat ik het dan. Ik denk ja anders zit hij veel te lang alleen.’*’ Verder gaven vier van de acht respondenten aan dat het een belasting is om 24 uurs zorg te leveren. In de bovenstaande subparagraaf 4.2.2 gaven twee van de acht respondenten dit ook aan. Echter bleek dat deze twee respondenten deze 24 uurs zorg niet als een belasting ervaren. Dit in tegenstelling met deze vier respondenten. Aspecten waardoor deze respondenten belasting ervaren zijn dat de respondenten geen rust hebben en continu 24 uur per dag alert moeten zijn op hun partner. Daarbij kwam ook in de bovenstaande subparagraaf 4.2.2 aan bod dat één van de acht respondenten aangaf structuur te bieden aan de partner. Deze respondent gaf wederom aan hier geen belasting door te ervaren. Echter benoemde twee van de acht respondenten ook dit aspect, maar door deze respondenten werd wel belasting ervaren. Verder gaven zeven van de acht respondenten aan belasting te ervaren door de eigen gezondheid en de daar bijkomende hoge leeftijd. Een respondent, een man van 72 jaar, gaf het volgende aan: *‘’Ik heb ook uhm…2013 heb ik vijf omleidingen gehad voor mijn rikketik. (…). Maar ik heb ook nog de ziekte van Walstrum (…). En ik ja…alles wordt zwaarder voor mijn gevoel. (…). Die ladder die ik omhoog wil zetten voor te schilderen die krijg ik nou met moeite omhoog terwijl ik vroeger greep ik het met één hand hé. ‘’* Respondenten gaven aan dat zij zelf kampen met verschillende ziekten en hierdoor niet meer de vitaliteit hebben ten opzichte van vroeger. Dit maakt de mantelzorg lastiger voor de respondenten. Daarnaast gaven twee van de acht respondenten aan dat de avond- en nachtperiode een vervelend tijdstip is en op dit tijdstip niemand te willen lastigvallen. Dit werd als belasting ervaren, doordat de respondenten op dat moment niet weten wat ze moeten doen wat zich uit in onmacht. Tot slot gaven twee van de acht respondenten aan het veranderende gedrag van de dementerende partner als belasting te ervaren gedurende de avond- en nachtperiode. De overige respondenten gaven aan de belasting overdag te ervaren.

**4.2.5 Wensen**Gedurende de avond- en nachtperiode hebben zeven van de acht respondenten de wens om niet van elkaar gescheiden te worden. Respondenten gaven aan samen te willen blijven en niet na zo’n lange tijd van huwelijk gescheiden te willen worden. Één van deze respondenten gaf als specifieke wens aan om gedurende de avond- en nachtperiode naast elkaar te slapen. Daarnaast gaven alle acht de respondenten aan om de regie te behouden gedurende de avond- en nachtperiode. Zelfregie is hierin een ruim begrip en respondenten hebben verschillende wensen in de vorm van zelfregie. Twee van de acht respondenten geven aan ertussen uit te willen wanneer de respondenten dit zelf wensen. Nog eens twee van de acht respondenten gaven aan vrijheid te willen en niet te willen wachten op de professionele ondersteuning gedurende de avond- en nachtperiode. Tot slot gaven vier van de acht respondenten aan geen vreemden over de vloer te willen hebben. Respondenten gaven hierbij aan als reden hierdoor niet zichzelf te kunnen zijn.

Daarnaast gaan de wensen van de respondenten niet alleen over hun eigen wensen, maar ook de wensen van de dementerende partner. Dit gaven alle acht de respondenten aan. Hierin is het meest de tevredenheid van de dementerende partner van belang gedurende de avond- en nachtperiode. Dit gaven zeven van de acht mantelzorgers aan. Wanneer de dementerende partner tevreden is met de oplossing die wordt geboden om de respondent te ontlasten gedurende de avond- en nachtperiode dan gaven de respondenten aan meer gerust te zijn en daadwerkelijk ontlast te kunnen worden. Verder gaven twee van de acht respondenten wensen aan op het gebied van de partner, maar niet expliciet iets wat de partner wenst. Één van de acht respondenten gaf aan toezicht te willen hebben op de partner. De overige respondent gaf aan de partner niet graag lang alleen te laten. Voor beiden is dit een geruststelling. Tot slot gaven twee van de acht respondenten aan snelle hulp te willen gedurende de avond- en nachtperiode vanwege het tijdstip. De respondenten gaven hierbij aan wanneer er lang gewacht moet worden op een oplossing dit geen meerwaarde voor de respondenten heeft, omdat het dan ook doorgeschoven kan worden naar de dag.

**4.2.6 Ideeën**
Gedurende de avond- en nachtperiode gaven de respondenten verschillende ideeën aan om ontlast te worden. Zeven van de acht respondenten gaven als idee scholing aan. Daarbij moet deze scholing wel aansluiten op de wensen en de behoeften. Binnen deze scholing waren aspecten als hoe om te gaan met het veranderde gedrag en kennis van het aanbod in de regio gedurende de avond- en nachtperiode van belang. Drie van de zeven respondenten noemden expliciet een cursus als idee. Daarnaast gaven drie van de acht respondenten technologie als idee aan. Één van deze drie respondenten wist niet exact hoe technologie kon helpen, de overige twee wel. Één van deze twee respondenten noemde een digitale wekker, zodat de partner wist wanneer het overdag en wanneer het ’s nachts is. De andere respondent gaf aan als idee om een camera in huis te hangen die wordt doorverbonden naar de medewerkers van Groenhuysen, zodat de medewerkers van Groenhuysen kunnen inschakelen wanneer zij zien dat er hulp geboden moet worden. Tevens werden er nog ideeën specifiek genoemd voor in de avond, namelijk een avondhulp. Dit werd door drie van de acht respondenten aangegeven. Dit zien zij concreet voor zich door een professional in te schakelen in de avonduren in de thuisomgeving, zodat de respondent het huis kan verlaten voor bijvoorbeeld ontspanning. Echter moet deze professional wel een vaste hulp zijn. Naast een avondhulp, werd door twee van de acht respondenten een nachthulp als idee benoemd. Deze professional wordt gedurende de nacht als back-up beschouwd. Een keerzijde hiervan is dat hierbij de respondenten aangeven zij twijfelen of ze niet alsnog de zorg zelf overnemen. Beiden respondenten kunnen moeilijk de zorg uit handen geven. Tot slot gaven twee van de acht respondenten als idee een alarmnummer aan die gedurende de avond- en nachtperiode beschikbaar is. Op deze manier kunnen respondenten in geval van nood deskundige hulp inschakelen. Een man van 84 jaar gaf het volgende aan: ‘’*Ja…in…als er moeilijke situaties zijn dat je dan eventueel…ik zit te denken aan Groenhuysen. Bij jullie een nummer hebt wat je dan kunt bellen. (…). Dan zegt ze ja ik moet naar huis, ik moet naar huis. Ja maar [naam partner] je bent toch thuis? En dan blijft ze een uur, anderhalf uur aan de gang en je weet niet wat je moet doen en je bent er niet op ingesteld om dan gewoon rustig te blijven. Dat je dan een nummer kunt bellen.’’*

5. Discussie

5.1 Dementie

Zowel Gabelle en Dauvilliers (2010) als Greenblum en Rowe (2012) stelden in beiden onderzoeken dat wanneer een patiënt wordt gediagnosticeerd met dementie dat dit niet hoeft te betekenen dat de patiënt ook daadwerkelijk te maken krijgt met slaapklachten. Dit komt overeen met de bevindingen vanuit dit onderzoek. Vanuit het voorgaande hoofdstuk, hoofdstuk vier, kwam aan de orde dat twee van de acht respondenten aangaven dat de dementerende partner doorslaapt gedurende de nacht. Daarentegen gaven zes van de acht respondenten wel verschillende soorten slaapklachten aan. Vijf van deze zes respondenten gaven namelijk aan dat de dementerende partner geregeld uit bed komt om gebruik te maken van het sanitair en één van deze zes respondenten gaf aan dat de dementerende partner gedurende de nachtperiode weleens hallucineert. In het onderzoek van Van Vracem et al. (2016) werden deze slaapklachten nader uitgelegd. Het ging in dit onderzoek voornamelijk om dwaalgedrag, roepgedrag, opstaan midden in de nacht en het verkeerd gebruik van voorwerpen. Onder verkeerd gebruik van voorwerpen werd in dit onderzoek verstaan als de dementerende ’s nachts de meubels gaat verplaatsen of als de dementerende ’s nachts met voorwerpen denkbeeldig het oude beroep gaat uitoefenen. Tot slot werden incontinentiemateriaal verwijderen en telkens herhalende gedragingen ook als klachten in dit onderzoek benoemd. Deze literatuur komt gedeeltelijk overeen met de bevindingen in dit onderzoek. In de resultaten werd door vijf van de acht respondenten aangegeven dat de dementerende regelmatig het bed verlaat. Dit komt overeen met één van de slaapklachten die werd aangegeven door Van Vracem et al., namelijk opstaan midden in de nacht. Daarnaast gaven drie van de acht respondenten aan dat de dementerende partner zonder sturing van de respondent de drang heeft om naar buiten te gaan en gedesoriënteerd is in de avondperiode. Dit escaleert niet door de sturing van de respondent. Deze resultaten zouden kunnen duiden op dwaalgedrag van de dementerende partner. Echter komt dit dwaalgedrag waarschijnlijk niet tot uiting door de sturing van de respondent. Bovendien komt dit mogelijk dwaalgedrag volgens de respondenten niet voor gedurende de nachtperiode, maar gedurende de avondperiode. Dit lijkt ook aan de orde te zijn bij de klacht dat de dementerende herhalend gedrag vertoond. Door de helft van de respondenten werd aangegeven dat de dementerende herhalende gedragingen vertoond gedurende de avondperiode. Dit uit zich in rusteloos gedrag volgens de respondenten. De andere helft van de respondenten ervaren de dementerende partner in de avondperiode als rustig. Roepgedrag, het verkeerd gebruik van voorwerpen, denkbeeldig het oude beroep uitoefenen en incontinentiemateriaal verwijderen werden niet als slaapklachten aangegeven door de respondenten. Daarentegen werden klachten als controle houden gedurende de nacht door de dementerende en hallucinaties gedurende de nacht wel als slaapklachten benoemd in tegenstellig tot in het onderzoek van Van Vracem et al. Echter blijken niet alle respondenten deze slaapklachten te ervaren. Deze klachten werden door twee van de acht respondenten aangegeven. Tevens gaven Van Vracem et al. in hun onderzoek aan dat de piek van dit soort typen klachten gedurende de vroege ochtend ligt. Dit komt niet overeen met de bevindingen vanuit dit onderzoek, omdat er niet door de respondenten is gesproken over klachten gedurende de vroege ochtend. Één van de acht respondenten gaf aan dat de dementerende partner vroeg wakker wordt, maar ervaarde dit niet als klacht. De bovenstaande klachten gedurende de avond- en nachtperiode zouden verschillende oorzaken kunnen hebben vanuit hetzelfde onderzoek van Van Vracem et al. Hallucinaties kunnen namelijk te maken hebben met de geestelijke gesteldheid van de dementerende. Daarnaast werd ook aangegeven dat de dementerenden regelmatig uit bed komen. Dit zou te maken kunnen hebben met lichamelijke klachten, omdat vijf van de acht respondenten aangaven dat de dementerende uit bed komt om gebruik te maken van het sanitair. De overige klachten zouden te maken kunnen hebben met oorzaken vanuit de omgeving (zoals te veel licht of lawaai), emotionele oorzaken (zoals angst) of kan de oorzaak te vinden zijn in de geschiedenis/ persoonlijkheid van de persoon.

In tegenstelling tot de studies van Derks-Mensinks (2014) en van Dowling et al. (2008) lijkt het dat de dementerenden vanuit dit onderzoek geen gebrek hebben aan slaap gedurende de avond- en nachtperiode. Er werd namelijk door vier van de acht respondenten aangegeven dat de dementerenden vroeg naar bed gaan. In deze twee studies kwam aan de orde dat het stofje melatonine een grote rol speelt gedurende de nacht. Door dit stofje krijgt men slaap. Dit stofje zou volgende de literatuur afnemen naarmate men ouder wordt. Door dit stofje toe te dienen bij dementerenden wordt de slaap verhoogd. Dit zou wellicht niet aan de orde zijn in dit onderzoek.

5.2 Mantelzorg
Peeters et al. (2012) gaven in hun onderzoek aan dat mantelzorgers vaak een combinatie geven van persoonlijke zorg, huishoudelijke zorg, begeleiding en emotionele steun. Dit komt voor het merendeel overeen met de resultaten in paragraaf 4.2.2. Acht van de acht respondenten gaven een aantal van deze aspecten aan wanneer er werd gesproken over mantelzorg gedurende de avond- en nachtperiode. De ADL zorg die in deze paragraaf naar voren kwam, waren bijvoorbeeld steunkousen uittrekken en koken. Deze aspecten vallen onder persoonlijke zorg en huishoudelijke zorg. Begeleiding werd gegeven in de vorm van structuur. Dit werd door drie van de acht respondenten aangegeven in paragraaf 4.2.1 (topic dementie). Opvallend hierbij is dat in de resultaten in paragrafen 4.2.2 (topic mantelzorg) en 4.2.4 (topic belastbaarheid) dat één van deze drie respondenten geen belasting ervaart en de overige twee wel. Gabelle en Dauvilliers (2010) gaven in hun onderzoek aan dat lichttherapie ervoor zorgt dat de dementerende het dag- en nachtritme door de war haalt. Uit deze resultaten vanuit de aangehaalde topics zou het mogelijk zijn dat de respondenten in plaats van deze methode dit zelf vormgeven door structuur te bieden en kan dit wellicht voor de ene respondent moeilijker zijn dan voor de andere. Daarentegen kwam in de resultaten het aspect emotionele steun niet aan bod gezien het onderzoek van Peeters et al.

In hetzelfde onderzoek van Peeters et al. werd aangegeven dat de partners de meeste uren aan zorg besteden. Dit komt overeen met de resultaten vanuit dit onderzoek waarin zes van de acht respondenten aangeven 24 uurs zorg te leveren aan de dementerende partner (topic mantelzorg en belastbaarheid). Zij geven aan continu bezig te zijn, zelfs gedurende de avond- en nachtperiode. Tot slot gaven vier van de acht respondenten in de interviews aan dat zij niet vinden dat zij mantelzorg leveren. Er kwamen vanuit dit topic (topic mantelzorg) antwoorden naar boven dat mantelzorg geen moeite is, een verplichting is, een noodzaak is en een vorm van wederkerigheid is. Dit komt gedeeltelijk overeen met de studie van de eerder aangehaalde onderzoekers, Peeters et al. Tevens komt dit ook gedeeltelijk overeen met het onderzoek van De Boer et al. (2009) en van Oudijk et al. (2010). Deze drie studies gaven namelijk aan dat de partner zorgt uit liefde, genegenheid, plichtsbesef en wederkerigheid. Wellicht geven de respondenten mantelzorg ook uit liefde en genegenheid, maar deze aspecten werden in dit onderzoek niet benoemd door de respondenten.

5.3 Professionele ondersteuning
Zoals Witteveen et al. (2016) en Peeters et al. (2012) al aangaven vinden mantelzorgers het moeilijk om hulp in te schakelen. Mantelzorgers moeten een drempel over om vormen van professionele ondersteuning in te schakelen. Tevens benoemden Witteveen et al. dat de mantelzorgers niet over goede kennis beschikken wat een zorgaanbieder kan bieden. Deze twee studies komen overeen met de bevindingen vanuit dit onderzoek, waarin werd aangegeven door twee van de acht respondenten geen kennis te hebben van het huidige aanbod gedurende de avond- en nachtperiode van een zorgaanbieder. Daarnaast benoemden Witteveen et al. dat de mantelzorger geen passend aanbod kan vinden. Wederom komt dit overeen met de resultaten vanuit dit onderzoek. Het zou hierdoor mogelijk zijn dat de groep respondenten niet de juiste vorm van professionele ondersteuning kunnen vinden. Maatwerk lijkt wel van belang te zijn, doordat de respondenten aangeven verschillende wensen en behoeften te hebben gedurende de avond- en nachtperiode. Hier wordt dieper op in gegaan in paragraaf 5.5. Daarnaast gaven Witteveen et al. aan dat mantelzorgers opzien tegen het regelen om vormen van professionele ondersteuning op te straten. Dit komt niet overeen met de resultaten van dit onderzoek. Dit aspect is namelijk niet uit de interviews naar voren gekomen.

Tot slot gaven Nijhof et al. (2009) aan dat de mantelzorgers de verschillende technologieën duur vinden die op de markt te vinden zijn om de mantelzorger gedurende de avond- en nachtperiode te ontlasten. Dit komt gedeeltelijk overeen met de bevindingen vanuit dit onderzoek. Vanuit de interviews gaven twee van de acht respondenten aan de professionele ondersteuning duur te vinden. Echter ging dit niet alleen specifiek over de verschillende technologieën die op de markt te vinden zijn, maar over de professionele ondersteuning in het algemeen. De respondenten wensen hierbij een vorm van professionele ondersteuning dat betaalbaar is.
5.4 Belastbaarheid
In paragraaf 4.2.1 (topic dementie) kwam aan de orde dat dementerenden veranderend gedrag vertonen ten opzichte van voor de ziekte. Alle respondenten gaven dit aspect aan. Echter gaven twee van de acht respondenten aan dit aspect als een belasting te ervaren gedurende de avond- en nachtperiode. De overige zes respondenten ondervonden hier hinder van gedurende de dag. Hier is niet nader op in gegaan tijdens de interviews, omdat dit buiten het kader van dit onderzoek valt. Over dit aspect kan wel kort worden gezegd vanuit de literatuur van Van Vracem et al. (2016), Khachivants et al. (2011) en tot slot Gabelle en Dauvelliers (2010) dat in dit onderzoek waarschijnlijk niet het sundowning syndroom aan de orde is bij de dementerenden. In dit syndroom is de dementerende onrustig in de late namiddag of avond. Dit speelt alleen gedurende de avond- en nachtperiode en niet gedurende de dag. Doordat zes van de acht respondenten aangaven wel aspecten van het veranderende gedrag (zoals vergeetachtigheid) overdag als belasting te ervaren is dit waarschijnlijk niet aan de orde. Wellicht is dit wel aan de orde bij de overige twee respondenten, maar dit zou nog verder onderzocht moeten worden. Bovendien komt het aspect veranderd gedrag gedeeltelijk overeen met de literatuur van Peeters et al. (2012), Vermeulen en Declercq (2011) en De Boer et al. (2009). Deze studies toonden aan dat de groep inwonende mantelzorgers meer moeite hebben met het veranderende gedrag van de dementerende ten opzichte van de uitwonende mantelzorgers. Immers twee van de acht respondenten gaven aan door dit aspect belasting te ervaren. Bovendien kan in dit onderzoek geen uitspraken gedaan worden over de groep uitwonende mantelzorgers, omdat deze groep niet betrokken is in dit onderzoek. De literatuur komt dan ook niet geheel overeen met de bevindingen vanuit dit onderzoek. Tevens gaven deze onderzoekers aan dat de inwonende mantelzorger de zorg intensiever ervaart. Dit komt gedeeltelijk overeen met de bevindingen vanuit dit onderzoek, waarin vier van de acht respondenten aangaven de 24 uurs zorg als een factor van belasting te ervaren. Het zou kunnen dat deze 24 uurs zorg intensiever is, doordat de respondenten aangaven nooit rust te ervaren en continu alert te moeten zijn op hun partner. Zij krijgen niet de kans gedurende de avond- en nachtperiode rust te pakken, zoals waarschijnlijk wel een uitwonende mantelzorger. Twee respondenten die ook dit aspect benoemden ervaren geen belasting hierdoor. Bovendien gaven Greenwood en Raymond (2016) in hun onderzoek aan dat de partners van een dementerende, de oudere mantelzorgers, de meeste zorg leveren. Wederom kunnen er geen uitspraken worden gedaan ten opzichte van andere groepen mantelzorgers en komt de theorie niet geheel overeen, maar dit deel van de theorie kan ook in verbinding worden gebracht met de 24 uurs zorg. De respondenten gaven in de resultaten aan nooit rust te kunnen pakken, ook niet gedurende de avond- en nachtperiode en continu alert te moeten zijn op de dementerende partner. Het zou wellicht zo kunnen zijn dat om deze reden de oudere mantelzorgers de meeste zorg leveren.

Daarnaast gaven Greenwood en Raymond (2016) aan dat de zorg voor de oudere mantelzorgers uitdagender is door de leeftijd en de eigen gezondheid. Dit komt overeen met de bevindingen vanuit dit onderzoek. Een groot deel van de respondenten, namelijk zeven van de acht respondenten, gaven deze factoren aan. Zij gaven bij deze factoren aan hierdoor meer belasting te ervaren gedurende de avond- en nachtperiode. Respondenten gaven aan niet meer de vitaliteit te hebben ten opzichte van vroeger. De leeftijd en de eigen gezondheid zouden dus factoren kunnen zijn wat de mantelzorg uitdagender maakt voor deze groep mantelzorgers. Greenwood en Raymond (2016) gaven hierbij ook aan dat dit zorgt voor een kwetsbare situatie. Dit is in dit onderzoek niet op deze manier benoemd door de respondenten. Er is wel door de respondenten uitgesproken dat zij door deze twee factoren meer belasting ervaren. Hierbij kan men zich afvragen of dit niet gelijk staat aan een kwetsbare situatie.

In hoofdstuk vier gaven vijf van de acht respondenten aan in een isolement te verkeren en dit als een belasting te ervaren. De respondenten gaven aan het gevoel te hebben dat niets om hen draait en de respondenten besteden alleen nog maar tijd aan de dementerende partner en niet aan zichzelf. Dit deel van de resultaten komt overeen met de bevindingen van Schözel (2011). Zij gaf in haar onderzoek aan dat mantelzorgers zich soms vergeten voelen, doordat het merendeel van de professionele ondersteuning om de dementerende draait. Schözel (2011), maar ook Vernooij-Dassen (2009) gaven beiden aan dat de mantelzorger dan ook de nodige aandacht moet krijgen gezien de belasting. Schözel (2011) gaf hierbij aan dat wanneer er aandacht wordt geschonken aan de mantelzorgers, zij de zorg langer kunnen volhouden. Het zou kunnen dat wanneer de mantelzorger uit zijn isolement wordt gehaald en er meer aandacht naar de mantelzorger uitgaat, zij de zorg langer kunnen volhouden. Tevens gaf Schözel (2011) in haar onderzoek aan dat wanneer professionals oplossingen aandragen dit een stuk onzekerheid bij de mantelzorger zal wegnemen. Hierdoor zal het gevoel groeien dat de mantelzorger de situatie onder controle heeft en zal dit in een positieve zin van invloed zijn op de kwaliteit van het leven van de mantelzorger. Daarnaast gaf ze ook aan dat uitleg over de ziekte dementie en advies over de symptomen ook een stuk onzekerheid zal wegnemen. Ook dit komt overeen met de bevindingen vanuit dit onderzoek. Respondenten gaven naast het isolement ook in paragraaf 4.2.4 (topic belastbaarheid) aan bezorgde gedachten te hebben over de toekomst. Vijf van de acht respondenten omtrent de mogelijkheden die kunnen worden ingezet om de respondenten te ontlasten en drie van de acht respondenten gaven aan alert te blijven ’s nachts en angstig te zijn. Bovendien gaven de respondenten vanuit paragraaf 4.2.6 (topic ideeën) aan dat zij niet weten wat ze moeten doen gedurende de avond- en nachtperiode vanwege het tijdstip. Twee van de acht respondenten zien graag een alarmnummer, omdat zij niet weten wat zij moeten doen in noodsituaties. Tevens kwam in dit topic naar voren dat er door zeven van de acht respondenten behoefte is aan informatie en advies. Daarbij gaven ook nog eens twee van de acht respondenten in paragraaf 4.3.3 (topic professionele ondersteuning) geen kennis te hebben van het zorgaanbod gedurende de avond- en nachtperiode. Al deze factoren zouden te maken kunnen hebben met onzekerheid. Dit aspect zou wellicht weggenomen kunnen worden door oplossingen aan te dragen door professionals gedurende de avond- en nachtperiode.

Tot sloten gaven vijf van de acht respondenten aan het slaapritme van de dementerenden als een factor van belasting te ervaren. De respondenten die dit aangaven bleken antwoorden te geven als het vaak uit bed komen door de dementerende, het wakker worden door de dementerende en tot slot het vervolgens niet meer in slaap komen in paragraaf 4.2.1 (topic dementie). Dit komt overeen met de studies van Van Vracem et al. (2016), Gabelle en Dauvilliers (2010) en Vernooij-Dassen (2009). Zij gaven aan in de theorie dat de slaapklachten die de dementerenden ervaren niet alleen impact hebben op de dementerenden, maar ook op de mantelzorger. Daarbij gaven deze onderzoekers aan dat dit kan leiden tot angst en depressie. Depressie kwam in de interviews niet naar voren. Angst wel in de vorm van bezorgde gedachten waar hierboven ook al aan bod kwam. Dit gaven alle acht de respondenten aan.

5.5 Wensen
In paragraaf 4.2.5 (topic wensen) werd in de resultaten door zeven van de acht respondenten benoemd gedurende de avond- en nachtperiode bij elkaar te blijven. Het zou dus kunnen dat er geen wens is om de dementerende partner te laten opnemen in een zorginstelling gedurende de avond- en nachtperiode. Dit komt overeen met de studie van Wittenberg en Kwekkeboom (2014). Zij gaven in hun onderzoek aan dat mantelzorgers meer behoeften hebben aan een vorm van ondersteuning die in de thuissituatie geboden wordt. Daarbij gaven Vermeulen en Declerq (2011) in hun onderzoek aan dat er weinig behoefte is voor een nachtopname bij de mantelzorgers. Zij gaven ook aan dat mantelzorgers de kwaliteit van het aanbod belangrijk vinden. Volgens de literatuur stonden de wensen en behoeften van de dementerenden bij dit zorgaanbod voorop. Dit komt overeen met de resultaten vanuit paragraaf 4.2.5 (topic wensen). Hierin kwam naar voren dat de wensen van de respondenten niet alleen over hun eigen wensen gaan, maar zij ook de wensen van de dementerenden belangrijk vinden. Dit werd benoemd door alle acht de respondenten in het voorgaande hoofdstuk. Daarnaast gaven Vermeulen en Declerq (2011) aan dat de mantelzorgers aspecten als structuur en veiligheid in de logeeropname willen terugzien en gekwalificeerde professionals die zorg op maat kunnen bieden. Aspecten als structuur en veiligheid werden in de resultaten niet teruggezien als wens. Structuur wordt daarentegen wel geboden door twee van de acht respondenten in hoofdstuk vier (topics mantelzorgen Belastbaarheid). Het zou hierdoor kunnen dat de respondenten wellicht dit aspect toch graag terugzien in een logeeropname. Tevens kwam het aspect gekwalificeerde professionals niet naar voren in de interviews. Daarentegen gaf wel één respondent aan dat het van belang is dat er maatwerk wordt geleverd. Dit is terug te zien vanuit het topicprofessionele ondersteuning in hoofdstuk vier*.* Er werd bij dit topic aangegeven dat de huidige of eerder verleende professionele ondersteuning niet aansluit bij de wensen en de behoeften. Iets wat wel een wens is voor de professionele ondersteuning gedurende de avond- en nachtperiode. Tot slot bleek vanuit de resultaten dat de zelfregie gedurende de avond- en nachtperiode een wens is voor de mantelzorgers. Binnen het topic wensen viel op dat een deel van de mantelzorgers die de regie willen behouden in de vorm van ertussen uit gaan wanneer zij dit wensen, later in het interview aangaven dat ze wel toezicht op de partner willen en de partner niet te lang alleen willen laten. Echter is dit aspect niet terug te vinden vanuit de literatuur. Tevens werd ook niets vanuit de literatuur teruggevonden over de wens dat de respondenten snel geholpen willen worden gedurende de avond- en nachtperiode.

5.6 Ideeën
Peeters et al. (2012) gaven aan dat er behoeften is om te leren omgaan met het veranderend gedrag in de vorm van een cursus. Dit komt gedeeltelijk overheen met de resultaten vanuit dit onderzoek. Zeven van de acht respondenten benoemden informatie en advies als idee. Echter gaven maar drie van de zeven respondenten een cursus als idee hierbij aan. Het zou kunnen dat er een verschil is hoe dit idee informatie en advies concreet kan worden vormgegeven. Daarnaast gaven Nijhof et al. (2009) in hun onderzoek meerdere technologische mogelijkheden aan om ontlast te worden gedurende de avond- en nachtperiode. Wederom komt dit gedeeltelijk met de resultaten overeen. Drie van de acht respondenten gaven technologie aan. Echter waren dit technologieën die niet werden benoemd vanuit de literatuur, zoals een digitale wekker. Witteveen et al. (2016) gaven in hun literatuuronderzoek een nachthulp aan, zodat de mantelzorger gedurende de nacht door kan slapen. Twee van de acht respondenten benoemden dit als idee. Echter zat hier wel een kanttekening aan in de interviews. De respondenten gaven namelijk aan dat zij twijfelen of ze niet alsnog de zorg zelf overnemen. De respondenten gaven aan moeilijk de zorg uit handen te kunnen geven. Hierdoor komt de literatuur van Witteveen et al. (2016) gedeeltelijk met de resultaten overeen vanuit de resultaten.

Naast een nachthulp werden door drie van de acht respondenten avondhulp benoemd als idee. Respondenten die dit als idee aangaven bleken in een isolement te verkeren (topic belastbaarheid). Dit zien zij concreet voor zich om in de avonduren er ter ontspanning tussenuit te gaan. Avondhulp werd niet in de literatuur benoemd net zoals een alarmnummer gedurende de avond- en nachtperiode dat door twee van de acht respondenten werd aangegeven.

# 6. Conclusies en aanbevelingen

Voorafgaand aan dit onderzoek zijn er vier verschillende deelvragen opgesteld om uiteindelijk de centrale onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. In dit hoofdstuk zullen allereerst de deelvragen worden beantwoord. De deelvragen luiden als volgt:

1. Hoe ervaren de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner de avond- en nachtperiode?
2. Welke factoren zijn van invloed op de belastbaarheid van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode?
3. Welke wensen hebben de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode?
4. Welke ideeën hebben de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner om ontlast te worden gedurende de avond- en nachtperiode?

Nadat deze deelvragen zijn beantwoord, kan de centrale onderzoeksvraag worden beantwoord. De centrale onderzoeksvraag luidt als volgt: *Hoe kan Groenhuysen inspelen op de wensen van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode*?

6.1 Deelvraag 1: Hoe ervaren de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner de avond- en nachtperiode?
Allereerst ervaren een deel van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner de mantelzorg gedurende de avond- en nachtperiode niet als mantelzorg. Volgens de mantelzorgers is het een noodzaak, een verplichting, geen moeite en een vorm van wederkerigheid om deze zorg te leveren gedurende de avond- en nachtperiode. Daarnaast ervaren niet alle mantelzorgers de avondperiode hetzelfde. De helft van de mantelzorgers ervaren de avondperiode als rustig. De dementerende vertoond dan in de avondperiode rustig gedrag. Dit gedrag bestaat bijvoorbeeld uit tv kijken of een potje kaarten. De andere helft respondenten ervaren de avondperiode als rusteloos.
Wanneer de dementerende partner veel herhalende gedragingen doet, ervaren de mantelzorgers dit als rusteloos. Daarnaast ervaren een deel van de mantelzorgers dat zij begeleiding geven aan de dementerende partner. Tijdens de avondperiode geven iets minder dan de helft van de respondenten aan dat de dementerende dwaalgedrag vertoond, maar dat dit door de begeleiding en sturing van de mantelzorger niet escaleert. Echter wordt dit aspect door de mantelzorgers anders ervaren. Voor de ene mantelzorger wordt het als een belasting ervaren en voor de andere mantelzorger is dit aspect niets bijzonders in de mantelzorg. Hoe de mantelzorgers dit aspect ervaren wanneer zij hierdoor belasting ervaren is terug te vinden in het voorgaande hoofdstuk, namelijk in paragraaf 5.4en zal in de volgende deelvraag kort terugkomen.

Vanuit de voorgaande hoofdstukken, hoofdstuk vier en hoofdstuk vijf, kan de conclusie worden getrokken dat niet alle mantelzorgers slaapklachten van de dementerende partner ervaren. Door het merendeel wordt dit wel ervaren gedurende de nacht. Dit aspect wordt niet door alle mantelzorgers hetzelfde ervaren, maar de meerderheid ervaren deze slaapklachten van de dementerende door het feit dat de dementerende partner regelmatig het bed verlaat. Echter kan de mantelzorger deze slaapklachten ook door ander gedrag van de dementerende partner ervaren, bijvoorbeeld hallucinaties. Al deze verschillende soorten slaapklachten worden benoemd in paragraaf 4.2 en in paragraaf 5.1. Verder ervaren alle mantelzorgers ander gedrag van de dementerende partner ten opzichte van voor de ziekte dementie gedurende de avond- en nachtperiode. Het merendeel van deze mantelzorgers ervaren het aspect vergeetachtigheid als één van de veranderende aspecten. Tot slot is mantelzorg voor een dementerende partner een vorm van 24 uurs zorg. Het merendeel geeft aan door dit aspect geen rust te kunnen pakken. Ook niet gedurende de avond- en nachtperiode. Dit aspect wordt wederom niet door alle mantelzorgers hetzelfde ervaren. De helft van de mantelzorgers ondervindt hier belasting door. Hoe de mantelzorgers dit aspect ervaren wanneer zij hier belasting door ervaren is terug te vinden in het voorgaande hoofdstuk in paragraaf 5.4 en zal in de volgende deelvraag kort terugkomen.

6.2 Deelvraag 2: Welke factoren zijn van invloed op de belastbaarheid van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode?
Alle mantelzorgers ervaren veranderd gedrag bij de dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode. Dit was ook al terug te lezen bij de eerste deelvraag van dit hoofdstuk. Dit aspect is echter maar voor een klein deel van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner een factor wat van invloed is op de belastbaarheid. Voor de grote meerderheid ligt de belasting van dit aspect gedurende de dag. Dit valt buiten het kader van dit onderzoek. Daarnaast is de 24 uurs zorg voor de helft van de mantelzorgers een factor wat van invloed is op de belastbaarheid. Deze groep mantelzorgers krijgen niet de kans om rust te pakken, ook niet gedurende de avond- en nachtperiode. Naast deze twee factoren vinden bijna alle mantelzorgers, op één mantelzorger na, de leeftijd en de eigen gezondheid twee factoren die van invloed zijn op de belastbaarheid van de mantelzorgers. Mantelzorgers hebben niet meer de vitaliteit van vroeger en hierdoor wordt de zorg uitdagender. Daarnaast is het gevoel dat de mantelzorger die zorg draagt voor een dementerende partner in een isolement verkeert een factor wat van invloed is op de belastbaarheid. Mantelzorgers voelen zich vergeten.

Wanneer een dementerende slaapklachten vertoond heeft dit niet enkel impact op de dementerende, maar ook op de mantelzorger. Het slaapritme is namelijk voor het merendeel van de mantelzorgers een factor wat van invloed is op de belastbaarheid van de mantelzorger. De mantelzorgers die dit aspect als factor van belastbaarheid aangaven, gaven aan dat de dementerende vaak uit bed komt, het wakker worden belastend is en tot slot het vervolgens niet meer in slaap komen belastend is. Tot slot is het geen kennis hebben van het aanbod in de regio gedurende de avond- en nachtperiode een factor wat van invloed is op de belastbaarheid van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner. Het merendeel piekert in dit tijdsbestek over hoe zij het beste de zorg kunnen vormgeven en hoe zij ontlast kunnen worden. Hier hebben zij ook wensen over wat in de volgende deelvraag aan bod zal komen.

## 6.3 Deelvraag 3: Welke wensen hebben de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode?

Mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner hebben verschillende wensen gedurende de avond- en nachtperiode. Allereerst wensen een kleine minderheid (twee van de acht respondenten) zaken op schrift te hebben van het huidige aanbod gedurende de avond- en nachtperiode. Mantelzorgers wensen inzicht te hebben in dit ondersteuningsaanbod. Dit ondersteuningsaanbod moet aansluiten op de wensen en de behoeften. Er is een wens in maatwerk van de professionals. Tevens wenst een kleine minderheid (twee van de acht respondenten) dat dit ondersteuningsaanbod betaalbaar is. Verder wensen bijna alle mantelzorgers, op één mantelzorger na, gedurende de avond- en nachtperiode bij elkaar te blijven. Mantelzorgers willen niet gescheiden worden van hun dementerende partner, bijvoorbeeld dat de dementerende partner wordt opgenomen in een zorginstelling gedurende de avond- en nachtperiode.

Mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner willen de zelfregie behouden gedurende de avond- en nachtperiode. Dit blijkt uit het feit dat zij wensen hebben op het gebied van zelfregie. De wensen op het gebied van zelfregie zijn niet identiek. De verschillende soorten wensen op het gebied van zelfregie zijn terug te vinden in (sub)paragraaf 4.2.5 en 5.5. Mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner vinden de mening van de dementerende partner ook erg belangrijk als het gaat om de ondersteuning voor de mantelzorger. Dit blijkt uit het feit dat de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner niet alleen wensen hebben wat betreft zichzelf, maar ook over de dementerende partner. Hierin is de tevredenheid van de dementerende partner het belangrijkste aspect.

6.4 Deelvraag 4: Welke ideeën hebben de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner om ontlast te worden gedurende de avond- en nachtperiode?
Mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner hebben verschillende ideeën om ontlast te worden gedurende de avond- en nachtperiode. Het merendeel van deze mantelzorgers heeft als idee om ontlast te worden door informatie en advies. Het is belangrijk om in dit idee in te gaan op onderwerpen als hoe om te gaan met het veranderd gedrag en kennis van het aanbod in de regio gedurende de avond- en nachtperiode. Een klein deel van deze meerderheid gaven als concreet idee een cursus aan. Daarnaast is technologie ook een idee om de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner te ontlasten gedurende de avond- en nachtperiode. Mantelzorgers hebben hier geen eenduidig idee over hoe zij dit willen inrichten. De ideeën die zijn benoemd bij het aspect technologie is nadrukkelijk op ingegaan in paragraaf 4.2.6 en 5.6.

Een nachthulp is een idee om de mantelzorger die zorg draagt voor een dementerende partner te ontlasten gedurende de avond- en nachtperiode. Dit werd door een klein deel van de respondenten als idee benoemd. Echter zit hier wel een kanttekening aan. De mantelzorgers kunnen moeilijk de zorg uit handen geven en twijfelen of zij niet alsnog zelf de zorg overnemen. Naast een nachthulp is een avondhulp ook een idee om de mantelzorgers te ontlasten volgens de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner. Deze avondhulp is een vaste hulp, doordat er op deze manier een band met de hulp kan worden opgebouwd. Dit aspect is belangrijk voor de mantelzorgers die dit als idee aandroegen. Tot slot is een alarmnummer/belnummer tevens een idee om deze groep mantelzorgers te ontlasten volgens de respondenten. Mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner kunnen op deze manier hulp inschakelen wanneer dit gewenst is en hoeven hierdoor niet in onzekerheid te zitten.

## 6.5 Centrale onderzoeksvraag: Hoe kan Groenhuysen inspelen op de wensen van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode?

Kijkend naar de vier bovenstaande deelvragen is er geen eenduidige wens van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode. Allereerst is het belangrijk om voor deze groep mantelzorgers maatwerk te leveren, omdat er zoals hierboven al is aangegeven geen eenduidige wens is van deze groep mantelzorgers. Groenhuysen heeft een afdeling klant & markt waarin onder andere buitendienst medewerkers aanwezig zijn. Zij bezoeken klanten die interesse hebben in één van de diensten van Groenhuysen. Voornamelijk wordt hier gekeken naar de cliënt. In dit onderzoek zal de cliënt van de buitendienst medewerker de dementerende partner zijn. Nadat het signaal wordt afgegeven door de mantelzorger over de avond- en nachtperiode kan deze buitendienst medewerker van Groenhuysen op huisbezoek gaan om de signalen, wensen en behoeften in kaart te brengen. Het advies hierbij is om in het klantproces tijdens het huisbezoek een medewerker van het mantelzorgsteunpunt te betrekken, doordat deze medewerkers expertise hebben op het gebied van mantelzorg. Hierin kan het beste afzonderlijk worden gekeken naar de avondperiode en naar de nachtperiode, omdat de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner deze twee perioden anders ervaren. De medewerker van het mantelzorgsteunpunt kan op het gebied van de mantelzorger zijn expertise kwijt. Wat maakt dat de mantelzorger ondersteuning wenst gedurende deze periode? Daarnaast is het ook van belang om te kijken naar de wensen en de behoeften van de dementerende partner, omdat dit erg belangrijk is voor de mantelzorgers. De medewerker van de buitendienst kan op dit gebied zijn expertise kwijt. Het blijkt namelijk uit het onderzoek dat wanneer er een dienst wordt aangeboden om de mantelzorger gedurende de avond- en nachtperiode te ontlasten, maar de dementerende partner is het hier niet mee eens dan zal de mantelzorger ook niet ontlast worden.

Binnen Groenhuysen is er een producten- en dienstencatalogus. Echter heeft Groenhuysen er voor gekozen de website up to date te houden en niet deze catalogus. Het blijkt dat de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner hier niet van op de hoogte zijn en dit een factor is wat van invloed is op de belastbaarheid en een wens is voor deze groep mantelzorgers. Doordat een deel van de onderzochte generatie niet goed op de hoogte is, ligt hoogstwaarschijnlijk aan de digitalisering. Groenhuysen kan inspelen op deze wens door deze producten- en dienstencatalogus weer up to date te houden en uit te geven wanneer de mantelzorger in contact komt met één van de medewerkers van Groenhuysen. De mantelzorgers zullen hoogstwaarschijnlijk in contact komen met het mantelzorgsteunpunt, de geriatrisch verpleegkundige en tot slot de medewerker buitendienst. Naast de producten- en dienstencatalogus up to date te houden, kunnen deze drie verschillende medewerkers kennis verkrijgen van dit onderzoeksrapport om het probleem en de wensen in te zien en kunnen een bijdrage leveren aan deze groep mantelzorgers in de vorm van informatie en advies. Deze drie medewerkers kunnen informatie geven op het gebied van het veranderde gedrag van de dementerenden gedurende de avond- en nachtperiode, symptomen gedurende de avond- en nachtperiode en enkele oplossingen en/of tips. Wanneer professionals uitleg geven over de ziekte dementie en advies over de symptomen en daarbij oplossingen aandragen zal dit een stuk onzekerheid bij de mantelzorgers wegnemen. Hierdoor groeit het gevoel dat de mantelzorger de situatie onder controle heeft en zal dit in een positieve zin van invloed zijn op de kwaliteit van leven van de mantelzorgers.

Een wens van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner is om een alarmnummer/belnummer beschikbaar te hebben gedurende de avond- en nachtperiode. De medewerkers van Groenhuysen kunnen hierop inspelen. Momenteel is er binnen de organisatie een professionele alarmering beschikbaar. Dit nummer bestaat dus min of meer al. De medewerkers van Groenhuysen zouden hierop in kunnen spelen door de VEAT medewerkers die beschikbaar zijn voor deze professionele alarmering meer expertise te kunnen geven op het gebied van gedrag en dementie door middel van scholing. Op deze manier blijven de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode met z’n tweeën wat ook een belangrijke wens is voor deze groep mantelzorgers.

Tot slot blijkt een avondhulp ook een goede optie te zijn hoe de medewerkers van Groenhuysen kunnen inspelen op de wensen van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner. Wanneer een mantelzorger hier behoefte aan heeft, kan de mantelzorger bellen naar het algemeen nummer van Groenhuysen gedurende de dag. De mantelzorger kan een afspraak maken voor een ‘oppashulp’ gedurende de avondperiode. Op deze manier wordt gelijk het isolement opgevangen waar een deel van deze mantelzorgers in verkeren. Daarbij ligt ook de regie bij de mantelzorgers, wat ook een wens is van deze groep. Momenteel heeft de organisatie geen ‘oppashulp’. Bovendien is dit geen duurzame aanbeveling. Echter zijn de medewerkers van Groenhuysen momenteel bezig om dit wellicht op te gaan zetten. Zorgeloos Leven is één van de labels die bij de organisatie hoort en vanuit hier zijn de medewerkers bezig om iets voor dementerenden in de thuissituatie te ontwikkelen. Deze medewerkers kunnen dit rapport gebruiken om dit op te zetten, zodat de medewerkers weten waar deze groep mantelzorgers behoeften aan hebben.

6.6 Aanbevelingen
De centrale onderzoeksvraag in dit onderzoek luidt als volgt: *Hoe kan Groenhuysen inspelen op de wensen van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode*? Hierin is uitgebreid op in gegaan in de voorgaande paragraaf. Naast het antwoord op de centrale onderzoeksvraag komen in deze paragraaf al verschillende soorten aanbevelingen naar voren. Deze aanbevelingen worden in deze paragraaf opgesomd aangegeven om de aanbevelingen op een duidelijke wijze te kunnen presenteren in dit onderzoeksverslag. De redenen waarom er voor deze aanbevelingen is gekozen, zijn te lezen in de bovenstaande paragraaf 6.5. De aanbevelingen die uit dit onderzoek voortvloeien zijn de volgende:

1. Maatwerk leveren aan de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode.
2. Het mantelzorgsteunpunt onderdeel laten zijn van het klantproces door de expertise op het gebied van mantelzorg.
3. In het klantcontact afzonderlijk kijken naar de behoeften binnen de avond en nachtperiode, omdat de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner deze twee perioden anders ervaren. Daarbij is ook het advies om naar de wensen van de dementerende partner te kijken.
4. De producten en dienstencatalogus up to date houden en uitgeven wanneer er klantcontact is met deze groep.
5. Het mantelzorgsteunpunt, de geriatrisch verpleegkundige en de medewerker buitendienst informeren over dit onderzoek om kennis over te dragen en hen een bijdrage te laten leveren in de vorm van informatie en advies over het veranderd gedrag van de dementerenden gedurende de avond- en nachtperiode, symptomen gedurende de avond- en nachtperiode en enkele oplossingen en/of tips.
6. VEAT medewerkers een middag scholing geven voor meer expertise op het gebied van het gedrag en dementie gedurende de avond- en nachtperiode.
7. Medewerkers van Groenhuysen label Zorgeloos Leven kunnen dit onderzoeksrapport gebruiken voor de verdere inrichting van de avondhulp door de concrete behoeften van deze groep mantelzorgers die in dit onderzoek benoemd worden.

7. Evaluatie

7.1 Evaluatie van het onderzoeksproces

Sinds september 2016 ben ik werkzaam als stagiaire bij de ouderenorganisatie Groenhuysen. Tevens ben ik op dit moment gestart aan dit onderzoeksverslag. Eerst in de vorm van het startdocument wat later al uitbreidde naar het onderzoeksvoorstel en vervolgens nu het eindresultaat is: het onderzoeksverslag. Voor de inleverdatum van het startdocument zat ik te stoeien met de vraagstrekking van de centrale onderzoeksvraag en de daar bijhorende deelvragen. In de begeleide bijeenkomsten vanuit de opleiding heb ik dan ook een aantal keer de vraagstrekking veranderd en tevens ook de deelvragen. Op dat moment ervaarde ik veel stress, doordat ik het gevoel had dat dit van mijn tijd af ging. Als ik hier nu op terugkijk zijn deze (leer) momenten alleen maar ten goede geweest voor dit onderzoek. De basis is immers het belangrijkste onderdeel om een goed onderzoek neer te zetten. Aanpassing na aanpassing kwam er uiteindelijk een goede centrale vraagstelling naar voren met daarbij goede deelvragen waarmee ik kon bijdragen aan het welzijn van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner. In het vervolg als ik ooit nog eens een onderzoek mag doen, dan wil ik deze momenten niet als stressvolle momenten ervaren en niet bang zijn om dingen in een onderzoek aan te passen. Verder heb ik de afgelopen negen maanden als heel leerzaam ervaren. Doordat ik dit onderzoek heb mogen doen heb ik veel informatie verkregen over deze groep mantelzorgers, maar ook over de ziekte dementie. Vanaf het eerste jaar van de opleiding Social Work wil ik mezelf verdiepen in de doelgroep ouderen. Helaas wordt er vanuit de opleiding niet heel veel aandacht besteedt aan deze doelgroep. Op deze manier heb ik toch mijn verdieping opgezocht en kennis vergaard over deze doelgroep op twee verschillende manieren, namelijk de ziekte dementie en het begrip mantelzorg. Dit is een verrijking geweest voor mijn leerproces.

Ik typeer mezelf als een persoon die houd van een strakke planning, structuur en theorie. Naar mijn mening heb ik dan ook deze aspecten goed aangepakt in dit onderzoek. Ik ben tijdig begonnen met literatuur verzamelen en lezen en ik heb gedurende het onderzoek een strakke planning gehad. Hierdoor kon ik in de eerste week van januari de respondenten uitnodigen en kon het eerste interview al plaatsvinden in de eerste week van februari. Op deze manier had ik alle data ruim op tijd in mijn bezit en was er speling voor eventuele aanpassingen. Door mijn strakke planning heb ik tevens tijd gehad om van tevoren een proefinterview af te nemen. Hier heb ik erg veel aan gehad door bijvoorbeeld een aantal vragen concreter te formuleren en kwam ik erachter dat wanneer de dementerende partner bij het interview aanwezig is dit zorgt voor meer sociaal wenselijke antwoorden. Hier kon ik op inspelen door tijdens de telefonische benadering van tevoren aan te geven of de respondent vrij uit kon praten. Ondanks dit proefinterview bleken er nog enkele kleine aanpassingen noodzakelijk te zijn en was het eerste ‘echte’ interview nog steeds spannend. Tijdens dit eerste interview was ik veel bezig in mijn hoofd met het doorvragen, omdat ik wist dat dit een belangrijk aspect is bij het afnemen van interviews. Gaandeweg de interviews heb ik dit aspect kunnen loslaten, waardoor de gesprekken natuurlijker werden. Hierdoor kon ik meegaan in de aspecten die werden aangegeven door de respondenten. Dit is een punt wat ik in het vervolg anders zou doen. Wanneer ik in het vervolg weer een kwalitatief onderzoek mag doen, wil ik veel minder bezig zijn met het ‘moeten’ doorvragen en veel meer het gesprek aangaan met de respondent. Tot slot vind ik het fijn om zaken op papier te zetten. Af en toe ben ik te uitgebreid hierin. Dit kan positief zijn, maar dit kan ook negatief zijn. Ik heb gedurende dit onderzoek geleerd om concreet te zijn en te schrijven zonder al te veel bijzaken. In de toekomst zal ik dit aspect meenemen.

7.2 Evaluatie onderzoeksresultaat (inclusief betrouwbaarheid en validiteit)
Door middel van acht interviews heb ik data verkregen over de centrale onderzoeksvraag. Bij het schrijven van de conclusie ben ik niet alleen uitgegaan van de meerderheid, maar ook van de minderheid. Ik vind het belangrijk dat elke mening en ervaring telt. Wanneer iets door meerdere respondenten werd aangegeven, heb ik dit meegenomen in de conclusie. Maar wanneer bepaalde onderdelen door één of twee respondenten werden aangegeven, heb ik dit ook meegenomen in de conclusie nadat ik dit tijdens het coderen als relevant achtte voor het onderzoek. Op deze manier heb ik een onderzoeksresultaat neergezet wat voor alle acht de respondenten van toepassing is. Tevens heb ik na het schrijven van de conclusie aanbevelingen bedacht voor de organisatie en heb ik deze voorgelegd aan mijn opdrachtgever. Naar aanleiding van de feedback heb ik de aanbevelingen verbeterd. Hierdoor heb ik een onderzoeksresultaat neergezet wat relevant en bruikbaar is voor de organisatie. Dit onderzoek wordt immers overgedragen aan de organisatie.

Na het eerste interview zijn er aanpassingen gedaan in de topiclijst met de daar bijhorende vragen. Er zijn namelijk meer vragen toegevoegd (1 á 2), omdat ik hierdoor meer houvast had gedurende het interview. Bovendien kon ik hierdoor de resultaten beter analyseren, omdat er minder franjes waren. Door deze aanpassing is de validiteit van dit onderzoek iets verminderd. Daarentegen is de betrouwbaarheid hier wel door verhoogd, door gebruik te maken van meer vaste interviewvragen. Tot slot is de betrouwbaarheid en de validiteit op meerdere vlakken vergroot, namelijk door begrippen te operationaliseren, gebruik te maken van een topiclijst met daarin dezelfde onderwerpen en daarin dus tevens ook meer vaste interviewvragen, het gebruik van een logboek, de kaarten vanuit het coderen van het kaartsysteem zijn bewaard en er zijn verschillende momenten van peerfeedback geweest. Tot slot zijn de interviews te herleiden, is er doorgevraagd en is er gebruik gemaakt van een pilot: een proefinterview. Op basis van deze aspecten scoort dit onderzoek vrij hoog op de aspecten betrouwbaarheid en validiteit om geldige uitspraken te doen. Ik zeg ‘vrij hoog’, omdat er maar acht respondenten zijn geïnterviewd en Groenhuysen een grote organisatie is. Dit is een kleinschalig onderzoek, waardoor het nooit helemaal betrouwbaar en valide is. In de toekomst zou Groenhuysen hier een kwantitatief onderzoek over kunnen opzetten. Kwalitatief onderzoek gaat immers vaak vooraf aan kwantitatief onderzoek.

7.3 Professioneel gedrag tijdens het onderzoek
Sommige respondenten spraken gedurende het veldwerk over aspecten die speelden gedurende de dag. Ik heb vervolgens hier al te snel een conclusie over getrokken dat er wellicht te weinig bruikbare informatie binnen dit onderzoek was. Toen ik eenmaal de antwoorden van de respondenten kritisch bekeek, bleek er voldoende relevante data te zijn om het onderzoeksverslag te schrijven. Bovendien konden de aspecten gedurende de dag in verbinding worden gebracht met de avond- en nachtperiode. Doordat ik op dit punt kritisch ben geweest, heb ik naar mijn mening een goed onderzoek neer kunnen zetten. Tevens heb ik gedurende het onderzoek regelmatig gereflecteerd op mijn eigen gedrag, het proces en het resultaat. Hierdoor is onder andere de uitspraak ‘een scriptie is schrijven en herschrijven’ zeker van toepassing op dit onderzoek. Ik heb mijn onderzoeksverslag regelmatig doorgelezen met een kritische blik en hierop aanpassingen gedaan. Verder zijn alle respondenten in dit onderzoek gelijkwaardig behandeld en heb ik op een respectvolle en integere manier gehandeld. Vooraf aan het interview heb ik eerst met de respondenten een praatje gemaakt. Op deze manier heb ik geprobeerd een ontspannen houding te creëren bij de respondenten. Daarnaast heb ik bij alle respondenten vooraf aan het interview toestemming gevraagd om het interview op te nemen en heb ik aangegeven dat alle resultaten anoniem zullen blijven. Ik heb alle respondenten bedankt aan het einde van het interview en gevraagd of zij interesse hebben om dit onderzoek te ontvangen. Een deel wenst dit en ik zal dit bij hen persoonlijk komen afgeven om het op de juiste manier af te sluiten. Tot slot heb ik de informatie niet met derden gedeeld. Dit onderdeel van integriteit komt overeen met de beroepscode voor de maatschappelijk werker. Hierin staat: ‘’De maatschappelijk werker heeft de plicht tot geheimhouding van informatie over de persoon en omstandigheden van de cliënt’’ (Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers, 2013).

Dit onderzoek heeft geen nadelige effecten gehad op het welzijn van anderen, in tegenstelling juist. Dit onderzoek heeft positieve effecten op de zorg & welzijn van de respondenten, de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode.

# Bronvermelding

Alzheimer Nederland. (2016). *Wat is dementie?*  Gedownload op 8 november 2016, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie>

Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek.* Groningen/ Houten: Noordhoff Uitgevers.

Boer, A. de, Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (2009). *Mantelzorg. Een overzicht aan de steun van en aan mantelzorgers in 2007.* Den haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2016). *Bevolkingspiramide.* Gedownload op 15 november 2016, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/bevolkingspiramide>

Cerejeira, J., Lagarto, L. & Mukaetova-Ladinska, E.B. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in Neurologie, 3 (73),* 1-21. doi: 10.3389/fneur.2012.00073

Derks-Mensink, B. (2014). Verstoorde nachtrust bij mensen met dementie. *Nurse Academy, 2,* 58-63.Opgevraagd van, <http://www.bruggerbosch.nl/fileadmin/images/Nieuws/Artikel_Nurse_Academy.pdf>

Dowling, G.A., Burr, R.L., Someren, E.J.W. van, Hubbard, E.M., Luxenberg, J.S., Mastick, J. & Cooper, B.A. (2008). Melatonin and bright-light treatment for rest-activity disruption in institutionalized patients with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*,*58,*
239-246. doi: [10.1111/j.1532-5415.2007.01543.x](http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01543.x)
Gabelle, A. & Dauvilliers, Y. (2010). Sleep and dementia. *The Journal of Nutrition, Health & Aging, 14 (3),* 201-202.

Greenblum, C.A. & Rowe, M.A. (2012). Nighttime activity in individuals with dementia: understanding the problem and identifying solutions. *Journal of Gerontological Nursing, 38 (5),* 8-11. doi: 10.3928/00989134-20120410-02

Greenwood, N. & Raymond, S. (2016).[The oldest carers: A narrative review and synthesis of the experiences of carers aged over 75 years](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S037851221630250X). *Maturitas: The European Menopause Journal, 94,* 161-172.doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.10.001>

Groenhuysen. (2016). *Mantelzorgbeleid.* Kwaliteitshandboek. Roosendaal: Auteur.

Jager-Vreugdenhil, M. (2012). *Nederland participatieland? De ambitie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de praktijk in buurten, mantelzorgrelaties en kerken.* (proefschrift Universiteit van Amsterdam). Amsterdam: Vossiuspers UVA.
Jonker, C., Slaets, J.P.J. & Verheij, F.R.J. (2009). *Handboek dementie: laatste inzichten in diagnostiek en behandeling.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Khachiyants, N., Trinkle, D., Son, S.J. & Kim, K.Y. (2011). Sundown Syndrome in Persons with Dementia: An Update. *Psychiatry Investigation, 8(4),* 275-287. doi: [10.4306/pi.2011.8.4.275](https://dx.doi.org/10.4306/pi.2011.8.4.275)

Mandemaker, T. & Leeuw, J. van der (2009). *Ondersteuning voor partners van thuiswonende mensen met dementie.* Vilans: Utrecht.

Movisie. (2016). *Wat is ontspoorde mantelzorg?* Gedownload op 15 november 2016, van <https://www.movisie.nl/artikel/wat-ontspoorde-mantelzorg>

Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers. (2013). *Beroepscode voor de maatschappelijk werker* (4e druk). Leerdam: Revon.

Nijhof, N., Gemert-Pijnen, J.E.W.C. van, Dohmen, D.A.J. & Seydel, E.R. (2009). Dementie en technologie. Een studie naar de toepassingen van techniek in de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 40(3),* 113-131. doi: 10.1007/BF03079573

Oudijk, D., Boer, A. de, Woittiez, I., Timmermans, J. & Klerk, M. de (2010). *Mantelzorg uit de doeken.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Overheid.nl. (2015). *Wet maatschappelijke ondersteuning 2015*. *Begripsbepalingen.* Gedownload op 25 november, van<http://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/2016-08-01>
Peeters, J., Werkman, W. & Frankcke, L.F. (2012). *Dementiemonitor Mantelzorg: Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers.* Gedownload op 6 oktober 2016, van<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-dementiemonitor-mantelzorg.pdf>

Schözel, C. (2011). Mantelzorger ook gebaat bij behandeling. *Mednet, 4(2),* 12-21. doi: 10.1007/s12462-011-0037-3

Vermeulen, B. & Declercq, A. (2011). *Steunpunt beleidsrelevant onderzoek: Mantelzorg, vanzelfsprekend!? Over zorgervaringen en noden van mantelzorgers van kwetsbare ouderen.* Gedownload op 10 oktober 2016, van <https://steunpuntwvg.be/images/swvg-1-feiten-en-cijfers/19-mantelzorg-vanzelfsprekend>

Verhoeven, N. (2016). *Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken.* Amsterdam: Boom uitgevers.

Vernooij-Dassen, M.J.F.J. (2009). *Mantelzorg voor demente patiënten.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Vracem, M. van, Spruytte, N., Declercq, A. & Audenhove, C. van (2016). Nachtelijke onrust bij personen met dementie in woonzorgcentra: een verkennende veldstudie. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie, 47 (2), 78-85.* doi: 10.1007/s12439-016-0167-3

Wittenberg, Y. & Kwekkeboom, R. (2014). *Respijtzorg in complexe mantelzorgsituaties.* Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

Witteveen, E. Deure, J. Timmers, M. van der & Wilken, J.P. (2016). *Respijtzorg. De functie van dagopvang en logeervoorzieningen bij dementie en NAH.* Utrecht: Hogeschool Utrecht/ Wmo-werkplaats Utrecht.

Bijlage 1 Grafiek



Figuur 1 Leeftijd en kans op dementie (Jonker et al., 2009)

Bijlage 2 Feedbackverslag opdrachtgever

## Feedback Shamira periode 2016/2017

### Procesevaluatie van het afstudeerproject

Toen Shamira in september startte bij ons in de organisatie is zij de eerste weken al op onderzoek gegaan naar een goed onderwerp voor haar afstudeerscriptie. Shamira heeft toen al laten zien dat ze serieus de intentie heeft een goede scriptie te willen af te leveren waar de organisatie iets aan heeft. Ze heeft voor zichzelf een strakke planning gemaakt waarin ze stapsgewijs heeft gewerkt aan haar onderzoek. Ik (de opdrachtgever) ben in de periode dat zij met haar interviews bezig was goed op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen en kon hierdoor ook tips geven. Ik ben in de periode dat zij met haar interviews bezig was goed op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen en kon hierdoor ook tips geven. Ik heb wel gemerkt dat Shamira graag alleen aan haar scriptie heeft gewerkt en niet zo snel om advies heeft gevraagd. Ook niet bij andere medewerkers van de organisatie, enkel voor de (uitbreiding van) de respondentengroep. Het advies bij de andere medewerkers van de organisatie is mogelijk wel een goede aanvulling geweest. Ik doel hier op het team van Geriatrisch Verpleegkundigen die een groot deel van onze dementerenden klanten met hun mantelzorgers volgt in de thuissituatie.

Ik heb de begeleiding van Shamira als prettig ervaren. Ze is leergierig en staat open voor feedback. Ze heeft sterk de behoefte om direct met de feedback aan de slag te gaan wat haar gedrevenheid typeert.

### Onderbouwing van de conclusies

De conclusies zijn goed onderbouwd en geven antwoorden op de deelvragen. De informatie die ze heeft opgehaald bij de mantelzorgers heeft ze duidelijk weergegeven in de conclusies. In combinatie met de gebruikte literatuur kan ik zeggen dat dit een compleet beeld geeft.

### Praktische bruikbaarheid/ haalbaarheid van de aanbevelingen

Shamira heeft goed geluisterd naar de wensen die de organisatie aan haar heeft gevraagd. Namelijk of Groenhuysen een nieuw product moet ontwikkelen die mogelijk aansluit bij de wensen en behoeften van de mantelzorgers. Vanuit de aanbevelingen komt duidelijk naar voren dat we door anders naar het klantproces te kijken mogelijkheden ontstaan om tegemoet te komen aan de wensen en behoeften van de mantelzorger. Groenhuysen is een grote organisatie maar er wordt nog te weinig gebruik gemaakt van de expertise die men in huis heeft.

Erg blij ben ik met de zorgvuldigheid waarmee dit document wordt opgeleverd. Het is aan Shamira om deze waardevolle informatie te delen met de genoemde personen.

Bijlage 3 Transcript interview
 **Transcript interview respondent
Datum: woensdag 22 februari 2017
Tijdstip: 14:30
Plaats: respondent thuis
Onderwerp: de wensen van de mantelzorgers die zorg dragen voor een dementerende partner gedurende de avond- en nachtperiode, waar Groenhuysen uiteindelijk op in wil spelen.

M= Mevr. M.(respondent)
S= Shamira Neefs (interviewster)**S: Ja, ik denk dat hij nou zo loopt. Ja, uhm…heeft uw partner al lang dementie?
M: Nou achteraf gezien is het al veel langer begonnen, maar op een gegeven moment op, op een morgen kwam hij naar beneden.
S: Ja?
M: En toen kwam hij zo: ik word gek, ik word gek. Zo van zo’n pijn had hij aan zijn, aan zijn hoofd. Toen heb ik de huisdokter gebeld. Die stuurde hem naar uhm…dingen…naar de…hé ik kan er niet opkomen. Hoe heette hij nou ook al weer…
S: Een dokter of een huisarts of niet?
M: Dokter [*naam dokter*] van de GGZ.
S: Oh ja, oké.
M: Maar hij had eerst volgens mij naar het ziekenhuis moeten sturen.
S: Ja.
M: Kijken wat er hier aan de hand was hé, maar mijn man was al wel een beetje uh…ja…wel overspannen eigenlijk hé van tevoren, maar ja dat wil niet zeggen dat dat er niet bij kan komen hé.
S: Nee.
M: Toen heb ik zelf aan dokter [*naam dokter*] gevraagd hé. Ik zeg dokter het is in zijn hoofd begonnen hé. Ik zeg moeten ze dan niet gaan kijken? Toen zei hij ja als u dat wilt. Nou, ja toen zijn we gaan kijken en toen zij hij ja er zit… u hebt twee herseninfarcten gehad plus uh…dat de hersenen gekrompen zijn.
S: Ja?
M: Dat is voor de leeftijd eigenlijk beetje normaal.
S: Beetje normaal, ja.
M: Dat zal bij de ene mens eerder zijn als bij de ander hé, maar uhm…ja ik ben daar eigenlijk wel boos over, want ik heb pas…want [*naam dokter*] is voor de laatste keer geweest en heb ik ook een formulier in moeten vullen. Ik heb het er toch weer opgeschreven. Ik denk ja moeten ze maar meer geld uittrekken.
S: Ja, hebben ze niet zo’n screening gedaan van tevoren? Zo’n screening en dat krijg je…moet uw man uh opdrachtjes maken bijvoorbeeld een klok tekenen en zo, dat soort dingen.
M: Ja.
S: En dat is echt zo’n screeningtest.
M: Dat hebben ze in het ziekenhuis nog gedaan.
S: Oké, ja.
M: Toen dat dan geconstateerd was dat hij die herseninfarct heeft gehad, maar toen…moest hij allemaal plaatjes hé.
S: Ja.
M: Dat was een verpleegkundige die dat deed, maar zo ging dat. Toen zei hij hoeveel uh…deed hij weer wat anders en dan moest hij zeggen wat er op die plaatjes stond. Ik zeg hoeveel kan je er zelf onthouden als je ze nog nooit gezien hebt?
S: Ja.
M: Ik zei ik kan er ook maar drie onthouden.
S: Ja.
M: Ik vond het waardeloos.
S: Ja, oké.
M: Ik ben niet meer gegaan ook.
S: Nee.
M: Nee, ik zeg het is gewoon een kinderspelletje.
S: Ja.
M: Als dat…
S: Dus daar is eigenlijk niks uitgekomen?
M: Nee, want we zijn niet meer teruggegaan. Uh kijk als dat langzaam gaat en je kunt het goed in je opnemen, maar hij deed…
S: Het ging heel snel?
M: Ja, zo.
S: Ja.
M: Nou kun je dan zeggen als ik hier iets heb uh…
S: Oh oké.
M: Nee. Ik zeg hoeveel kunt u er zelf onthouden?
S: Ja.
M: Ja, u kent die plaatjes.
S: Ja.
M: Ik zeg ik kan er ook misschien drie of vier zeggen hé.
S: Ja.
M: Dus, nee dat uh daar zijn we…
S: Oké.
M: Daar zijn we maar twee keer geweest denk.
S: En uhm…hoe is het gedrag van uw man uh in de avond en in de nachtperiode? Dus echt vanaf zeg rond een uur of zes tot in de vroege ochtend.
M: Hij is…hij kan heel goed slapen.
S: Ja?
M: En hij moet er wel dikwijls uit.
S: Ja?
M: Dan moet hij plassen en dan moet ik hem helpen en dan is het ook weleens dat het misgaat.
S: Ja, ja.
M: Dus maar ja dat is dan geen probleem. Dan doen we schonen kleren aan en dingen hé, maar ja hij slaapt weer zo, maar ik ben al een slechte slaper. Ik heb altijd weinig geslapen, dus ik lig dan wakker hé.
S: Ja.
M: Om dat vol te kunnen houden echt…hé het is dat ik altijd in de…en ik wil hem niet graag weg doen. Hij gaat nou één dag naar Elisabeth hier.
S: Oké een soort dag uh opvang?
G: Ja, opvang.
S: Ja.
G: Van dan komt hij rond een uur of halftien komen ze hem halen en rond vier uur brengen ze hem thuis hé dat is een groepje.
S: Ja, ja.
G: En dan eet hij daar ook warm en zo, maar hij kan er niks van vertellen.
S: Oké dus als hij thuiskomt dan weet hij het ook niet meer?
G: Nee, want ze hebben een boekje.
S: Ja?
G: Ik zeg je moet ook eens erin schrijven wat hij eet, want dat hou ik graag bij.
S: Ja?
G: Want hij heeft ook van die dieetflesjes hé. Ik zeg dat uh vind ik wel belangrijk.
S: Ja.
G: En uh nou doet ze…hebben ze het de laatste keer erin geschreven in het boekje.
S: Oké, dat is wel fijn om te weten natuurlijk.
G: Ja.
S: Ja.
M: En of hij het op eet of, of niet.
S: Ja, ja.
M: Nu had hij erwtensoep en een toetje achterop gegeten.
S: Oké, ja en uhm…dus hij komt er regelmatig uit om dan bijvoorbeeld naar de wc te gaan in de nacht en u komt dan als ik het goed begrijp niet meer zo goed in slaap? En wat doet dat dan met u als u niet meer in slaap komt?
M: Ja, ja…dat is weleens heel moeilijk.
S: Ja.
M: Want ik heb veel nachten dat ik maar vier of vijf uur slaap.
S: Ja?
M: Dus ja…ja…
S: En hoe voelt u zich dan de volgende ochtend of…?
M: Nou ik heb er eigenlijk weinig last van dan.
S: Oké.
M: Maar ja het moet niet meer zijn. Op een gegeven moment komt het er toch uit.
S: En hoe komt het er dan uit?
M: Dan jank ik eens goed en dan uh…
S: Ja, ja. Heeft hij nog meer gedrag in de avond en in de nacht? Behalve dat hij er regelmatig uitkomt om te plassen?
M: Nee, ja. Hij snurkt verschrikkelijk.
\*Gelach\*
M: Dan zeg ik op je zij gaan liggen, want dan snurk je niet zo.
S: Ja dat klopt, dat klopt inderdaad ja.
M: Maar hij ligt altijd graag op zijn rug dus ja.
S: Ja.
M: Ja, dan draait hij toch weer terug natuurlijk.
S: Ja en in de avond? Hoe is het gedrag in de avond?
M: In de avond is ja…hij ligt op de bank of hij zit en hij uh kijkt televisie, maar hij kan het niet volgen.
S: Nee?
M: Nee, hij kan het glad niet volgen. Dus dan op een gegeven moment dan zit hij al zo te slapen he. Ik zeg altijd ga maar liggen.
S: Tukt hij een beetje in?
M: Ja, maar vervelend ofzo weglopen of dingen ofzo dat doet hij niet.
S: Dat doet hij niet?
M: Nee.
S: Nee.
M: Maar als ik het over familie heb of ja…van vroeger of uh…kan hij niet onthouden is allemaal weg.
S: Oké.
M: Ja.
S: Ja en hoe vindt u dat?
M: Dat vind ik verschrikkelijk.
S: Ja, misschien is het dan ook lastig om een gesprek aan te gaan? Met uw man?
M: Ja, dan vraag ik en soms wilt hij zelf toch wat vertellen.
S: Ja?
M: Maar dan komt hij niet verder als, als drie woordjes en dan moet ik gaan zitten raden van…ja…uhm…waar gaat het over? Hij heeft een hele zachte stem ook nog.
S: Ja.
M: Ik zeg wijs het dan is aan of…maar dan weet hij het niet meer.
S: Nee, nee.
M: Nee, ik kan er glad geen één gesprek mee beginnen.
S: Hoe is dat voor u?
M: Ja dat is heel erg, want je bent met zijn tweeën maar je bent eigenlijk alleen.
S: Ja.
M: Hé?
S: Ja.
M: Hij…ja…ze hebben eigenlijk nog minder inzichten in iets als een kleuter.
S: Ja, ja. Uhm…heeft hij ook nog meer gedrag in de avond en in de nacht of zegt u van nou…wat ik nu heb verteld dat is wel echt hetgeen wat speelt?
M: Ja ik heb ook weleens een nacht gehad dat hij een keer of vier, vijf eruit moest en geregeld nat was en ook ontlasting, maar dat is toch niet zo dikwijls hoor. Meestal is het uh…één of twee, twee keer altijd wel hoor.
S: Ja?
M: Ja dat ik eruit moet.
S: En de nachten zeg maar dat u vier of vijf uurtjes per nacht slaapt heeft, is dat elke nacht of is dat twee keer?
M: Meestal wel geloof ik.
S: Ja?
M: Het zal ook niet veel meer zijn.
S: En waar ligt dat dan precies aan?
M: Ja dat weet ik niet. Ik ben altijd een slechte slaper, een korte slaper geweest. Ik kan blijkbaar met weinig slapen toe hé. Sommige mensen hebben acht uur nodig…
S: Ja.
M: Ik kan het eigenlijk…in de verpleging ook heb ik ook altijd pas…ik ben nooit te laat gekomen of dingen, me verslapen ofzo. Nooit. Ja…ik was altijd uh…en ik was en mijn nichtje wij sliepen op één kamer en zei ik [*naam nichtje*] kom eruit, want het wordt te laat anders komen we te laat.
S: Ja.
\*Gelach\*
M: Ja moet je zelf weten. Ik roep niet meer hoor.
S: Dat is ook wel goed.
M: Ja, ik…ik heb gewoon weinig slaap. Ja weinig slaap nodig of dat dat nou aan mensen ligt ik weet het niet of dat ik te attent ben overal voor ik weet het niet.
S: Ja.
M: Ja.
S: Maar hebben die korte nachten, hebben die wel iets te maken met uhm… dat uw man er geregeld uit moet?
M: Nou…normaal als er niks bijzonders, dan ben ik ook een slechte slaper.
S: Oké.
M: Altijd geweest.
S: Maar minder erg?
M: Ja minder erg zeker.
S: Oké.
M: Je ligt geruster hé.
S: Ja.
M: Ook al kun je niet slapen maar nu is het ja…en dan doet hij nog geen licht aan, ja. Hij kan slecht lopen dus dan ben ik bang dat hij valt. Hij is ook al heel dikwijls gevallen. Een keer in de badkamer en…in de douchestijl die stond open die deuren, viel hij…weegschaal die er stond.
S: Dus als ik het goed begrijp ligt u dan ook wel uh…wakker en luistert u goed hoe die uh…hoe die uh naar beneden gaat en naar boven.
M: Hij gaat niet naar beneden, hij gaat nooit naar beneden. Dat mag hij niet van mij alleen.
S: Nee.
M: Ik heb een lift aan laten leggen, maar hij wil er niet in.
S: Oh, zo’n traplift?
M: Ja.
S: Ja.
M: Je moet zo meteen maar is kijken. Ja het is een lift die hier niet thuis hoort hoor. Het lijkt wel of er een olifant naar boven moet. Ik zeg tegen die man en hij is nooit meer terug geweest die man. Nee. Die hem heeft aangelegd en ik wist niet dat het zoiets zou zijn. Ik dacht een buis en een stoeltje.
S: Ja, ja tenminste dat ik denk is het een stoeltje, zo’n klein stoeltje zo.
M: Ja ze hebben heel mijn dingen en ik kon niet meer in mijn meterkast. Ik kon niks meer aan de kapstok hangen. Toen heb ik gezegd dat hadden jullie toch moeten zien.
S: Ja, ja.
M: Dat dat niet kon.
S: Ja.
M: Jullie zijn toch de deskundigen.
S: Ja.
M: Hij zei u heeft toch die lift besteld. Ik zeg dat weet ik niet. Ik zeg want ik heb er geen verstand van. Ik zeg maar ik wilde lift hebben met één buis en niet met twee buizen en dan nog van die standaards.
S: Nee.
M: Tsjonge jonge, het lijkt alsof er een ik weet niet wat naar boven moet.
S: Dus hij gaat eigenlijk altijd boven naar het uh toilet?
M: Ja.
S: Ja.
M: Hij gaat…
S: Hij loopt nooit is naar beneden?
M: Nee, nooit. Nee. Dat heb ik nog niet meegemaakt. Gelukkig niet.
S: Gelukkig niet nee. Uhm…wat doet u precies aan zorg in de avond en in de nacht? U heeft mij wel paar dingetjes uh verteld al bijvoorbeeld als er een ongelukje is gebeurd verschonen, maar doet u nog meer aan mantelzorg in de avond en in de nacht?
M: Ja…wat doe ik nog meer? Hij heeft altijd koude voeten, daar heb ik een voetenzakje voor gemaakt.
S: Ja?
\*Gelach\*
M: Van fleece en dan moet ik hem ’s avonds toe doen en dan leg ik hem lekker onder. Maar ja verder eigenlijk ja…hij kan goed slapen dus. Hij is even wakker om te plassen en hij slaapt weer zo.
S: Oké.
M: Dus wat dat betreft is het uh natuurlijk wel ideaal.
S: Ja.
M: Hij heeft altijd goed kunnen slapen.
S: Uh dus deze zorg gaat op zich wel goed?
M: Uhm…hoe bedoel je?
S: Uhm…nou je hebt bijvoorbeeld ook uhm…zorg en dat vinden mantelzorgers heel belastend. Vind u de zorg die u in de avond en in de nacht uhm…levert aan uw man uhm belastend voor u? Voor u zelf?
M: Ja het is altijd belastend hé, want je hebt alle zorg. Medicijnen en dingen daar moet ik allemaal naar kijken. Zijn flesje of hij die op tijd neemt en, en of hij wel voldoende eet en ja…Je hebt eigenlijk een hele dag zorg over hé.
S: Ja.
M: Het is net een klein kind zeg ik altijd.
S: Ja.
M: En ik moet alles zelf doen, want ik kan ook nooit is…, want we hebben geen kinderen dus uh…anders kan er nog is eentje komen ’s avonds of zo hé. Dat je ergens naar toe kunt, maar ik kan nergens naar toe.
S: Nee en wat doet dat dan met u?
M: Ja, dat is niet plezierig hé. Nee. En uh…ik zing nog graag. Ik zit in een kerkkoor en dan zing ik nog graag mee, maar dan laat ik het voor hem laat ik het dan. Ik denk ja anders zit hij veel te lang alleen.
S: Ja.
M: Dat vertrouw ik niet.
S: En waarom vertrouwt u het niet?
M: Ja…je weet niet wat erop doet hé en, en telefoon dingen kan hij niet. Telefoneren. Hij kan bijna niet praten.
S: Nee.
M: Heel weinig, dus. Ja…wat moet je dan?
S: Dus u laat hem dan ook eigenlijk nooit alleen zoals ik het nu hoor?
M: Weinig.
S: Weinig?
M: Heel weinig.
S: Ja.
M: Het gebeurt dat ik weleens zaterdags even een boodschap doe. Dan doe ik de deur dicht en zet ik alles klaar voor koffie te drinken en dan zeg ik niet opendoen hé als er iemand komt.
S: Ja.
M: Want uh…je weet niet.
S: Je weet nooit.
M: Nee.
S: Klopt.
M: Nee, tegenwoordig is allemaal zo uh…
S: Dat klopt.
M: Ja tegenwoordig maken ze je voor een paar tientjes dood hé.
\*Gelach\*
S: Uhm…wat verstaat u precies onder professionele ondersteuning? Dus wat vindt u professionele ondersteuning?
M: Professionele…ja…alles zo goed mogelijk uh…regelen denk ik. Alles ja…ook het eten en drinken en uhm…en we doen ook nog weleens een potje kaarten. Dat kan hij nog wel. Dan doet hij vanavond, dan komt de hulp die doet ook mee. Kijken ze eerst televisie. Dan zet ik van alles klaar om te snoepen en te eten en te doen.
S: Ja wat voor hulp is dat?
M: Dat is een vrijwilligster.
S: Ja?
M: Van de kerk, ja.
S: En dan gaat u een uh avondje weg?
M: Ja dan komen ze mij ophalen van het koor.
S: Ja?
M: Ja en dan uh gaat zij weer naar huis hé of met de fiets of met de auto.
S: Oké.
M: Ja, want zij, zij is eigenlijk uhm…meer om, om mensen op te zoeken die vrijwilliger willen worden hé die uh iets willen doen, maar voor de avond kun je er maar weinig krijgen.
S: Ja daarom. Daarom wil Groenhuysen er nou op in gaan spelen, omdat in de avond en in de nacht is er eigenlijk heel weinig aanbod. Daarvoor moeten eerst de behoeften in kaart worden gebracht.
M: Ja, ja, want er zijn er geweest voor, voor uhm…uhm…alarm.
S: Ja?
M: En ik weet nog niet of ik het doe, want ik kan ook uh…de verpleegster bellen als ik ’s nachts iets heb en ik kan hem niet omhoog krijgen. Dan mag ik bellen.
S: Oké.
M: Ik heb het nog nooit gedaan hoor, want ik probeer net zo lang tot ik hem omhoog heb. Maar dat valt niet mee hoor. Een mens dat niet mee geeft om die omhoog te krijgen.
S: Nee en voor uw man? Want je hebt bijvoorbeeld ook zo’n hals alarm en dan als er dan iets met uw man is kan hij op een hal alarm klikken.
M: Ik denk niet dat hij dat snapt.
S: Oké, ja. Dat kan.
M: Dat is ook weer iets hé.
S: Ja.
M: Ik kan wel zeggen. Ik heb nou een verhoogde wc laten zetten en daar zit een spoeling een hele diepe spoeling in, maar zit ook voor een plasje kan je op een knopje drukken en dan stopt hij. Snapt hij niks van.
S: Nee, nee.
M: Voor een plasje een hele emmer water lopen.
S: Ja.
M: Ja…
S: Kunt u bij mij aangeven wanneer u uzelf overbelast vindt?
M: Ja, dat vind ik weleens soms.
S: Ja en op welk punt is dat? Want het is altijd uhm…de ene vindt zich bijvoorbeeld op dit punt overbelast en de ander op dat punt. Dat is heel wisselend wanneer iemand zichzelf overbelast vindt.
M: Nou ik moet eigenlijk…ik krijg maar twee uur hulp, huishoudelijke hulp en ik moet veel te veel doen, voor mijn leeftijd. Ik word 87.
S: Dat zou je niet zeggen hoor, nee, nee.
M: Mijn man wordt 92, 1 maart.
S: Oké.
M: Ja.
S: Dat is bijna één maart.
M: Ja en ik 31 maart word ik 87.
S: Dus u doet veel aan zorg?
M: Ja dat heb ik altijd gedaan, heel mijn leven bijna.
S: Ja, ja.
M: En allemaal mensen verzorgen. Ik had een hele grote wijk. Ik kende al mijn bejaarden. Dat is tegenwoordig allemaal niks meer. Wij gingen altijd op huisbezoek als we ’s morgens patiënten gedaan hadden. Ja ’s middags hadden we ook bureau en zo kleuterbureau en zuigelingenbureau en spreekuur was ook nog en als je dan tijd over had dan plande je, want je maakt weleens een over planning natuurlijk. Want anders ontslaan ze je als je niets te doen had. Nou dat is nooit gebeurd. Maar ja dan keek je oh die heb ik en we kregen van iedereen die in het ziekenhuis gelegen had of het nou ernstig was of niet kregen wij bericht. Keken wij wat erop stond en dan dacht soms ja ik moet toch gaan kijken. Even gaan kijken hé of het gaat of uh…nou…en als het goed ging dan hé was het hé. Je kunt me altijd bellen als er iets is en ja…dat ging eigenlijk altijd van een leien dakje. Als wij weekenddiensten hadden gaven wij mondeling door. Kijk bij die mevrouw daar en daar kijk daarnaar of let daarop hé.
S: Ja, ja en uhm…nu de zorg, de zorg nu voor uw man?
M: Ja, ik word steeds ouder natuurlijk. Het wordt steeds moeilijker.
S: Ja.
M: Dat is. Ik wil het wel graag, want ze zeggen ja doet hem dan weg en dat doe ik niet graag.
S: Nee en kan u mij precies de reden uh geven waarom u niet graag wilt dat uw man naar een verzorgingshuis gaat?
M: Voor mezelf, dat is voor mezelf uh…heb ik dan het idee van uh ik doe hem weg.
S: Ja.
M: We zijn 57 jaar getrouwd en dan denk ik ja…ik heb voor iedereen altijd in de weer geweest en ook na werktijd als ze belde en ze hadden iets nodig nou dan ging ik ernaartoe en dan hup hé. En dan denk ik ja moet ik nu mijn man wegdoen? Ja?
S: Ja…
M: Ik weet niet of ik het vol kan houden. Dat vraag ik me af.
S: Ja.
M: Dat is niet zeker maar ja.
S: Nee, nee.
M: Want ja ik mag geen dag ziek zijn hé. Ik heb uh in het begin van de periode heb ik flink griep gehad. Kreeg ik een antibioticakuur van de dokter. Die hielp niet. Toen kreeg ik een kuur daar ben ik zo ziek van geweest dat ik niet ga…dat ik niet op mijn benen kon staan bijna. Alles overgegeven en…en die zitten met z’n tweeën. Dan ook weleens een vrouwelijke arts. Die belde ik. Wat schreef ze voor? Precies dezelfde kuur die niet geholpen had. Dan denk ik ja waar ben je nou eigenlijk mee bezig?
S: Ja.
M: Kijk dan in mijn dossier hé.
S: Ja, ja.
M: Het is tegenwoordig allemaal zo makkelijk. Je hebt het allemaal op het scherm staan hé. En het was pas gebeurd dus ik bedoel ze hoeft ook niet ver te zoeken.
S: Nee.
M: Dan denk ik ja ik weet niet hoe die mensen werken hoor. Dat snap ik niet.
S: Nee.
M: Als arts, want ik vind het toch wel een beroep dat je heel veel verantwoordelijkheid hebt he.
S: Ja.
M: Wij in ons beroep ook, want dat zeggen die jongeren weleens. Die, wij, wij hadden dan ochtends een suikerpatiënt die pas begon in de wijk. Ik zeg die mens die kan wel in coma liggen, die moet kunnen eten.
S: Ja.
M: En dan zeggen ze oh ben jij zo streng uh…je mag toch wat vergeten? In ons beroep mag je eigenlijk niks vergeten.
S: Nee.
M: Totaal niks. Ik zeg niet dat het niet voorkomt, maar je mag niks vergeten nee.
S: Je werkt natuurlijk wel met mensen hé.
M: Ja.
S: Ja.
M: Ik zeg het is veelste belangrijk.
S: Ja.
M: Die mensen zitten te wachten en er komt niet en ze kunnen zelf niet spuiten.
S: Nee, nee.
M: Probeerde ze wel. Wij probeerde ze wel om zelf te leren hé, maar je zag als ze er zelf niks van maakte ja dan, dan moest je ernaar toe iedere dag hé.
S: Nee, ja, ja.
M: Als het oudere mensen waren.
S: Ja, dat plaatje wat u net schetste bij mij van overbelast zijn? Dat u veel zorg op zich neemt en met het steeds ouder worden dat dat steeds zwaarder wordt. Uhm… op dit moment vindt u dat u overbelast bent op dit moment?
M: Eigenlijk wel ja.
S: Ja?
M: Ja, want ik heb er ook reuma bij. Ik heb veel pijn. ’s Morgens moet ik eerst oefenen met me handen en met me eigen en, en me rug ja effen het zit overal en dan uh…ja…dan denk ik ja ik moet toch vooruit.
S: Ja, ja, ja en in de avond en in de nacht uhm…uhm…moet ik het even goed formuleren hoor. Dus u vindt uzelf overbelast. Wat voor dingen in de avond en in de nacht zorgen ervoor dat u overbelast wordt? Ik kan me voorstellen dat er ook overdag dingen zijn die ook voor overbelasting zorgen, maar wat voor dingen zijn nou in de avond en in de nacht die zorgen voor overbelasting bij u?
M: Ja, eigenlijk ga je nooit gerust naar bed hé. Je bent er eigenlijk altijd mee bezig. Dus…je hebt altijd zorg dag en nacht.
S: Eigenlijk 24 uurs?
M: Ja, 24 uurs zorg.
S: En dat vindt u zo…?
M: Ja dat is, dat is heel zwaar. Dat is heel zwaar. Vind ik wel.
S: Ja, kan u mij er iets meer over vertellen?
M: Ja…de ene keer gaat het beter dan de andere keer en dan denk je vandaag is het goed gegaan, maar morgen is het soms erger. Want hij kan soms ook heel domme dingen doen, dan denk ik…. Hij kan ook niet op de klok kijken hé.
S: Dat soort dingetjes?
M: Ja dat irriteert eigenlijk hé.
S: Ja.
M: Ja. Hij kan er niks aan doen.
S: Nee.
M: Zeg ik kijk nou is goed, kijk nou is goed. Waar staat de grote en de kleine wijzer.
S: Ja.
M: Oh ja, oh ja. Ja…ja…zegt hij dan op het laatst.
S: Ja, dus dat soort dingetjes?
M: Ja dat zijn allemaal dingen die, die irriteren eigenlijk hé. Dan denk ik hoe is het toch in godsnaam mogelijk dat…hé.
S: Ja kan u mij nog meer kleine dingetjes noemen of grote dingetjes die in de avond en in de nacht vooral spelen waar u zich aan irriteert?
M: Ja, ja…je moet er zelf ook altijd uit hé. Als je er een keer of drie of vier in de nacht uit moet dan uh ja…dan wordt dat weleens te veel he.
S: Ja.
M: Ja.
S: Ja als hij bijvoorbeeld naar de wc gaat dan komt u er ook uit?
M: Ja.
S: Oh dat had ik net niet begrepen.
M: Meestal wel.
S: Ja.
M: Want dan vertrouw ik het niet, want dan zeg ik doe het licht in de badkamer aan. Kan hij soms het licht niet vinden. Weet niet hoe het aan of uit moet.
S: Nee.
M: Zit vlak voordat hij in de badkamer gaat. Bijna als hij erin gaat, maar ja.
S: Dus u komt dan eigenlijk ook drie, vier keer per nacht eruit?
M: Ja.
S: Ja.
M: Als het nodig is uh als het goed gaat dan denk ik, ik hoor hem hij doet het licht aan en dingen en dan zeg ik alles omlaag doen, want hij wilt staand plassen.
S: Ja.
M: Dat kan niet meer.
S: Nee, nee.
M: En dan plast hij zijn broek weer nat he.
S: Ja, ja.
M: Dan zeg ik ja dat kun je niet meer hé. Je moet gewoon net als wij alles naar benden doen en gaan zitten hé. Ja ene keer doet hij het maar de andere keer vergeet hij het weer.
S: Ja, ja is natuurlijk ook zijn ziekte hé dat hij het vergeet.
M: Ja, dus dan moet ik hem weer helemaal uit gaan kleden.
S: Ja.
M: Pyjamabroek uit, onderbroek zijn, zijn incontinentiebroekje uit en…en dan ben je toch in de nacht allemaal bezig dan hé.
S: Ja, ja uhm nou wat ik net al eigenlijk aangaf is dat Groenhuysen eigenlijk een product wil ontwikkelen voor in de avond en in de nacht om uhm…mantelzorgers te ontlasten, stukje ontlasting wil bieden in de avond en in de nacht.
M: Ja.
S: Uhm… heeft u ideeën voor wat uh…wat een product kan worden?
M: Ja…een slaapdienst misschien. Ja…want echt waken is niet nodig hé, dus iemand die, die hier dan zou komen die zou of, of kunnen gaan zitten of wat. Heb je… kan dat ze ook in slaap valt, zijn ook gezonde mensen hé.
S: Ja.
M: En, en als slaapdienst ook natuurlijk. Dan ben je er zelf toch nog bij betrokken.
S: Ja. Zou u dat prettig vinden een slaapdienst?
M: Zolang als het niet hoeft niet hoor.
S: Nee en waarom niet?
M: Ja… dat is ook weer een zorg meer hé. Ja wie krijg je binnen en uh… ja…
S: Ja een beetje het onbekende van je weet niet wie je binnen krijgt?
M: Ja.
S: Ja, uhm…wat uw wens in de avond en in de nacht?
M: Ja, mijn wens…ja…een beetje ontlast worden is natuurlijk altijd maar ja… kan dat? Ik bedoel als ik weet dat ik ergens op kan vertrouwen en ik kan bellen dan uh dan is dat eigenlijk al een zorg minder natuurlijk hé.
S: Ja.
M: Want dat kan blijkbaar als je verpleegkundige hulp hebt dan, want twee keer komen ze hem wassen. De rest doe ik…doe ik zelf. Maar uhm…want hij kan zichzelf niet onderhouden.
S: Nee.
M: Nee.
S: Nee.
M: En douchen is voor mij heel zwaar hé. Dat uh…ja…ik kan er heel moeilijk bij en ik zit met mijn zere botten en zo, dus dan was ik hem aan de wastafel en dan de zuster komt die doet hem dan twee keer in de week doet ze hem dan in de douche.
S: Julie hebben wel thuiszorg?
M: Ja.
S: Ja, ja. Uhm…en het stukje dat u er vier, vijf keer uit moet in een nacht? Zou u daar een idee of een wens bij hebben uhm om dat stukje te ontlasten?
M: Ja, eer dat ze er zijn ben je bijna al klaar hé.
\*Gelach\*
M: Ja dat is toch zo. Als je belt dit en dit is er en ze moeten nog aankleden en dingen en…ja…dan moet er wel iets…hé. En is er iets ja dan bel ik natuurlijk het ziekenhuis.
S: Ja, ja. Uhm…ja het gaat mij voornamelijk om bijvoorbeeld dat u gewoon goed kan doorslapen dat u goed uw rust kan pakken in de avond en in de nachtperiode. Dat u uw…
M: Ik weet niet of ik dat kan hoor.
S: Nee?
M: Als ik iemand heb dat ik toch niet zelf doe.
S: Dat u toch zelf wakker ligt? Ja, ja, ja. Dat er iemand uh…
M: Dat ik bezig blijf. Ik kan, ja ze zeggen het allemaal ik kan veelste moeilijk iets uit handen geven hé.
S: Ja.
M: Dat heb ik nooit gekunnen.
S: Oké.
M: Ik werkte nog liever tot zeven uur in plaats van tot vijf uur dan dat ik het aan iemand anders vroeg.
\*Gelach\*
M: Ja, dat is de ene wel en de andere niet. Dus die riepen al gauw ik heb zoveel werk kan iemand niet iets overnemen en uh…
S: Nee.
M: Ik had een grote wijk. Ik denk dat ik de grootste wijk van allemaal had.
S: Ja.
M: Helemaal uitgebreid vanaf…ik weet niet of je in Roosendaal bekend bent?
S: Ja ik woon in Roosendaal zelf.
M: Oh van de Nispesestraat tot aan de Tolberg en alles wat ertussen zat.
S: Oh behoorlijk stukje.
M: Ja tot aan de Wouwseweg.
S: Dus…u kan moeilijk iets uit handen geven?
M: Ja.
S: Wenst u wel uhm…om in dat stukje in de avond en de nacht ontlast te worden? Of zegt u van nou ik vind het eigenlijk wel prima zo. Want dat kan ook hé. Het kan ook dat u zegt van nou…
M: Hoe bedoel je stukje van uh…?
S: Nou dat u bijvoorbeeld vijf keer uh per nacht eruit moet uhm…
M: Ja, maar dat is niet alle nachten hoor.
S: Nee, maar uhm…zeg pak twee drie keer…
M: Twee keer, ja.
S: Per week. Uhm…zou u wel op dat stukje ontlast willen worden of?
M: Ja…dat is ook al zo moeilijk hé. Wat moeten ze dan? Moeten ze dan komen? Stuk van de nacht komen?
S: Uhm…ik ben eigenlijk beetje aan het vissen, aan het zoeken van wat u eigenlijk heel prettig vindt om op welke manier ontlast te worden. Uhm…ik weet bijvoorbeeld dat je ook iets van technologie hebt. Dus uhm…dan hoeft er niet iemand te komen. Zit er niet iemand vreemds in uw huis uhm…uhm…ja dan heb je zegmaar. Ik weet dat je een matje hebt en als uw man dan eruit stapt uit bed dan heb je een sensor en die gaat dan af en dan gaat er misschien een sensor naar Groenhuysen van oh meneer is uit bed hé. Misschien in de gaten houden of een camera in huis dat uh Groenhuysen kan meekijken of…zijn zoveel ideeën.
M: Ja, ik vind het allemaal zo ingewikkeld dat hoeft van mij allemaal niet hoor.
S: Nee?
M: Nee, nee eer dat ze er dan zijn en…nee dat vind ik allemaal zo…nee dat hoeft van mij niet.
S: Nee.
M: Zo lang dat ik het vol kan houden doe ik het zo.
S: Ja. Ja het gaat er eigenlijk om, om het eigenlijk uhm…ze willen eigenlijk een product ontwikkelen om het voor een mantelzorger zo lang mogelijk vol te kunnen houden in de thuissituatie.
M: Ja, ja.
S: Ja. Dus eigenlijk als ik…ja sommige mantelzorgers geven aan van nou hé als het zover is dat ik echt iets nodig heb dan trek ik wel aan de bel, maar vaak zien we ook wel dat dat te laat is dan.
M: Ja, want je wilt het zo lang mogelijk zelf doen.
S: Ja.
M: Tenminste ik wel.
S: Ja, ja.
M: Ja. Dus ik, ik weet niet of dat een goed systeem is of dat werkt. Kijk als je nou in een huis zit dan is dat anders hé dan werkt zoiets wel, maar dan moeten ze dikwijls gaan zoeken uhm…waar is het hé.
S: Ja.
M: Ja, want als je niet goed bekend bent in Roosendaal…
S: Ja.
M: Wij hadden nog geen navigatie natuurlijk. Wij moesten alles op de kaart opzoeken.
S: Oh ja, ja, ja.
M: Ik heb weleens zondag ’s morgens ergens gestaan bij de bussen dat ik ergens moest zijn en dat ik het niet kon vinden.
S: Nee.
\*Gelach\*
M: Zag de politie mij rijden en die zij hé zuster ik denk dat u iets aan het zoeken bent. Ik zei ja die en die. Draai dan maar om en kom mij maar achterop.
S: Ja.
\*Gelach\*
S: Oh dat is ook makkelijk.
M: Toevallig. Ja je hebt geen tijd te verliezen, want je programma’s uh…
S: Nee, nee je moet aan je planning houden ja.
M: Ja.
S: Uhm… dus eigenlijk heeft u geen idee of geen wens wat u nou zou willen in de avond en in de nacht?
M: Nee…in de avond…net als nou helemaal niet in deze tijd dat je eens ergens naar toe kon, nee. Dat uh…in de zomer is dat nog iets anders natuurlijk, maar ja…kan ik het natuurlijk altijd nog aangeven. Om ergens op visite of zo te gaan, maar…
S: Zou u dan iets in de thuissituatie willen of zou u dan uhm…iets willen dat uw man gaat logeren bijvoorbeeld dat u kan bij uh tanken?
M: Ja zoiets is natuurlijk mogelijk hé.
S: Ja er zijn heel veel mogelijkheden.
M: Ja.
S: Ja.
M: Net als nou uhm…naar uhm Elisabeth doe ik nog maar één dag hoor, maar ik wil van de zomer toch proberen om twee keer te doen, maar ja ik weet niet of hij het naar zijn zin heeft. Hij kan zijn eigen niet uiten hé en als hij daar in zo’n groepje zit en je kunt niet meepraten en dingen dan is het ook erg he.
S: Ja, ja.
M: Hé dat voelt hij ook dan.
S: Ja.
M: En toch doet hij mee aan de spelletjes blijkbaar, want ze hadden van de week geheugentraining gehad.
S: Ja.
M: Ja…
S: Dus het is voor u ook wel belangrijk dat u weet dat hij daar…?
M: Ja, ja dat hij naar zin heeft daar.
S: Ja, ja.
M: Als hij er met tegenzin naar toe moet ja dan…dan hoeft het van mij al niet.
S: Nee.
M: Nee.
S: Nee.
M: Dat vind ik sonde.
S: Nee, dus het is ook van belang dat wat een oplossing ook wordt, bijvoorbeeld in de avond en in de nacht dat uw man het ook naar zijn zin heeft?
M: Ja, ja.
S: Ja.
M: Het is en patiënt hé dus.
S: Ja.
M: Je moet een patiënt zo goed mogelijk behandelen.
S: Ja.
M: Dat heb ik tenminste altijd geprobeerd, 36 jaar lang.
S: Ja.
M: Ik heb 25 jaar daarvan in de wijkverpleging gewerkt.
S: Ja.
M: Ik heb ook nog op Vrederust gewerkt.
S: Oh ja bij...in Halsteren.
M: Ja heb ik ook nog even meegepakt.
S: Ook veel gedaan. Uhm…nou er zijn best wel veel negatieve puntjes waar we nou over hebben gepraat. Zijn er ook positieve aspecten uhm aan deze situatie?
M: Nou ik vind de hulp die ik heb uhm…dat is omdat ik mantelzorger ben voor mijn man.
S: Ja.
M: Maar dat is twee uur. Ze kunnen op twee uur zo weinig doen.
S: Ja.
M: Hé dat zou eigenlijk meer. Daar heb ik omgevraagd. Om meer. Ik zei ik ben best bereid om meer te betalen, maar ja…twee hulpen dat vind ik ook weer vind ik ook weer belastend hé. Vandaag die en morgen die dus maar ja…
S: Ja, dus u vindt het wel prettig om één hulp te houden?
M: Ja.
S: En waarom?
M: Ja die ken je nou eenmaal en die kent je huis en die kent en weet hoe…het werkt en dingen en dan denk ik ja moet je nou weer iemand anders binnen halen. Ik heb uh, ik heb ook particulier iemand gehad, maar die is ziek geworden. Daar was ik ook wel over tevreden.
S: Ja.
M: Die werkte ook goed, maar deze is, is van DAT. Maar ja die is bang…
S: Ja, ik had gisteren ook iemand van DAT.
M: Ja die is bang dat ze ontslag krijgt.
S: Ja, ja.
M: En ze… is een ongetrouwde vrouw…
S: Is ook een zware periode dan voor haar.
M: Ja ze is zeker, ze is bang dat ze eruit moet.
S: Ja.
M: Dus, want ja wie neemt er ook weer hoe heet het nou ook al weer…uhm…die, die DAT over wil nemen?
S: Heb ik nog niet gelezen.
M: Hmm?
S: Heb ik nog niet meegekregen wie DAT wil overnemen.
M: Ja ik weet het wel, maar ik kan er nou niet opkomen. Uhm…begint met een R, dat weet ik.
\*Gelach\*
M: Ik weet altijd de beginletter.
S: Niet in Roosendaal?
M: Nee.
S: Nee.
M: Ik weet niet waar ze eigenlijk zitten. Daar heb ik in het begin één of twee keer hulp van gehad, want toen ben ik aan mijn heup geopereerd. Toen kreeg ik van Thuiszorg West- Brabant.
S: Ja.
M: Toen ben ik aan mijn tweede heup geopereerd en toen is die drie…ja…drie dagen…twee dagen bij thuis. Toen stond ik de derde dag al te koken. Ik had geen hulp niks.
S: Nee, nee.
M: Daar zouden ze in het ziekenhuis voor zorgen.
S: Niks gedaan?
M: Nee ze hebben er nog niet eens over gepraat. Ze weten maar amper dat ik in het ziekenhuis geweest ben. Ze hebben niks aan mij gedaan. Er lag een mevrouw naast mij, een vreemde die was op visite hier zo, waar ze vandaan kwam weet ik niet meer en uh daar waren ze de hele dag mee bezig. Met haar eten en met haar drinken en bezoek kwam van ’s morgens acht uur tot ’s avonds elf uur liep het. En ik had niks. Ik zeg geldt dat alleen maar voor ons familiebezoek?
S: Oké.
M: Belachelijk.
S: Uhm…nou ik heb heel veel informatie van u. Heeft u nog toevoegingen voor mij hoe Groenhuysen in kan spelen op de wensen van de mantelzorgers in de avond en in de nacht?
M: Ja, dat zal voor de een zal dat ja…wel goed zijn en voor de ander niet. Ik bedoel er zullen mensen zijn die veel minder kunnen als ik ook al zijn ze jonger, omdat ik natuurlijk altijd in het werk gezeten heb hé, maar ja…dat is, dat is voor ieder verschillend hé.
S: Ja.
M: Denk ik.
S: Ja dat is, ja.
M: Ja.
S: Natuurlijk. Ik heb acht mensen gehad en iedereen ja wenst wat anders. Iedereen maakt het ook anders mee.
M: Zaten daar ook net zulke ouderen als ik bij?
S: Uhm…het zijn wel ouderen, maar niet zo oud als u nee.
M: Nee dus ik span de kroon.
S: U spant de kroon, ja.
\*Gelach\*
S: Ja.
M: Ja.
S: Dus als ik het goed begrijp uhm…heeft u niet echt een specifieke wens voor in de avond en de nacht en ook niet echt een idee hoe, hoe u daar in ondersteund kan worden?
M: Nou ’s avonds zou ik…ja…vooral in de zomermaanden wel eens, zou ik best wel eens eventjes weg kunt he, maar ja…
S: En hoe zou Groenhuysen daar op in kunnen spelen? Dus dat u eventjes weg wilt in de avond in de zomermaanden? Hoe ziet dat er voor u uit?
M: Ja uhm…nou wij eten meestal om vijf uur dus hé, dus na die tijd hé. En dan tot een uur of tien ofzo.
S: Ja.
M: Zeg maar van zessen tot tienen.
S: Ja en dat uw man dan bijvoorbeeld naar Groenhuysen gaat of dat er iemand hier komt?
M: Nee dat iemand hier komt dan hé.
S: Ja, oké.
M: Ik doe ’s avonds mijn man niet graag weg.
S: Nee ja nu kan ik me voorstellen dat het niet lekker is om weg te gaan, maar in de zomer lijkt het me inderdaad wel…
M: Ja dat je is ergens naar toe kunt, dat je zegt goh er is iets. Wij hebben ook weleens, wij gaan ook in Zeeland zingen hé. Een mis zingen en dan blijven we daar en eten we daar.
S: Ja.
M: Dat is gezellig, maar ja…als ik niemand heb kan ik er niet naar toe.
S: Nee, nee.
M: Maar dan moet ik de hele dag iemand hebben. En hij is verschillende keren toen ik ziek was uh aan mijn heup en zo geopereerd ben. Toen is hij bij een nichtje geweest, maar die zit zelf met een man. Die ziek is, die kanker heeft en uhm…nee die heeft geen Alzheimer…ik kan altijd niet op de woorden komen. Staat ook niet lelijk natuurlijk, maar…
S: Nee.
M: Heb ik toch een hekel aan hoor. Ik heb het nooit gehad hoor. Dat is iets van de laatste tijd. Toch denk ik dat dat komt, omdat je eigenlijk overbelast bent. Dat het te veel is.
S: Dat kan, dat kan.
M: Daarom kan ik ook niet in slaap komen, want dan tolt alles door mijn hoofd en dingen en ik moet daarop letten en ik moet dat nog morgen voor bellen. Hé zo.
S: Zou het u uhm rust geven als u dan ook uzelf tussen uit kan? Dat u even aan uzelf kan denken?
M: Ja…hoe bedoel je? Voor ’s nachts of?
S: Bijvoorbeeld…ja mijn onderzoek gaat wel over de avond en in de nacht uhm…dus stel u wil er in de avond eventjes tussen uit uhm…iets voor u zelf doen? Is dat…geeft dat u rust? Als u even iets voor u zelf kan doen?
M: Als ik weet dat hij goed…
S: Ja dat hij goed terecht is, dat hier iemand komt.
M: Ja.
S: Geeft u dat dan rust?
M: Ja dat wel.
S: Ontlast u dat dan?
M: Ja, want ’s avonds ook. Niet dat ik hem graag weg heb.
S: Nee.
M: Dan denk ik ja hij is, hij is dan toch in ieder geval goed. Ze houden hem toch in de gaten.
S: Ja.
M: Want hij kan niet alleen blijven hoor.
S: Nee het is ook wel belangrijk dat u ook aan u zelf denkt. Dat u ook uw eigen…zo houdt u het toch een beetje vol hé. Anders dan loopt u ook zelf over.
M: Ja, want ik heb misschien ook nog maar een paar jaar hé.
S: Je weet het niet.
 M: Ze worden allemaal oud bij ons trouwens, maar ik heb een broer nu die wordt 96 en mijn zus wordt 93 en een broer wordt 91 en een zus van 88.
S: Ja, ja.
M: En ik word 87, ja en dan nog twee jongere.
S: Nou toe maar.
M: Ja.
S: Heeft u nog vragen?
M: Schiet me nu niet te binnen.
S: Nee? Dan ga ik deze, even de opname stilzetten. Dankuwel.