Mei 2016

ZUYD

Wensen, behoeften en problemen van mantelzorgers bij thuiswonende hulpbehoevende ouderen.

Kwalitatief onderzoek naar de wensen, behoeften en problemen van de mantelzorgers van thuiswonende hulpbehoevende ouderen in de gemeente Sittard-Geleen.

K.L. Durlinger 1101188
S.P.R. Martens 1114859

Beoordelaars:
L.A. van der Heide,
A.J.A. Köke

Externe begeleiders:
E. Bousema,
S. Keulen

Datum: Mei 2016

Zuyd Hogeschool, Faculteit Gezondheid en Techniek, Opleiding Fysiotherapie 2015-2016

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

Voorwoord

In het kader van de bachelor afstudeeropdracht voor de opleiding Fysiotherapie aan de Zuyd Hogeschool te Heerlen, hebben wij onderzoek gedaan naar de wensen, behoeften en problemen van mantelzorgers bij thuiswonende hulpbehoevende ouderen in de gemeente Sittard-Geleen. Als fysiotherapeuten in opleiding zien wij in de praktijk steeds meer ouderen en komen wij ook steeds meer in aanraking met mantelzorg.

Het Intercollegiaal Overleg Fysiotherapeuten (IOF) in de gemeente Sittard-Geleen is van plan om een product te ontwikkelen ter ondersteuning van de mantelzorgers in deze gemeente. Zij denken ondersteuning te kunnen bieden op het fysieke vlak. Gezien het feit dat er weinig bekend is over de wensen, behoeften en problemen van mantelzorgers in de gemeente Sittard-Geleen moet dit worden onderzocht. Vanuit dit oogpunt is onze afstudeeropdracht tot stand gekomen, in de vorm van een toegepast onderzoek.

We willen beginnen met de mensen te bedanken die een bijdrage hebben geleverd aan dit afstudeeronderzoek. Mede met hun hulp en steun hebben wij dit tot een goed eind kunnen brengen. Allereerst willen wij onze afstudeerbegeleidster Loek van der Heide bedanken. Zij heeft ons in het afgelopen jaar ontzettend goed geholpen en het doen en laten van het kwalitatieve onderzoek bijgebracht. We konden altijd met vragen bij haar terecht. Daarnaast had zij altijd een kritische blik op ons onderzoek wat ons scherp hield. Ook gaat onze dank uit naar de praktijken die bereid waren om te helpen met het werven van de mantelzorgers, te weten Houben fysiotherapie, FysioLimbricht, Fysiotherapie Daniëls, Kallen & Schmeitz Fysiotherapeuten en huisartsenpraktijk Oud-Geleen. Tevens willen wij alle mantelzorgers bedanken voor hun deelname aan dit onderzoek. Zonder hun openheid en bereidwilligheid om deel te nemen, waren wij niet in staat geweest dit onderzoek uit te voeren.

Tot slot wensen wij u veel leesplezier!

Kim Durlinger
Sascha Martens

Heerlen, 4 mei 2016

Samenvatting

INLEIDING – Vanuit de overheid wordt verwacht dat de zorg voor ouderen opgevangen wordt in de vorm van mantelzorg, zodat ouderen langer thuis kunnen blijven wonen. Mantelzorgers dreigen echter steeds meer overbelast te raken, doordat zij de zorg niet uit handen kunnen geven. Dit leidt er toe dat zij de zorg niet meer kunnen leveren en de ouderen niet meer thuis kunnen blijven wonen. Het Intercollegiaal Overleg Fysiotherapeuten Sittard-Geleen wil een ondersteunend programma ontwikkelen voor de mantelzorgers. De kennis over de wensen, behoeften en problemen in deze gemeente ontbreekt echter. Het doel van dit onderzoek is dan ook om dit in kaart te brengen en een uitspraak te doen over de ondersteunende rol van de fysiotherapeut.

METHODE – Middels semi-gestructureerde interviews werden de wensen, behoeften en problemen van zeven mantelzorgers geïnventariseerd. De interviews werden opgenomen, getranscribeerd en gecodeerd middels de inductieve inhoudsanalyse. De gecodeerde data werd ondergebracht in vier hoofdthema's: Ervaringen verlenen zorg, Problemen verlenen zorg, Wensen/behoeften en Rol van de fysiotherapeut.

RESULTATEN – Er kan een onderscheid gemaakt worden tussen enerzijds de groep die geen en anderzijds de groep die wel behoefte heeft aan ondersteuning, variërend van informatie en adviezen tot persoonlijke aandacht. De groep die wel behoefte heeft aan ondersteuning geeft aan onvoldoende hulp te kunnen krijgen bij het verlenen van de zorg, waardoor zij de zorg zwaar ervaren.

CONCLUSIE – Het lijkt zinvol om de mantelzorgers te informeren over de mogelijkheden van ondersteuning, zodat de mantelzorger wordt ontlast. De behoefte aan fysieke ondersteuning is minder dan verwacht, slechts drie van de zeven mantelzorgers ervaren de zorg fysiek zwaar. Er wordt aan het IOF aanbevolen om een programma op maat te maken, afgestemd op de individuele zorgsituatie. Daarnaast moet ervoor gezorgd worden dat de informatie de mantelzorgers bereikt.

Inhoudsopgave

1. Inleiding **1.**

2. Methode **5.**

2.1. Onderzoeksdesign 5.

2.2. Onderzoekspopulatie 5.

2.3. Procedure 6.

2.4. Data-verzameling 7.

2.5. Data-analyse 8

2.6. Betrouwbaarheid 9.

2.7. Ethiek 9.

3. Resultaten **11.**

3.1. Onderzoekspopulatie 11.

3.2. Resultaten per hoofdthema gerangschikt 12.

4. Discussie **18.**

4.1. Beantwoorden vraagstelling 18.

4.2. Vergelijking met bestaande literatuur 20.

4.3. Sterkte en zwakte analyse 20.

4.4. Aanbevelingen vervolgonderzoek en voor de praktijk 21.

4.5. Conclusie 21.

5. Literatuur **23.**

6. Bijlagen **25.**

1. Inleiding

Momenteel is er sprake van een toename van het aantal 65-plussers in de Nederlandse bevolking, ook wel de vergrijzing genoemd. De vergrijzing zal in de komende jaren fors toenemen [1,2]. Dit leidt ook tot een toename van het aantal hulpbehoevende ouderen en de behoefte in de gezondheidszorg [3]. Het gevolg van de vergrijzing is dat de verhouding tussen het aantal mensen in de productieve leeftijdsgroep, met een leeftijd tussen 16 en 65 jaar, en het aantal mensen boven de 65 jaar verandert. Dit wordt ook wel de grijze druk genoemd. De productieve groep, ook wel de beroepsbevolking genoemd, zullen de lasten van de vergrijzing moeten opvangen. In 2012 zijn er nog vier potentiele werkenden op elke oudere, in 2040 zal dit gehalveerd zijn [4].

Sinds de invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning in januari 2015, wordt er verwacht dat de directe omgeving de zorg van mensen met een chronische aandoening opvangt in de vorm van mantelzorg. Deze wet streeft ernaar om ouderen zo lang mogelijk thuis te laten wonen [5,6,7]. Ook door de veranderde wensen van hulpbehoevende ouderen en hun families, om de laatste jaren van hun leven thuis te blijven wonen, wordt een beroep gedaan op de mantelzorgers [3]. Mantelzorg is de zorg die niet in het kader van een hulpbehoevend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit een sociale relatie [8]. Mantelzorgers leveren deze zorg vaak naast alle andere dagelijkse bezigheden, zoals het eigen huishouden en hun baan. Dit zorgt ervoor dat er een grote last op de schouders van de mantelzorgers komt te staan. Het verlenen van mantelzorg is niet alleen psychisch maar ook fysiek zwaar. Veel mantelzorgers vinden het moeilijk om de zorg van hun naasten uit handen te geven. Dit leidt ertoe dat zij pas laat om hulp vragen, waardoor overbelasting dreigt of zij zelfs overbelast raken [9]. Overbelasting van de mantelzorger zorgt er in veel gevallen voor dat zij niet meer in staat zijn om de zorg te verlenen en de thuiswonende hulpbehoevende ouderen niet meer thuis kunnen wonen. Hierdoor is opname in een zorginstelling of ziekenhuis nodig [10].

Het percentage 65-plussers ligt in de gemeente Sittard-Geleen boven het landelijke percentage [11]. Op basis hiervan mag er verwacht worden dat ook het aantal mantelzorgers in deze gemeente hoger ligt dan in de rest van Nederland. Echter is het

exacte aantal mantelzorgers in de gemeente Sittard-Geleen moeilijk vast te stellen, aangezien een groot deel niet geregistreerd staat als mantelzorger bij de gemeente of Steunpunt Mantelzorg. Dit heeft onder andere te maken met het feit dat veel mensen niet beseffen dat zijzelf mantelzorger zijn, zoals in verschillende bronnen staat beschreven [12,13,14]. Wel is er bekend dat er in de gemeente Sittard-Geleen meer dan duizend mantelzorgers geregistreerd staan bij Steunpunt Mantelzorg.

Ook wijst literatuuronderzoek uit dat de mantelzorgers de volgende problemen ervaren: mantelzorgers voelen zich eenzaam, hebben het gevoel dat ze er alleen voor staan, raken in een sociaal isolement, kunnen de zorg niet aan anderen overlaten als daar behoefte aan is, voelen zich niet gehoord of serieus genomen, vinden de zorg fysiek zwaar, weten vaak niet welke mogelijkheden voor ondersteuning er zijn of hoe zij hiermee in contact moeten komen en hebben onvoldoende kennis over het gezondheidsprobleem van de naaste [10]. Daarnaast spelen financiële problemen ook nog een rol [3]. Professionele ondersteuning lijkt voor de mantelzorgers de grootste behoefte te zijn. Hierbij wordt gedacht aan ondersteuning op het gebied van dagbesteding, huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en medische behandeling. Daarnaast is er behoefte aan advisering en informatie. Goede communicatie met zorgverleners, duidelijke informatieverstrekking over zowel de behandeling als praktische informatie en gegevens over de bereikbaarheid van de zorgverlening vallen hieronder [3,15]. Ook blijkt er uit de literatuur dat er wereldwijd weinig verschillen zijn in de behoeften van mantelzorgers, ongeacht de culturele context en het verschil in zorgaanbod [3]. De gemeente heeft een essentiële rol in de ondersteuning van mantelzorgers. Dit geldt niet alleen voor de mantelzorgers die al overbelast zijn, maar de gemeente heeft ook een preventieve rol [16]. Ook andere instanties zijn verantwoordelijk voor de ondersteuning van mantelzorgers, zoals o.a. Stichting Samen Beter Thuis.

Op dit moment zijn er verschillende vormen van ondersteuning voor mantelzorgers. Deze ondersteuning wordt geboden door middel van informatie en communicatietechnologie en psychosociale begeleiding. Dit kan zowel individueel als in groepsverband [17]. Er zijn maar enkele vormen van ondersteuning die een positief effect hebben op de fysieke overbelasting van de mantelzorgers [17,18]. Respijtzorg en het trainen van transfers lijken hier een positief effect op te hebben.

Bij respijtzorg wordt de zorg tijdelijk uit handen genomen van de mantelzorger, zodat zij even tot rust kunnen komen en uiteindelijk de zorg langer kunnen volhouden [8,17]. Het is belangrijk om te vermelden dat het trainen van transfers is onderzocht binnen een klinische setting en niet bij mensen thuis [18]. Het lijkt zinvol om na te gaan of het trainen van transfers ook binnen de wensen en behoeften van mantelzorgers van thuiswonende hulpbehoevende ouderen valt in de gemeente Sittard-Geleen. De stichting Samen Beter Thuis heeft als doel het bieden van praktische ondersteuning aan zorgontvangers en hun mantelzorgers. Deze stichting ondersteunt de zelfredzaamheid van beiden onder andere met instructiefilmpjes, tips, verdere verwijzing naar praktische informatie en het bemiddelen in workshops voor mantelzorgers via een online platform dat voor iedereen toegankelijk is. Ze streven ernaar om een schakelpunt te zijn tussen de vragen en antwoorden van mantelzorgers, zorgprofessionals, gemeenten en zorgverzekeraars [19]. Het is bewezen dat de meeste soorten ondersteuning met name een positief effect hebben op de mentale gesteldheid van de mantelzorgers. De grootste vooruitgang wordt gezien op het gebied van depressie, angst, woede, coping en de zelfredzaamheid [17]. Steunpunt mantelzorg westelijke mijnstreek biedt ondersteuning aan mantelzorgers in de gemeenten Sittard-Geleen en Beek. Deze ondersteuning bieden zij door informatie te verstrekken en praktische adviezen te geven over alles wat met mantelzorg te maken heeft. Het geven van praktische hulp of begeleiding, emotionele steun, gesprekken voeren met Preventieve Ondersteuning Mantelzorg (POM) en het inzetten van vrijwilligers [20].

Ondanks dat er al veel vormen van ondersteuning zijn, wil het Intercollegiaal Overleg Fysiotherapeuten (IOF) een programma ontwikkelen om de mantelzorgers te ondersteunen. Om dit programma te kunnen ontwikkelen wil het IOF met name een antwoord krijgen op de vraag of er behoefte is aan fysieke ondersteuning bij mantelzorgers van thuiswonende hulpbehoevende ouderen, aangezien hier mogelijke aangrijpingspunten liggen voor de fysiotherapie. Het lijkt zinvol om niet alleen naar de fysieke, maar ook naar de geestelijke aspecten te kijken. Deze twee aspecten kunnen namelijk niet afzonderlijk van elkaar worden gezien.

Kortom, het verzorgen van iemand is vaak fysiek zwaar, het gaat om activiteiten zoals tillen, wassen of aankleden. Dit kan leiden tot pijnklachten bij mantelzorgers,

die zelfs chronisch kunnen worden. De behoefte aan hulp van zorgvragers is vaak niet alleen overdag, maar kan ook ’s avonds of ’s nachts vereist zijn. Dit gaat ten koste van de nachtrust van de verzorger, mogelijk met chronische vermoeidheid als gevolg. Dat een derde van de mantelzorgers gezondheidsproblemen heeft is dus niet verwonderlijk. Denk hierbij aan nek- en rugklachten, oververmoeidheid en hoofdpijn. De overbelasting van mantelzorgers wordt vaak niet of te laat gesignaleerd door professionals. De eerstelijnszorg, waaronder de fysiotherapeut, kan hier een ondersteunende rol spelen bij het voorkomen van overbelasting [9]. De fysiotherapeut zou mogelijk ondersteuning kunnen bieden op het gebied van het trainen van transfer en het geven van informatie en adviezen omtrent het leveren van de zorg. Dit is een van de redenen waarom het IOF een product wil ontwikkelen om de mantelzorgers te ondersteunen en overbelasting te voorkomen. Echter zijn zij niet bekend met de wensen, behoeften en problemen van mantelzorgers specifiek voor deze gemeente, wat het moeilijk maakt om een gericht product te ontwikkelen. Dit is dan ook de aanleiding voor deze afstudeerscriptie. Het doel van dit het onderzoek is om na te gaan welke aangrijpingspunten er liggen voor de fysiotherapeut bij de ondersteuning van mantelzorgers. De onderzoeksvraag luidt:

“*Wat zijn de wensen, behoeften en problemen van mantelzorgers bij thuiswonende hulpbehoevende ouderen in de Gemeente Sittard-Geleen. En welke ondersteunende rol kan de fysiotherapeut hierbij spelen?”*

2. Methode

In de methode wordt beschreven welke werkwijze er werd gehanteerd om de wensen, behoeften en problemen van mantelzorgers in de gemeente Sittard-Geleen in kaart te brengen. Met als doel aangrijpingspunten te vinden voor de fysiotherapie. Hierbij werd ingegaan op de volgende deelonderwerpen: onderzoeksdesign, onderzoekspopulatie, procedure, data-verzameling, data-analyse, betrouwbaarheid en de ethiek.

2.1. Onderzoeksdesign

Er werd gebruik gemaakt van een kwalitatief empirisch onderzoeksdesign. "Empirisch wil zeggen dat je door waarneming vaststelt wat er zich in de werkelijkheid afspeelt [21]." In een eenmalig interview werden de wensen, behoeften en problemen van mantelzorgers bij thuiswonende hulpbehoevende ouderen in de gemeente Sittard-Geleen in kaart gebracht. Om een gevarieerde onderzoekspopulatie te creëren wat betreft de ervaren belasting, werd er voorafgaand aan het interview gevraagd om een korte vragenlijst in te vullen (zie bijlage 1).

2.2. Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestond uit mantelzorgers uit de gemeente Sittard-Geleen. De volgende inclusiecriteria werden gehanteerd: de deelnemers zijn woonachtig in de gemeente Sittard-Geleen, zijn mantelzorgers van hulpbehoevende thuiswonende ouderen, zij verlenen op dit moment mantelzorg of hebben dit in het verleden gedaan, zij zijn bereid om mee te werken aan een eenmalig interview en gaan akkoord met een audio-opname tijdens het interview. Een exclusiecriteria was dat de hulpbehoevende woonachtig was in een verzorgingstehuis, verpleeghuis of ziekenhuis. Er werd gestreefd naar een populatie van tien mantelzorgers, echter werd er rekening gehouden met een inhoudelijke verzadiging, ook wel data-saturatie genoemd. Indien er tijdens het kwalitatieve onderzoek geen nieuwe informatie meer wordt verkregen is het niet noodzakelijk om meer interviews af te nemen. Op het moment dat er, tijdens het interviewen, herhaaldelijk dezelfde informatie wordt verteld, is de data-saturatie bereikt. Dit wil zeggen dat nieuwe data overbodig lijkt te zijn. Het is dan tijd om te stoppen met de data verzameling en de verzamelde data te gaan analyseren [21,22].

2.3. Procedure

Mantelzorgers in de gemeente Sittard-Geleen werden benaderd via vier deelnemende fysiotherapiepraktijken en een huisartsenpraktijk, met de vraag of zij bereid waren om mee te werken aan dit afstudeeronderzoek en een korte vragenlijst in te vullen. De volgende praktijken werden door de onderzoekers benaderd: Houben Fysiotherapie, FysioLimbricht, Fysiotherapie Daniëls, Kallen & Schmeitz Fysiotherapeuten en huisartsenpraktijk Oud-Geleen. Ook is er in het eigen netwerk van de onderzoekers gezocht naar mantelzorgers die geïncludeerd konden worden. Tevens werden er tijdens de week van de eenzaamheid, van 24 september tot en met 3 oktober 2015, een aantal bijeenkomsten georganiseerd vanuit de wijksteunpunten waar deze vragenlijsten werden verstrekt. De korte vragenlijst werd gebruikt om na te gaan wat de ervaren belasting van de mantelzorgers was en te kijken of zij voldeden aan de inclusie- en exclusiecriteria, om zo een gevarieerde populatie te kunnen includeren. Bovenaan de vragenlijst werd een korte toelichting gegeven op het afstudeeronderzoek en de vragenlijst. De praktijken hebben de vragenlijsten alleen verstrekt aan patiënten die mantelzorg verlenen of mantelzorg krijgen. Dit betekent niet dat de deelnemende mantelzorgers per definitie onder behandeling zijn bij de fysiotherapeut of bij de huisartsenpraktijk komen. Het kan ook zijn dat alleen de hulpbehoevende in behandeling is. De reden dat ervoor werd gekozen om de mantelzorgers via de fysiotherapiepraktijken en huisartsenpraktijk te benaderen is dat deze praktijken vaak een betere kijk hebben op situaties waar mantelzorg verleent wordt.

Het uitgangspunt van de vragenlijst was de Caregiver Strain Index (CSI). Zodra er meer dan zeven vragen van de CSI met ‘ja’ beantwoord werden, betekende dat de mantelzorger overbelast was. Indien er meer dan tien vragen met ‘ja’ werden beantwoord was de mantelzorger zwaar overbelast [23,24]. De CSI werd aangevuld met een aantal vragen omtrent de zorg die zij leveren en contactgegevens van de mantelzorger (zie bijlage 1). Hierbij moet gedacht worden aan vragen omtrent de duur en frequentie van de zorg, de relatie tot de hulpbehoevende en andere vormen van zorg. Er werd voor dit bestaande meetinstrument gekozen omdat er een grote responsiviteit en betrouwbaarheid was en er normgegevens aan gekoppeld waren [23].

De mantelzorgers werden gevraagd om deze vragenlijsten in te vullen en terug te geven aan de onderzoekers. De populatie die voldeed aan de inclusie- en exclusiecriteria werden benaderd middels een informatiebrief (zie bijlage 2) waarin werd vermeld dat ze de vragenlijst hebben ingevuld en voldeden aan de inclusiecriteria. Daarnaast kregen zij de vraag of ze nog steeds bereid waren om mee te werken aan het afstudeeronderzoek. Ook werd benoemd dat het wenselijk was om een vervolg interview te plannen en werd er vermeld dat alle informatie na afloop van het onderzoek vernietigd werd. Bij de informatiebrief werd er een toestemmingsverklaring bijgevoegd (zie bijlage 3), indien deze getekend werd gingen de mantelzorgers akkoord met deelname aan het onderzoek en het maken van audio-opnamen. Vervolgens werd er telefonisch contact opgenomen met de mantelzorgers die voldeden aan de inclusiecriteria. Indien de mantelzorgers bevestigden dat zij bereid waren deel te nemen aan het onderzoek werd er een definitieve afspraak gemaakt voor het interview. Deze vond plaats op een voor de mantelzorger geschikt moment en locatie. Aan de geëxcludeerde mantelzorgers werd ook een brief verstrekt, met daarin de mededeling dat er geen vervolg interview gepland zou worden en dat ze bedankt werden voor hun deelname (zie bijlage 4).

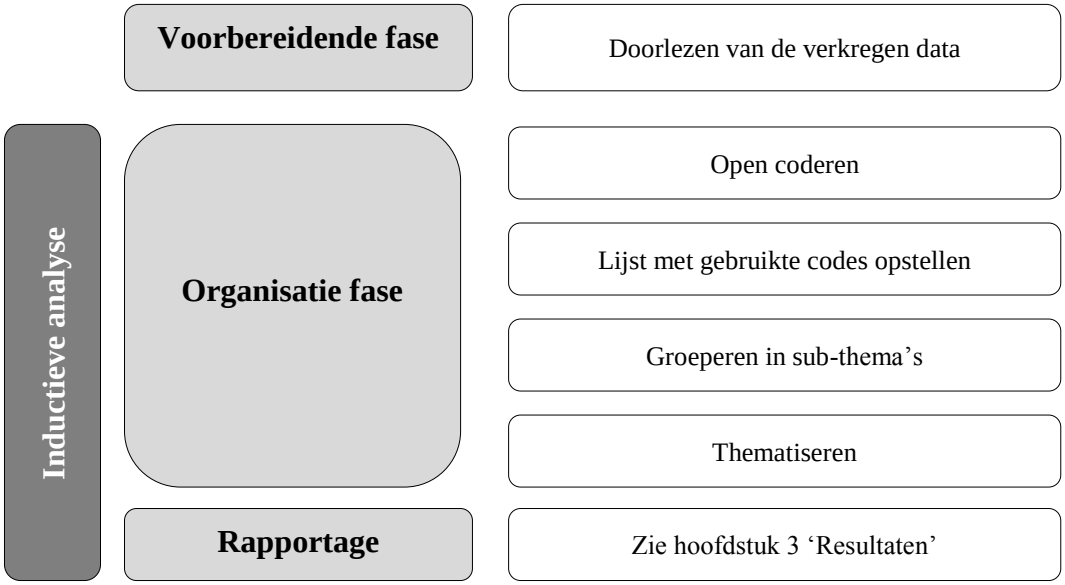
2.4. Data-verzameling

Er werd gekozen voor een semi-gestructureerd interview, dat wil zeggen dat niet alleen de onderwerpen, maar ook de belangrijkste vragen van het interview vast stonden. De ‘doorvragen’ lagen meestal niet vast, hoewel er soms ook een aantal voorbeelden van doorvragen werden gegeven. De interviewer was vrij om van de volgorde van de vragen en de formulering af te wijken indien dit beter uitkwam. Het half-gestructureerde interview zorgde ervoor dat er minder verschillen ontstonden tussen de verschillende interviews en er een eenduidige conclusie getrokken kon worden [21]. Voorafgaand aan het interview werd, in samenspraak met het IOF, een topiclijst opgesteld gebaseerd op de voor hun nog ontbrekende informatie. Deze informatie is noodzakelijk voor het opzetten van een programma ter ondersteuning van de mantelzorgers. De vooraf opgestelde topics waren: Algemeen, Ervaringen verlenen zorg, Informatievoorziening/behoefte, Behoefte aan ondersteuning en Rol van de fysiotherapeut. De topiclijst is terug te vinden in de bijlage (zie bijlage 5). Per topic werden er richtvragen geformuleerd voor het interview, deze zijn terug te vinden in de bijlage (zie bijlage 6). Deze topics stonden los van de data-analyse. Het

gesprek met de mantelzorger werd gevoerd door één interviewer, indien er belangrijke informatie werd gemist dan kon de andere onderzoeker deze vragen stellen. Er werden tijdens het interview geen notities gemaakt, wel werden de eerder ingevulde persoonsgegevens gecontroleerd en er werd een audio-opname gemaakt van het gesprek. Nadat de interviews waren afgenomen werden de audio-opnamen getranscribeerd. Dit wil zeggen dat de opgenomen interviews schriftelijk werden weergegeven[25]. Ter bevordering van de verwerking van het interview, werd ervoor gekozen om overbodige woorden, zoals stopwoorden en stiltes niet te transcriberen.

2.5. Data-analyse

De data-analyse werd uitgevoerd in drie fasen: de voorbereidende fase, de organisatie fase en de rapportage. Figuur 1 is een schematische weergave van de drie fasen van de inhoudsanalyse.



Figuur 1. Schematische weergave van de drie fasen van de inhoudsanalyse.

In de voorbereidende fase werden de interviews door beide onderzoekers meerdere malen doorgelezen om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van de verkregen data. De tweede fase van de data-analyse was de organisatiefase. Deze fase werd gestart met het open coderen van de data, dit betekent dat opvallende fragmenten werden gemarkeerd en er in de kantlijn trefwoorden werden geplaatst, de zogenaamde codes. Deze codes werden gebaseerd op de verkregen data uit de interviews, dit wordt ook wel de inductieve inhoudsanalyse genoemd [26,27]. Na het coderen werd er een overzicht gemaakt van alle gebruikte codes. Deze codes werden gegroepeerd, dit wil

zeggen dat de codes die eenzelfde thema omvatten bij elkaar werden gezet en met elkaar werden verbonden middels een sub-thema. De hoofdthema's werden zo opgesteld dat er een uitspraak gedaan kon worden over de data en de onderzoeksvraag beantwoord kon worden. Er werd gekozen voor de volgende hoofdthema's: Ervaringen verlenen zorg, Problemen verlenen zorg, Wensen & Behoeften en Rol van de fysiotherapeut. Voor ieder hoofdthema werd een codeerboom opgesteld, waarin de verschillende sub-thema's en codes zijn terug te vinden (zie bijlage 7). De sub-thema's konden onder meerdere hoofdthema's worden gebruikt. Dit was afhankelijk van de verkregen data.

2.6. Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid te waarborgen werd er voor gekozen om de interviews gezamenlijk uit te voeren, waarbij een van de twee onderzoekers het interview af nam en de ander eventuele aanvullingen deed. Dit om zo veel mogelijk relevante informatie te krijgen. Na het transcriberen werden de interviews door beide onderzoekers meerdere malen doorgelezen, om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van het verhaal van de mantelzorgers. De interviews werden over de onderzoekers verdeeld en werden onafhankelijk van elkaar gecodeerd, waarna er door de andere onderzoeker werd gekeken of die zich kon vinden in de gebruikte codes. Indien er sprake was van verschillen in de codering, werd dit besproken en werd dit indien nodig aangepast. Ditzelfde gold voor de indeling in de codeerboom.

2.7. Ethiek

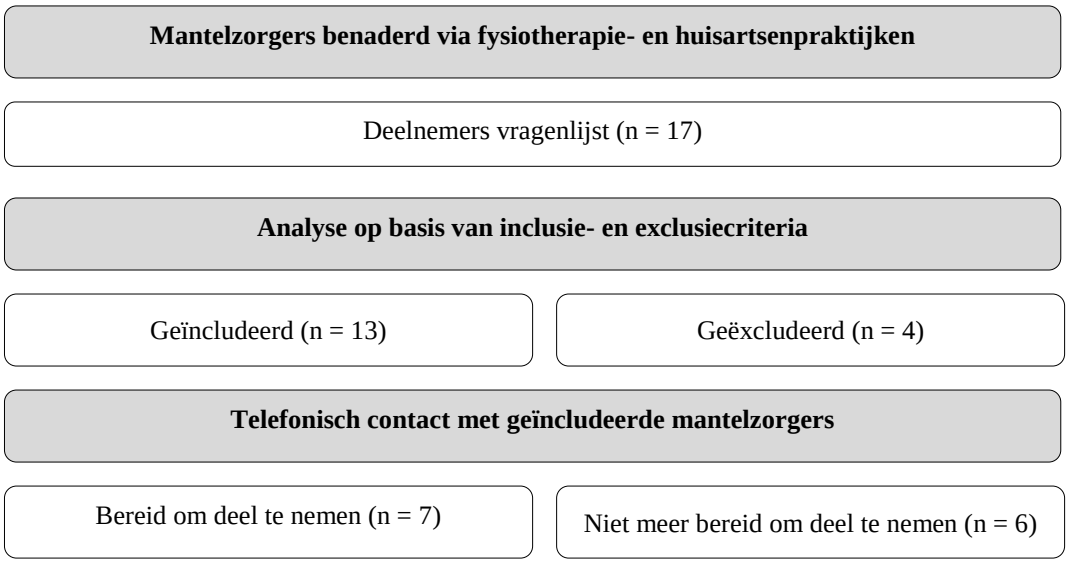
Het onderzoeksvoorstel werd aan de Medische Ethische Toetsingscommissie (METC) voorgelegd, waarna zij hebben aangegeven dat het onderzoek gestart kon worden. De mantelzorgers die deel hebben genomen aan het onderzoek werden voorafgaand geïnformeerd middels een informatiebrief (zie bijlage 2). In deze brief werd het doel van het onderzoek beschreven en werd er uitgelegd wat men kon verwachten. Tevens werd er vermeld dat alle informatie vertrouwelijk werd behandeld en anoniem verwerkt. Bij de informatie brief werd een toestemmingsverklaring (zie bijlage 3) toegevoegd, deze dienden de mantelzorgers voorafgaand aan het onderzoek te ondertekenen. Middels dit formulier gingen zij akkoord met de deelname aan het onderzoek en met het maken van audio-opnamen tijdens het interview.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek beschreven.
Er wordt begonnen met een beschrijving van de onderzoekspopulatie, waarna de wensen, behoeften, problemen en ervaringen van de mantelzorgers per thema worden beschreven. De resultaten worden onderbouwd met quotes uit de interviews.

3.1. Onderzoekspopulatie

Er werden in totaal zeventien vragenlijsten ingevuld en geanalyseerd om te beoordelen of de mantelzorgers voldeden aan de inclusiecriteria. Hiervan konden dertien mantelzorgers worden geïncludeerd. De andere vier vragenlijsten waren niet volledig ingevuld of de contactgegevens waren niet volledig, waardoor het onmogelijk werd om deze mantelzorgers te benaderen. Uiteindelijk bleven er zeven mantelzorgers over die bereid waren om deel te nemen aan het vervolg van het onderzoek, namelijk het eenmalige interview. Figuur 2 is een schematische weergave van de selectie van de onderzoekspopulatie.



Legenda: n = het aantal deelnemers

Figuur 2: Schematische weergave van de selectie van de onderzoekspopulatie

In de periode van 2 februari tot en met 6 april zijn in totaal zeven mantelzorgers geïnterviewd. De mantelzorgers hebben een leeftijd tussen de 55 en 90 jaar (zie tabel 1). Alle geïnterviewden verlenen, of hebben in het verleden mantelzorg verleend. De relatie tot de hulpbehoevende, duur en frequentie van het verlenen van de zorg verschilt per mantelzorger.

Tabel 1. Schematische weergave van de gegevens van de geïnterviewde mantelzorgers.

#	Geslacht	Leeftijd	Relatie	Duur	Frequentie zorg	Andere zorgverleners	Betaald werk	Overbelast (ja/nee)*	Geestelijke Belasting**	Fysieke Belasting**
1.	M	57 jaar	Vader	10 jaar	24 uur/dag, 7 dagen/week	Thuiszorg, indien nodig andere mantelzorgers	Eerste twee jaar, daarna fulltime verzorger	Ja (CSI: 7)	1/2	0/1
2.	V	55 jaar	Beide ouders, daarna alleen voor moeder	16 jaar	4 uur/dag, 7 dagen/week	Thuiszorg, Indien nodig andere mantelzorgers	Nee	Nee (CSI: 5)	2	0
3.	M	90 jaar	Partner	2 jaar	24 uur/ dag, 7 dagen/week	Thuiszorg	Nee	Nee (CSI: 6)	5	2
4.	V	59 jaar	Beide ouders, daarna alleen voor moeder	6 jaar	3 uur/dag, 7 dagen/week	Thuiszorg	Ja	Ja (CSI: 11)	8	8
5.	V	59 jaar	Beide ouders, daarna alleen voor moeder	5 jaar	1 à 3 uur/dag, 7 dagen/week	Ingekochte zorg	Ja	Ja (CSI: 7)	Wisselend, 5 – 10	Kan ze niet beoordelen
6.	V	58 jaar	Beide ouders	5 jaar	4 uur/dag, 2 dagen/week + weekend	Thuiszorg Mantelzorgers (2x) Praktijkondersteuner Huishoudelijke hulp	Ja	Nee (CSI: 6)	9/10	7/8
7.	V	78 jaar	Partner	>20 jaar	24 uur/dag, 7 dagen/week	Thuiszorg Dagopvang	Nee	Ja (CSI: 11)	5	7

Legenda: M = Man, V = Vrouw

* : De overbelasting werd in kaart gebracht middels de CSI. Bij een score gelijk of groter aan 7 is de mantelzorger volgens deze vragenlijst overbelast.

**: Er werd in het interview aan de mantelzorgers gevraagd hoe zwaar zij de geestelijke/lichamelijke belasting vonden op een schaal van 0 tot 10, waarbij '0 is niet belastend' en '10 is ontzettend belastend'.

3.2. Resultaten per hoofdthema gerangschikt

Hier worden de resultaten per hoofdthema beschreven en onderbouwd met quotes. De hoofdthema's zijn: Ervaringen verlenen zorg, Problemen verlenen zorg, Wensen & Behoeften en Rol van de fysiotherapeut. Ieder hoofdthema wordt gesplitst in de sub-thema's. De sub-thema's kunnen bij meerdere hoofdthema's terug komen. In de codeerbomen (zie bijlage 7) worden de sub-thema's onderverdeeld in codes. In figuur 3 worden de hoofdthema's met bijbehorende sub-thema's weergegeven.

Hoofdthema's	Sub-thema's
Ervaringen verlenen zorg	Gevoelens/ ervaringen bij het verlenen van de zorg
	Alle vormen van hulp
	Belasting algemeen
	Aanpassen
Problemen verlenen zorg	Belasting algemeen
	Informatie & ondersteuning
	Alle vormen van hulp
	(Vrije) tijd
	Gevoelens/ ervaringen bij het verlenen van de zorg
	Combineren met eigen dagelijkse leven
	Aanpassen
	Factoren van invloed op de zorg
Wensen & Behoeften	Informatie & ondersteuning
	Communicatie/afspraken externe hulp
	(Vrije) tijd
Rol fysiotherapeut	Meerwaarde fysiotherapie volgens mantelzorgers

Figuur 3. Overzicht van hoofdthema's met bijbehorende sub-thema's.

Er wordt gestart met het beschrijven van de ervaringen van de mantelzorgers, waarna de problemen worden uitgewerkt. Als laatste worden de wensen/behoeften benoemd. Dit maakt het voor de lezer gemakkelijker om de relaties tussen de ervaringen en problemen en de daaruit voorvloeiende wensen en behoeften te leggen.

3.2.1. Ervaringen verlenen zorg

De ervaringen van de zorg worden onderverdeeld in de volgende sub-thema's: gevoelens/ervaringen zorg, hulp, belasting en aanpassen. Er kan een onderscheid gemaakt worden tussen positieve en negatieve ervaringen met het verlenen van de zorg. Vier van de zeven mantelzorgers geven aan dat zij voldoening halen uit het verlenen van de zorg. Zij vinden het prettig iets terug te kunnen doen voor hun ouders of vinden het fijn dat ze nog samen kunnen zijn met hun partner.

> M3: *'Ja, dat ik haar nog heb. Door die zorg, want als dat niet was, dan kon ze hier helemaal niet blijven wonen.'*

Naast de positieve dingen komen ook nog een aantal negatieve ervaringen naar voren. Het is emotioneel zwaar om je dierbare achteruit te zien gaan, je moet de ziekte accepteren. Twee mantelzorgers geven aan gefrustreerd te zijn, de één zou het prettig vinden als anderen ook eens iets uit zich zelf zouden doen en een deel van de zorg zouden overnemen, de ander vindt het jammer dat ze geen leuke dingen meer samen kunnen doen.

> M6: *'Als je er naar toe ging, dan wist je al dat je moest zorgen. Je kon niks leuks meer met ze doen. Dat heb ik wel al zeer vervelend ervaren.'*

Verder wordt er door twee mantelzorgers benadrukt dat er sprake is van een rolverandering ten opzichte van hun ouders, dit wordt door de mantelzorgers als negatief ervaren.

> M4: *'Weet je wat het is? Vroeger was het mijn moeder, nu is het mijn kind.' […] 'Ze steunt op mij, met alles wat ze doet gaat ze vragen aan mij: 'mag ik dat doen?'. Dan zeg ik: 'mam, dat moet je zelf weten'. De verhoudingen zijn anders geworden.'*

Drie van de zeven mantelzorgers hebben negatieve ervaringen gehad met de thuiszorg en andere hulpverleners. Afspraken worden niet nagekomen, wat leidt tot een grotere belasting van de mantelzorgers.

> M1: *'Toen hij in het ziekenhuis lag hebben we hem op eigen risico mee uit het ziekenhuis genomen, na een maand, omdat hij niet goed verzorgd werd in het ziekenhuis.'*

> M1: *'Ik heb wel in het begin wat negatieve dingen meegemaakt met de thuiszorg. De afspraak was dat ze om 9.00 uur hier zouden zijn en soms zat je tot 11.00 te wachten.' […] 'En als ik ze eens moet tellen dan zijn er zo'n 250 verschillende verzorgers hier aan huis geweest op al die jaren.'*

Toch zijn er ook positieve ervaringen met de externe hulp en andere hulpverleners. Twee mantelzorgers hebben de externe hulp als prettig ervaren. Een andere mantelzorger benadrukt dat hij erg blij is met de steun van zijn kinderen en kleinkinderen.

> M3: *'En geweldige steun van de kinderen, ongelooflijk. En van de kleinkinderen!' […] 'Als ik dat alleen zou moeten doen dan kreeg ik dat ook niet.'*

Daarnaast blijkt de eigen leeftijd een belangrijke rol te spelen in het verlenen van de zorg, twee van de zeven mantelzorgers geven aan dat hun eigen leeftijd parten begint te spelen. Een andere mantelzorger ervaart ook dat het leveren van de zorg niet meer gaat. Alles wat bij het verlenen van de zorg komt kijken maakt het zwaar voor haar. Ze loopt zowel lichamelijk als geestelijk vast.

Om een beter beeld te krijgen van de ervaren belasting van de mantelzorgers hebben de mantelzorgers een cijfer gegeven op een schaal van 0 tot 10. Waarbij 0 'geen belasting' is en 10 'de zwaarste belasting'. Dit cijfer hebben zij zowel voor de fysieke als de mentale belasting gegeven. Drie van de zeven mantelzorgers scoren de fysieke belasting hoog. Drie van de zeven mantelzorgers geven de fysieke belasting een score van 2 of lager op een schaal van 0 tot 10. Drie andere mantelzorgers scoren tussen de 7 en 8. Eén mantelzorger kan de fysieke belasting niet beoordelen. De ervaren geestelijke belasting verschilt. Twee mantelzorgers scoren de geestelijke belasting gemiddeld, twee hoog en één mantelzorger schommelt daar tussen in. Twee mantelzorgers geven de geestelijke belasting een score van 2 of lager. Twee andere mantelzorgers scoren een 5. Weer twee andere mantelzorgers scoren een 8 of hoger. Bij één mantelzorger schommelt de geestelijke belasting tussen de 5 en 10. Deze scores zijn per mantelzorger terug te vinden in tabel 1.

3.2.2. Problemen verlenen zorg

Mantelzorgers ervaren problemen op verschillende gebieden. Het verschilt sterk hoe de mantelzorgers het verlenen van de zorg ervaren. Vier van de zeven mantelzorgers ervaren de zorg als zwaar, variërend van fysiek zwaar, geestelijk zwaar of een

combinatie hiervan. Dit uit zich in een toename van bestaande lichamelijke klachten en het ontwikkelen van stress-gerelateerde klachten. Ook wordt er door (meerdere) mantelzorgers vermeld dat zij geleidelijk aan in het zorgproces gerold zijn en het zorgen een automatisme is geworden.

> M6: *'En weet je, je groeit zo in een proces, dus dat gaat zo geleidelijk aan. En dan denk je het wordt toch wel zwaar, en het wordt toch wel veel, maar je blijft door gaan.'*

Daarnaast geven twee mantelzorgers aan dat de progressie van de ziekte het zorgproces moeilijker maakt.

> M1: *'In het begin was het minder werk, maar naarmate de ziekte zich vorderde werd het moeilijker met de verzorging.'*

Zes van de zeven mantelzorgers hebben nooit informatie ontvangen betreffende het verlenen van de zorg en zijn niet op de hoogte van de mogelijkheden en soorten ondersteuning. De andere mantelzorger heeft onlangs voor het eerst informatie ontvangen.

> M7: *'Nee, niemand heeft me eigenlijk informatie gebracht. Ik kan zelf wat opzoeken.'*

Ook is er een grote diversiteit in de hoeveelheid hulp die zij ontvangen van andere mantelzorgers en hulpverleners. Het merendeel van de mantelzorgers verleent de zorg voor het grootste gedeelte alleen, wel kunnen vijf van de zeven mantelzorgers terug vallen op familieleden of bekenden. De overige twee mantelzorgers hebben hier instanties voor ingeschakeld, omdat de zorg hen te veel werd.

> M1: *'In principe deed ik het alleen. Alleen als ik hulp nodig had of als ik op vakantie ging dan sprongen mijn broers of zus in, maar voor de rest heb ik het allemaal zelf gedaan.'*

Er zijn verschillende antwoorden naar voren gekomen over de vrije tijd die de mantelzorgers overhouden naast het verlenen van de zorg. De één geeft aan voldoende tijd voor zich zelf te nemen, maar past haar eigen afspraken aan. Anderen daarentegen geven aan dat zij geen vrije tijd en rustmomenten hebben, wat de zorg zwaarder maakt.

> M6: *'Dus je had geen rustmomenten.' […] 'Er was geen moment dat je even lekker een halve dag niks hoefde te doen.'*

Er wordt door enkele mantelzorgers aangegeven dat het combineren van het verlenen van de zorg met het eigen dagelijkse leven moeilijk is. Een van de mantelzorgers heeft zijn baan opgezegd en is fulltime gaan verzorgen.

> M1: *'Ik heb dit twee jaar gedaan tijdens mijn werk, maar dit werd mij op een gegeven moment te veel. Toen heb ik ontslag genomen en ben ik hem fulltime gaan verzorgen.'*

Vier van de zeven mantelzorgers passen hun leven aan, aan de zorg die zij leveren. Daarnaast wordt er aangegeven dat de invulling van de zorg erg afhankelijk is van de wil en visie van de hulpbehoevenden. Een van de hulpbehoevenden tolereert geen externe hulp.

> M6: *'Het valt en staat met de goodwill van je ouders. Wij kunnen wel veel willen en dan kun je zeggen van zoek het maar uit met zijn tweeën, maar dat doe je niet.'*

3.2.3. Wensen/behoeften

De wensen en behoeften van de mantelzorgers liggen uiteen. Ze kunnen onderverdeeld worden in de volgende sub-thema's: informatie en ondersteuning, communicatie/afspraken externe hulp en (vrije) tijd. Vier van de zeven mantelzorgers geven aan behoefte te hebben aan informatie en ondersteuning, variërend van informatie en adviezen over het ziekteproces, de karakterverandering en de rolverandering van de hulpbehoevende, informatie over de mogelijkheden van ondersteuning tot persoonlijke aandacht en gezelschap voor de hulpbehoevenden.

> M5: *' 's Avonds iets van gezelschap voor mijn moeder, om de avonden wat makkelijker door te komen.' [...] 'Persoonlijke aandacht, iemand die met haar op pad gaat, leuke dingen met haar gaat doen. Dat zou heel mooi zijn.'*

Een van deze mantelzorgers heeft daarentegen geen behoefte aan ondersteuning van instanties, maar wel aan ondersteuning van de fysiotherapeut. Zij denkt door middel van een oefenprogramma zo fit mogelijk te kunnen blijven tijdens het verlenen van de zorg. Verder heeft zij geen behoefte aan informatie, de benodigde informatie heeft zij, net als een aantal andere mantelzorgers, al opgezocht op internet. De drie mantelzorgers die geen behoefte hebben aan ondersteuning, hebben ook elk hun eigen reden. De een geeft aan dat ze liever eerst zelf naar hulp zoekt door bij familie en vrienden te vragen voordat zij hulp van vreemden zou inschakelen, de ander zou niet weten wat hij met de informatie en ondersteuning zou moeten. De derde geeft aan dat andere mensen hem toch alleen maar voor de voeten lopen en hij degene is die zijn vrouw goed kent.

> M2: *'Maar ik heb er niet echt behoefte aan en zouden er nog dingen zijn waar ik hulp bij nodig heb dan zal ik mij echt wel melden. En dan liever bij familie dan bij vreemden.'*

Daarnaast wordt er aangegeven dat er een betere communicatie met de thuiszorg wordt gewenst en er behoefte is aan meer vrije tijd.

3.2.4. Rol van de fysiotherapeut

Op de vraag wat de rol van de fysiotherapeut kan zijn bij het ondersteunen van mantelzorgers worden verschillende antwoorden gegeven. Twee mantelzorgers geven aan dat de fysiotherapeut mogelijk een rol zou kunnen spelen in het geven van adviezen over het aannemen van een bepaalde houding tijdens het leveren van de zorg. Een andere mantelzorger geeft aan dat zij kunnen helpen met het tilwerk. Ook wordt er genoemd dat de fysiotherapeut adviezen kan geven over het omgaan met bepaalde situaties en het voorkomen van klachten. Als laatste wordt er genoemd dat de fysiotherapeut met name stress-gerelateerde klachten zou kunnen aanpakken, wel geeft deze mantelzorger aan dat de rol van de fysiotherapeut afhankelijk is van de situatie waarin de zorg wordt verleend.

> M5: *'Ik denk stress-gerelateerde klachten, dat daar de taak ligt. […] 'Als het dan gaat over mensen die zwaar moeten tillen bij de zorg of voor een persoon die je in huis hebt bijvoorbeeld, dat het dan anders ligt. Voor mij persoonlijk is het alleen dit soort klachten.'*

Drie van de zeven mantelzorgers geven aan dat zij niet zouden weten welke ondersteunende rol de fysiotherapeut voor hun persoonlijk zou kunnen spelen.

4. Discussie

In dit hoofdstuk wordt er een antwoord gegeven op de onderzoeksvraag, de uitkomst vergeleken met bestaande literatuur en kritisch gekeken naar de sterke en zwakke punten van dit afstudeeronderzoek. Daarnaast wordt er een aanbeveling gedaan voor vervolgonderzoek en worden er implicaties gedaan voor de praktijk. Tot slot wordt de conclusie beschreven.

4.1. Beantwoorden vraagstelling

Dit kwalitatieve onderzoek is uitgevoerd aan de hand van de volgende vraagstelling:

" *Wat zijn de wensen, behoeften en problemen van mantelzorgers bij thuiswonende hulpbehoevende ouderen in de Gemeente Sittard-Geleen. En welke ondersteunende rol kan de fysiotherapeut hierbij spelen?"*

Uit de interviews blijkt dat de wensen, behoeften en problemen van de geïnterviewde mantelzorgers erg uiteenlopend zijn. Er kan onderscheid gemaakt worden tussen twee groepen. Enerzijds de groep die geen en anderzijds de groep die wel behoefte heeft aan ondersteuning. Opvallend is dat drie van de vier mantelzorgers die geen behoefte hebben aan ondersteuning, voldoende hulp kunnen krijgen bij het verlenen van de zorg en dat zij de zorg niet dusdanig zwaar vinden dat het niet meer draagbaar is. De vierde mantelzorger ervaart het verlenen van de zorg erg zwaar, aangezien één van de hulpbehoevenden weinig tot geen externe hulp tolereert. De groep die wel behoefte heeft aan ondersteuning geeft aan weinig tot geen hulp te ontvangen van hun naaste omgeving, wat de zorg erg intensief maakt. Deze mantelzorgers ervaren de zorg zowel fysiek als mentaal erg zwaar.

Er is een grote diversiteit in de wensen en behoeften aan ondersteuning, variërend van informatie en adviezen over het ziekteproces, de karakterverandering en de rolverandering van de hulpbehoevende, informatie over de mogelijkheden van ondersteuning tot persoonlijke aandacht en gezelschap. Daarnaast komt naar voren dat het voorkomen van of verhelpen van stress-gerelateerde klachten en het aanleren van tiltechnieken zinvol lijkt te zijn. Blijkbaar is er een grote behoefte aan ondersteuning op het moment dat de mantelzorgers daadwerkelijk problemen ervaren. Er lijken relatief veel problemen te zijn, maar het is opvallend dat de

mantelzorgers niet op de hoogte zijn van mogelijke vormen van ondersteuning. De informatie hierover heeft hen niet bereikt. Slechts enkele mantelzorgers zijn hiermee bekend, doordat zij het heft in eigen handen hebben genomen. De belangrijkste voorwaarden voor het aanbieden van ondersteuning lijken het vooraf verstrekken van duidelijke informatie en ervoor zorgen dat deze informatie bij de mantelzorgers terecht komt. Dit is minstens zo belangrijk als het ontwikkelen een nieuw programma ter ondersteuning van de mantelzorgers. Tevens lijkt het van belang om de mantelzorgers te informeren over de mogelijkheden en beschikbaarheid van ondersteuning en hen daarin te adviseren. Op het moment dat er een gedeelte van de zorg overgenomen wordt door andere mantelzorgers of hulpverleners, zal de zorg draagbaarder worden. Ook is het belangrijk te vermelden dat negatieve ervaringen ten aan zien van communicatie met externe hulpverleners, de rolverandering van de hulpbehoevende en het geen leuke dingen meer kunnen doen met de hulpbehoevende momenteel niet als problemen worden ervaren. Op de langere termijn zouden dit wel problemen kunnen worden, wat mogelijk invloed heeft op de wensen en behoeften van de mantelzorgers in de toekomst.

Het IOF wil een programma ontwikkelen om de mantelzorgers met name op het fysieke vlak te ondersteunen, maar in de ondervraagde groep lijkt er weinig behoefte aan te zijn. Verwacht werd dat er meer informatie naar voren zou komen over deze wensen, behoeften en problemen, waar voor de fysiotherapeut aangrijpingspunten liggen ter ondersteuning. Slechts drie van de zeven mantelzorgers ervaren de zorg daadwerkelijk fysiek zwaar. Dit kan verklaren waardoor er weinig wensen en behoeften zijn op fysiek vlak. De mentale belasting daarentegen wordt door het merendeel van de mantelzorgers als zwaar ervaren. Een andere mogelijke verklaring is dat mantelzorgers niet goed weten wat de preventieve en ondersteunende rol van de fysiotherapeut kan zijn. Zij zien de fysiotherapeut enkel als behandelaar voor fysieke klachten. Het geestelijke aspect en het ontbreken van de juiste informatie en ondersteuning lijken een groter probleem.

Voor de fysiotherapeut liggen er mogelijkheden in het aanleren van tiltechnieken afgestemd op de thuissituatie van de hulpbehoevende. Daarnaast is het verstrekken van informatie en adviezen over het omgaan met de rolverandering van de mantelzorger ten opzichte van de hulpbehoevende erg belangrijk, daarbij rekening

houdend met het domein van de fysiotherapeut. Ook kunnen zij de mantelzorgers informeren en adviseren over de mogelijkheden en beschikbaarheid van ondersteuning om de mantelzorgers te ontlasten. Met betrekking tot de stress-gerelateerde klachten ligt er een mogelijkheid in het opstellen van een programma op maat, waarbij de mantelzorgers bewust worden gemaakt van hun eigen lichaam en waarbij ontspanningstechnieken worden aangeleerd om de overmatige spanning in het lichaam te reduceren.

4.2. Vergelijking met bestaande literatuur.

Bovengenoemde resultaten komen overeen met de bevindingen uit de literatuur. Ook in de literatuur komt naar voren dat mantelzorgers niet weten welke mogelijkheden ter ondersteuning er zijn of hoe zij hiermee in contact kunnen komen [10]. Daarnaast hebben ze behoefte aan advisering en informatie, een goede communicatie met zorgverleners en tenslotte dagbesteding voor de hulpbehoevende [3,15].

4.3. Sterke en zwakte analyse

Het is erg belangrijk om een kritische blik te werpen op dit kwalitatieve onderzoek, hierbij worden er een aantal sterke en zwakke punten op een rijtje gezet. Te beginnen met de sterke punten. Er is gekozen om niet alleen de fysieke, maar ook de algemene wensen, behoeften en problemen van mantelzorgers in de gemeente Sittard-Geleen in kaart te brengen. Dit om een zo breed mogelijk beeld te krijgen en geen relevante aangrijpingspunten voor ondersteuning te missen. Daarnaast is het voor de fysiotherapeut van belang om een compleet beeld te hebben van de zorgsituatie. Zoals eerder beschreven zijn er een aantal criteria opgesteld om de betrouwbaarheid te waarborgen. De interviews werden over de onderzoekers verdeeld en afzonderlijk van elkaar gecodeerd, waarna ze door de andere onderzoeker werden gecontroleerd. Bij verschillen in de codering werd er overlegd en werd de codering indien nodig aangepast. Deze criteria zijn dan ook gehanteerd.

Eén van de zwakkere punten van dit onderzoek is dat er een mogelijkheid bestaat dat de geïncludeerde populatie niet representatief is voor alle mantelzorgers in de gemeente Sittard-Geleen. Dit heeft te maken met een aantal zaken. Over het algemeen zijn er maar weinig mensen die zichzelf erkennen of herkennen als

mantelzorger. In veel gevallen vinden zij het vanzelfsprekend dat zij de zorg op zich nemen. Daarnaast hebben mantelzorgers vaak weinig zin of tijd om naast het leveren van de zorg ook nog deel te nemen aan een onderzoek. Tevens vinden ze het vaak lastig om open over hun situatie te praten, waardoor zij op het laatste moment terugkrabbelen. Ze hebben het idee dat ze negatief spreken over degene waaraan zij zorg verlenen. Dit in combinatie met het feit dat de interviews bij de mantelzorgers thuis werd afgenomen – in sommige gevallen in aanwezigheid van de hulpbehoevenden – heeft mogelijk invloed op de resultaten gehad. Doordat de mantelzorgers mogelijk niet open en eerlijk over hun wensen, behoeften en problemen kunnen spreken, bestaat er een kans dat belangrijke data ontbreken.

4.4. Aanbevelingen vervolgonderzoek en voor de praktijk

Het is belangrijk voor het IOF om na te gaan of het zinvol is om één standaard vorm van ondersteuning te bieden. Gezien de grote diversiteit aan problemen met bijbehorende wensen en behoeften lijkt het zinvol om met name ondersteuning op maat te bieden. Iedere situatie behoeft zijn eigen aanpak. Voordat er een nieuw programma ontwikkeld wordt is het aan te bevelen om te onderzoeken hoe het kan dat de informatie over de verschillende vormen van ondersteuning niet bij de mantelzorgers terecht komt. Tevens lijkt het van belang om eerst te onderzoeken hoe het ondersteunende programma er inhoudelijk uit komt te zien. Het zou nog verder onderzocht moeten worden of dit in groepsverband of individueel gegeven moet worden.

4.5. Conclusie

De wensen en behoeften van de mantelzorgers zijn afhankelijk van de ervaren problemen. Er zijn relatief veel problemen in vergelijking met de wensen en behoeften van de mantelzorgers. Het is ook opvallend dat de mantelzorgers niet op de hoogte zijn van mogelijke vormen van ondersteuning. De informatie hierover heeft hen niet bereikt. Het niet aankomen van informatie lijkt een belangrijk probleem. Het is dus van belang dat er bij het aanbieden van een ondersteunend programma voor wordt gezorgd dat de benodigde informatie de mantelzorgers bereikt. Voldoende hulp bij het leveren van de zorg is essentieel. Informeren en adviseren over de mogelijkheden van ondersteuning lijkt noodzakelijk om de mantelzorgers te ontlasten. Er is tevens minder behoefte aan fysieke ondersteuning

dan van te voren verwacht. Slechts drie van de zeven mantelzorgers ervaart het leveren van de zorg fysiek zwaar. Het is aan het Intercollegiaal Overleg Fysiotherapeuten aan te bevelen om een programma op maat te ontwikkelen, afgestemd op de zorgsituatie van de mantelzorgers. Gezien de grote verscheidenheid in wensen, behoeften en problemen lijkt het niet zinvol om één standaard programma te ontwikkelen.

5. Literatuur

1. Vergrijzing; wat zijn de belangrijkste verwachtingen voor de toekomst? Juni 2014. Available from: http://www.nationaalkompas.nl/bevolking/vergrijzing/toekomst. Versie 4.17 Geraadpleegd op: 23-09-2015

2. Regionale bevolkingsprognose. Door: planbureau voor de leefomgeving. http://www.pbl.nl/node/59420. Geraadpleegd op: 23-09-2015

3. Silva A.L, Teixeira H.J, Teixeira M.J.C, Freitas S. The needs of informal caregivers of elderly people living at home; an intragrative review. Scandinavian Journal of caring Sciences. 2013;27:792-803.

4. Chorus A, Gijsbers G. van Staalduinen W, Wevers, C. Het succes van de vergrijzing. Het Den Haag centrum voor strategische studies en TNO. 2011:13.

5. http://www.rijksoverheid.nl. Geraadpleegd op: 06-10-2015

6. Wiarda, C. Wmo; samen zorgen in de wijk. FysioPraxis. Juli 2013; 22(7): 23-31

7. Wiarda, C. Wmo; zoektocht naar voorbeelden en ideëen. FysioPraxis. September 2013;22(9):34-7.

8. http://www.mezzo.nl. Geraadpleegd op: 06-10-2015

9. Naar een mantelzorgvriendelijke eerstelijnszorg 2014. Available from: http://mezzo.nl. Geraadpleegd op: 06-10-2015

10. Zwaanswijk M, van Beek A.P.A, Peeters J, Meerveld J, Francke A.L. Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementia: een vergelijking tussen de beginfase en latere fasen in het ziekteproces. Tijdschrift Gerontologie Geriatrie 2010; 41: 162 – 171.

11. Nationale Atlas Volksgezondheid, Sterke toename aantal 65 plussers. Nationale AtlasVolksgezondheid, versie 4.18, 1 oktober 2014. Available from: http://www.zorgatlas.nl/beinvloedende-factoren/demografie/groei-en-spreiding/prognose-65-plussers-per-gemeente#breadcrumb. Geraadpleegd op: 23-09-2015

12. Toolkit Mantelzorg voor Paramedici. Available from: http://www.expertisecentrummantelzorg.nl. Geraadpleegd op: 18-05-2016

13. Landelijke huisartsen Vereniging. Toolkit Mantelzorg voor de huisartsenpraktijk. Available from: http://www.expertisecentrummantelzorg.nl. Geraadpleegd op: 18-05-2016

14. Scholten C, Peters A. Eindrapportage In voor Mantelzorg; samen sterk in zorg en ondersteuning. In voor Mantelzorg. December 2015: 14

15. Verdonschot A. Professionele aandacht voor de mantelzorger: model mantelzorgondersteuning. Pallium: multidisciplinair tijdschrift over palliatieve zorg. 2014;16(1):14-6.

16. Klantenonderzoek Wmo 2013. Gemeente Sittard-Geleen

17. Lopez-Hartman M, Wens J, Verhoeven V, Remmen R. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly. International Journal of Integrated care. Augustus 2013; 20: 1 – 16

18. Turner F, Seiger C, Devine N. Impact of patient and caregiver transfer training provided by a physical therapist in the hospice setting: a case study. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. 2012;30(2): 204-09

19. Platform voor Mantelzorgers. FysioPraxis. September 2015;24(7): 9

20. http://www.steunpuntmantelzorg-wm.nl. Geraadpleegd op: 06-10-2015

21. Baarda D.B, de Goede M.P.M., Theunissen J. Basisboek kwalitatief onderzoek; Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Tweede, geheel herziende druk ed. Groningen/Houten, The Netherlands: Noordhoff Uitgevers bv; 2009: 5, 164-5, 226-32.

22. Grady MP. Qualitative and Action Research; a practitioner Handbook: Phi Delta Kappa International; 1998.

23. http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/instrument-caregiver-strain-index.html. Geraadpleegd op: 01-09-2015

24. http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Portals/0/bestanden/164_1_N.pdf. Geraadpleegd op: 01-09-2015

25. Wester F, Peters V. Kwalitatieve Analyse; Uitgangspunten en procedures. Bussum: Uitgeverij Coutinho; 2004.

26. Hsieh H.F, Shannon SE. Three approaches to Qualitative Content Analysis; Qualitative health research. 2005;15(9):1277-88

27. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing 62(1), 107–115

Bijlagen

Wensen, behoeften en problemen van mantelzorgers bij thuiswonende hulpbehoevende ouderen.

Kwalitatief onderzoek naar de wensen, behoeften en problemen van de mantelzorgers van thuiswonende hulpbehoevende ouderen in de gemeente Sittard-Geleen.

Inhoudsopgave bijlagen

1. **Vragenlijst afstudeerscriptie omtrent de mantelzorg van thuiswonende hulpbehoevende ouderen**
2. **Informatiebrief uitnodiging interview**
3. **Toestemmingsverklaring**
4. **Informatiebrief deelname onderzoek**
5. **Topiclijst**
6. **Interview guide**
7. **Codeerboom**
   7.1. Codeerboom ‘Wensen/behoeften’
   7.2. Codeerboom ‘Problemen verlenen zorg’
   7.3. Codeerboom ‘Ervaringen verlenen zorg’
   7.4. Codeerboom ‘Rol van de fysiotherapeut’

Bijlage 1. Vragenlijst afstudeerscriptie omtrent de mantelzorg van thuiswonende hulpbehoevende ouderen

Beste,

Wij, Kim Durlinger en Sascha Martens, zijn vierdejaars studenten Fysiotherapie aan de Zuyd Hogeschool te Heerlen. Voor ons afstudeeronderzoek willen we de wensen, behoeften en problemen van mantelzorgers van thuiswonende hulpbehoevende ouderen in kaart brengen. Met deze uitkomsten willen we gaan kijken welke mogelijkheden er voor de fysiotherapie liggen om de mantelzorg te ondersteunen.
Om dit te realiseren willen wij zoveel mogelijk informatie verzamelen van de mantelzorgers zelf. Hiervoor hebben wij deze vragenlijst opgesteld.
Indien er naar aanleiding van dit formulier nog vragen zijn, zullen wij in de periode februari/maart 2016 contact met u opnemen om een afspraak te maken voor een interview.
Mocht u hier niet aan willen meewerken is het verder niet nodig om onderstaande vragenlijst in te vullen.

Alvast bedankt voor de moeite!

Persoonsgegevens
Naam: _____
Geslacht: _____
Leeftijd: _____
E-mail adres: _____
Telefoonnummer:_____

Wat is uw relatie met de hulpbehoevende? Vink hieronder aan wat op u van toepassing is.
☐ Partner ☐ Vader/moeder ☐ Broer/zus
☐ Buren ☐ Kennissen ☐ Anders, nl _____

Hoe lang verleent u deze zorg al? _____

Hoeveel uur per week verleent u zorg? _____

Draagt u zorg aan één of meerdere personen?
☐ Eén ☐ Twee ☐ Meer dan twee, nl. _____

Wordt een gedeelte van de zorg door anderen geleverd? Zo ja, door wie?
☐ Nee ☐ Andere mantelzorger ☐ Zorgverlener

Heeft u naast de zorg die u verleent nog ander werk?
☐ Nee ☐ Ja

Caregiver Strain Index
Ik noem een aantal dingen op die voor kunnen komen bij mensen in eenzelfde soort situatie als die van u. Wilt u me telkens zeggen of het volgende op u van toepassing is?

1.	Mijn nachtrust is verstoord	☐ Nee	☐ Ja
2.	Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd	☐ Nee	☐ Ja
3.	Ik vind het lichamelijk zwaar	☐ Nee	☐ Ja
4.	Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen	☐ Nee	☐ Ja
5.	Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen	☐ Nee	☐ Ja
6.	Wij hebben onze plannen moeten wijzingen	☐ Nee	☐ Ja
7.	Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden	☐ Nee	☐ Ja
8.	Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar	☐ Nee	☐ Ja
9.	Het gedrag van mijn man/vrouw maakt me soms van streek	☐ Nee	☐ Ja
10.	Het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een ander persoon is geworden	☐ Nee	☐ Ja
11.	Ik heb mijn werk/baan moeten aanpassen aan de situatie	☐ Nee	☐ Ja
12.	Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen	☐ Nee	☐ Ja
13.	We leven onder financiële druk	☐ Nee	☐ Ja

Bijlage 2. Informatiebrief uitnodiging interview

Brief uitnodiging interview over de wensen behoeften en problemen van mantelzorgers van thuiswonende hulpbehoevende ouderen.

Beste,

Wij zijn Kim Durlinger en Sascha Martens, vierdejaars studenten Fysiotherapie aan de Zuyd Hogeschool te Heerlen. Voor ons afstudeeronderzoek willen we de wensen, behoeften en problemen van thuiswonende hulpbehoevende ouderen in kaart brengen. In deze brief kunt u lezen hoe het onderzoek uitgevoerd zal worden.

Wat is het doel van het onderzoek?
Met deze informatie willen we gaan kijken wat wij, als toekomstige fysiotherapeuten, voor u als mantelzorger kunnen betekenen. Het Intercollegiaal Overleg Fysiotherapie, afgekort IOF, van de gemeente Sittard-Geleen is momenteel bezig met het ontwikkelen van een programma ter ondersteuning van de mantelzorgers in de gemeente Sittard-Geleen. Gezien het feit dat er nog weinig bekend is over de wensen, behoeften en problemen van de mantelzorgers in deze gemeente, heeft het IOF aan de Zuyd Hogeschool de opdracht gegeven om dit te onderzoeken.

Wat gaan wij precies doen in dit onderzoek?
Onlangs heeft u een vragenlijst ontvangen met de vraag om deze in te vullen. Wij hebben uw ingevulde vragenlijst retour gekregen. Graag zouden wij u willen uitnodigen voor een eenmalig interview, om een beter beeld te krijgen van uw wensen, behoeften en problemen als mantelzorger.
Het interview wordt gehouden in de periode februari/maart en zal ongeveer een uur duren.

Hoe kunt u zich aanmelden voor het onderzoek?
Over een week zullen wij telefonisch contact met u opnemen met de vraag of u wilt deelnemen aan het onderzoek. Als u aan het interview wilt deelnemen dan zullen wij in samenspraak de exacte datum, tijd en locatie kiezen.

Wat gebeurt er met de verzamelde gegevens?
Indien u hier toestemming voor geeft zal er een audio-opname van het interview gemaakt worden. Dit doen wij om ervoor te zorgen dat wij alle informatie nog eens rustig in ons op kunnen nemen en kunnen verwerken in ons afstudeeronderzoek. U dient voorafgaand aan het interview ook een toestemmingsverklaring te tekenen, waarin staat dat u akkoord gaat met de audio-opname en het feit dat uw gegevens worden verwerkt. De toestemmingsverklaring hebben wij alvast bijgevoegd. Alle verkregen informatie zal vertrouwelijk worden behandeld en alle gegevens worden anoniem verwerkt. Na afloop van het afstudeeronderzoek zullen alle gegevens worden vernietigd.

Wij worden in ons onderzoek begeleid door Loek van der Heide (Onderzoeker Lectoraat Technologie in de Zorg, Zuyd Hogeschool) en Albére Köke (Senior Docent Zuyd Hogeschool).

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig.
Mocht u vragen hebben over het onderzoek, of wilt u dat er geen contact met u opgenomen wordt over het onderzoek dan kunt u contact opnemen met een van onderzoekers via onderstaande contactgegevens. Ook als u tijdens het onderzoek toch niet meer wilt deelnemen kunt u zich afmelden zonder dat u de reden daarvoor hoeft aan te geven.

Alvast bedankt voor u medewerking,

Met vriendelijke groet,

Sascha Martens	1114859martens@zuyd.nl,	0627017178
Kim Durlinger	1101188durlinger@zuyd.nl,	0643692060

Bijlage 3. Toestemmingsverklaring

Toestemmingsverklaring voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek

Betreft het onderzoek van het Intercollegiaal overleg fysiotherapeuten Sittard-Geleen, afgekort als IOF, in samenwerking met Zuyd Hogeschool:

Wat zijn de wensen behoeften en problemen van mantelzorgers van thuiswonende hulpbehoevende ouderen in de gemeente Sittard-Geleen.

Ik ben over het onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie gelezen in de informatiebrief. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen. Ik heb kunnen nadenken over mijn deelname aan het onderzoek. Ook heb ik het recht om op ieder gewenst moment mijn toestemming in te trekken om welke reden dan ook.

Ik stem toe met deelname aan het onderzoek en geef hierbij tevens toestemming voor het gebruik van mijn onderzoeksgegevens, zoals omschreven in de informatiebrief. Ik geef **wel / geen (a.u.b. uw keuze aangeven)** toestemming voor het maken van audio-opnamen van het interview.

Over de resultaten van het onderzoek (zoals die op mij van toepassing zijn) wens ik **wel / niet (a.u.b. uw keuze aangeven)** geïnformeerd te worden.

Naam:
Geboortedatum:
Adres:
E-mailadres: Telefoonnummer:
Handtekening: Datum:

Ondergetekende, verantwoordelijke onderzoeker, verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek is geïnformeerd.

Naam:
Functie:
Handtekening: Datum :

Bijlage 4. Informatiebrief deelname onderzoek

Brief deelname onderzoek

Beste,

Wij zijn Kim Durlinger en Sascha Martens, vierdejaars studenten Fysiotherapie aan de Zuyd Hogeschool te Heerlen. Voor ons afstudeeronderzoek willen we de wensen, behoeften en problemen van mantelzorgers van thuiswonende ouderen in kaart brengen. Met deze informatie willen we gaan kijken wat wij, als toekomstige fysiotherapeuten, voor u als mantelzorger kunnen betekenen.
Onlangs heeft u een vragenlijst ontvangen van uw fysiotherapeut met de vraag om deze in te vullen. Wij hebben uw ingevulde vragenlijst retour gekregen. Op basis van uw antwoorden valt u buiten de doelgroep van ons onderzoek. Uw ingevulde vragenlijst zal vernietigd worden. Wij willen u hartelijk danken voor uw medewerking. Er zal geen verder interview worden gepland.

Met vriendelijke groet,

Kim Durlinger 1101188durlinger@zuyd.nl, 0643692060
Sascha Martens 1114859martens@zuyd.nl, 0627017178

Bijlage 5. Topiclijst

Tabel . Topic met bijbehorende sub-topics

Topics	Sub-topics
Algemeen	– Leeftijd mantelzorger – Relatie tot hulpbehoevende – Duur van verlenen van zorg – Frequentie van verlenen van de zorg – Reden van verlenen van de zorg – Taken mantelzorger – Verdeling (mantelzorgers, thuiszorg, andere)
Ervaringen verlenen zorg	– Ervaringen op mentaal vlak – Ervaringen op fysiek vlak – Positieve ervaringen – Negatieve ervaringen
Informatiebehoefte/voorziening	– Ontvangen informatie – Behoefte aan informatie – Vorm van informatie – Frequentie van informatie
Behoefte aan ondersteuning	– Bekend met vormen van ondersteuning – Openstaan voor ondersteuning – Behoefte aan ondersteuning
Rol van fysiotherapeut	– Betekenis fysiotherapie volgens mantelzorger – Behoefte aan fysiotherapie – Fysiotherapeutische interventie

Bijlage 6. Interview guide

Algemeen

- Wat is uw leeftijd?
- Kunt u wat meer vertellen over de zorg die u verleent.
  Denk hierbij aan:
    - De relatie tot de zorgbehoevende
    - De duur van het verlenen van de zorg: sinds wanneer wordt deze zorg verleend?
    - De frequentie van het verlenen van de zorg (hoeveel uur per dag/week)
    - De reden van het verlenen van de zorg (kampt de hulpbehoevende met een ziekte, aandoening of is het de leeftijd die de hem/haar hulpbehoevend maakt).
    - De taken die u uitvoert voor de hulpbehoevende
    - De dagindeling: hoe ziet een normale dag eruit? Welke andere activiteiten moeten er nog gedaan worden buiten het verlenen van de zorg? (Denk hierbij aan huishouden, werk etc.)
    - De verdeling: zijn er nog andere hulpverleners of mantelzorgers die een deel van de zorg op zich nemen? Zijn er anderen beschikbaar die de zorg (tijdelijk) op zich kunnen nemen?

Ervaringen verlenen zorg

- Hoe ervaart u het verlenen van de zorg, zowel op fysiek als mentaal vlak?
    - Wat doet dit geestelijk met u?
    - Kunt u dit inzichtelijk maken door er een cijfer aan te geven van 0 tot 10, waarbij 0 is ‘geestelijk niet zwaar’ en 10 is ‘geestelijk belastend’.
    - Wat maakt het geestelijk zwaar?
    - Wat doet dit lichamelijk met u?
    - Kunt u dit inzichtelijk maken door een cijfer aan te geven van 0 tot 10, waarbij 0 is ‘lichamelijk niet zwaar’ en 10 ‘lichamelijk belastend’.
    - Wat maakt het lichamelijk zwaar?
- Wat zijn positieve ervaringen met het verlenen van de zorg?
    - Wat maakt het dat u dit als positief ervaart? Heeft dit te maken met positieve aspecten van de zorgverlening? Heeft u van te voren informatie ingewonnen, hulp gehad etc.?
- Wat zijn de negatieve ervaringen met het verlenen van de zorg?
    - Wat zou er volgens u moeten veranderen om ervoor te zorgen dat u deze negatieve ervaringen niet meer zou hebben bij het verlenen van de zorg.

Informatiebehoefte/voorziening

- In hoeverre heeft u informatie ontvangen omtrent het verlenen van mantelzorg? Hoe bent u aan deze informatie gekomen?
- Welke aspecten zijn hierbij aan bod gekomen?
- Zijn er nog behoeften voor verdere informatie, of heeft u voldoende informatie ontvangen of zijn er nog bepaalde aspecten die niet aan bod zijn gekomen, waar u graag nog informatie over zou willen krijgen?
- Hoe zou u deze informatie willen ontvangen?
  Denk hierbij aan:
    - Schriftelijk

    - Via een informatieavond/bijeenkomst

Behoefte aan ondersteuning

- Bent u bekend met de vormen van ondersteuning voor mantelzorgers?
    - Indien nee, zou u hier meer over te weten willen komen?
    - Indien ja, hoe bent u hiermee in aanraking gekomen. Maakt u zelf gebruik van een bepaalde vorm van ondersteuning?
- Zou u openstaan voor een bepaalde vorm van ondersteuning van buitenaf? Zo nee, waarom niet?
- Wat voor soort ondersteuning zou u graag willen krijgen? Over welke onderwerpen zou dit gaan, is dit informatie behoefte of behoefte aan trainingen of bijeenkomsten met andere mantelzorgers?
- In welke vorm zou u deze ondersteuning willen krijgen?
- Hoe frequent zou u deze ondersteuning willen ontvangen en hoe lang zou dit dan mogen duren?
- Zou u hiervoor een financiële bijdrage willen leveren?

Rol van fysiotherapeut

- In hoeverre denkt u dat een fysiotherapeut een bijdrage kan leveren aan het geven van ondersteuning voor mantelzorgers?
- Zou u behoefte hebben aan ondersteuning vanuit de fysiotherapie?
- Bent u momenteel in behandeling bij de fysiotherapeut, en heeft dit te maken met de zorg die u levert aan de hulpbehoevende?

Bijlage 7. Codeerboom
Bijlage 7.1. Codeerboom 'Wensen/Behoeften'

Sub-thema	Mantelzorger 1	Mantelzorger 2	Mantelzorger 3	Mantelzorger 4
Informatie & Ondersteuning	**Behoefte aan ondersteuning:** - Geen behoefte aan **Informatiebehoefte:** - Niet meer over willen weten **Open staan voor ondersteuning:** - In principe niet	**Behoefte aan ondersteuning:** - Nee, dat lossen wel zelf wel op. **Informatiebehoefte:** - Geen informatie nodig - Zou er zelf achteraan gaan. - Zou eerst bij familie vragen dan pas bij vreemden.	**Informatiebehoefte:** - Nee, gaat goed zo. - Weet niet wat hij er aan heeft, hij zit aan het plafond. **Behoefte aan ondersteuning:** - Soms zou het handig zijn - Maar kan niet iedereen nalopen. - Lopen toch alleen maar voor de voeten, hij kent haar.	**Informatiebehoefte:** - Had eerder informatie willen krijgen. **Behoefte aan ondersteuning:** - Behoefte aan ondersteuning, want komt er zelf niet uit. - Geen behoefte aan tiltechnieken - Behoefte aan scholing. - Wil meer weten over 'de gedachtegang'. **Vorm/invulling ondersteuning:** - Bereid om ergens naar toe te gaan. - Bereid om eigen bijdrage te leveren, indien interessant. - Workshopvorm - Groepsverband - Lotgenotencontact - Frequentie is afhankelijk van aanbod - Inhoud is moeilijk te bepalen, afhankelijk van aanbod.
Alle vormen van hulp	**Communicatie/ afspraken externe hulp:** - Betere communicatie/ afspraken met thuiszorg			
(Vrije) tijd				

Sub-thema	Mantelzorger 5	Mantelzorger 6	Mantelzorger 7	Quotes M1-M7
Informatie & Ondersteuning	**Behoefte aan ondersteuning:** - Structureel gezelschap voor moeder in de avonduren en om met haar op pad te gaan. - Persoonlijke aandacht - Geen behoefte aan lotgenotencontact.	**Informatiebehoefte:** - Verder niet tegen dingen aangelopen, anders wel opgezocht of gevraagd aan thuiszorg of huisartsenpraktijk. **Behoefte aan ondersteuning:** - Geen ondersteuning van instanties - Behoefte aan ondersteuning van fysiotherapeut.	**Informatiebehoefte:** - Vraagt zich af wat de mogelijkheden zijn betreft informatie voor mantelzorgers **Vorm/invulling informatie:** - Wilt graag folders ontvangen met contactgegevens. - Vorm van informatie maakt niet uit, wel lichte voorkeur voor schriftelijke informatie of via informatieavond. **Behoefte aan**	M2: *'Maar ik heb er niet echt behoefte aan en zouden er nog dingen zijn waar ik hulp bij nodig heb dan zal ik mij echt wel melden. En dan liever bij familie dan bij vreemden.'* M5: *' 's Avonds iets van gezelschap voor mijn moeder, om de avonden wat makkelijker door te komen.' […]* *'Persoonlijke aandacht, iemand die met haar op pad gaat, leuke dingen met haar gaat doen. Dat zou heel mooi zijn.'*

			ondersteuning: - Denkt dat tiltechnieken voor haar altijd goed zijn ter ondersteuning **Vorm/ invulling informatie:** - Moet eerst ervaren om frequentie te kunnen bepalen. - Bereid om kleine bijdrage te geven (tot 7,50 per keer)	
Alle vormen van hulp				M1: *'Dat het beter geregeld zou worden met de thuiszorg.' […] 'Er kan natuurlijk altijd wat tussen komen, maar bel dan even dat je later komt, maar die communicatie was toch minder..'*
(Vrije) tijd		**Tijdgebrek:** - Meer tijd om met eigen lichaam aan de slag te gaan. **Tijd voor ons zelf:** - Meer rust voor onszelf		M6: *'Ik heb wel geprobeerd om de fitness weer op te pakken, maar ik heb gewoon geen energie gehad om daar werkelijk wat mee te doen.' […] 'Ik hoop daar in de toekomst wat meer tijd voor te krijgen, om daar wat mee te doen. Want ik merk dat mijn lijf daar wel onder geleden heeft, ja.'*

Bijlage 7.2. Codeerboom 'Problemen'

Sub-thema	Mantelzorger 1	Mantelzorger 2	Mantelzorger 3	Mantelzorger 4
Belasting algemeen	**Progressie ziekte:** - De zorg werd moeilijker naarmate de ziekte vorderde. **Intensiteit:** - Nooit als zwaar ervaren **Lichamelijke belasting:** - Niet zwaar **Geestelijke belasting:** - Goed te doen, anders niet vol te houden. **Problemen bij het tillen:** - Geen probleem - Zelf tiltechnieken aangeleerd	**Intensiteit:** - Goed te doen - Soms kan het veel zijn, maar komt daar overheen. **Lichamelijke belasting:** - Goed te doen. **Geestelijke belasting:** - Blijven nadenken, blijven zorgen.	**Geestelijke belasting:** - Soms is het moeilijk	**Intensiteit:** - Wordt steeds zwaarder - Wordt steeds meer, komt steeds meer dingen tegen. **Vermoeidheid:** - Is gewoon moe **Geestelijke belasting:** - Er zijn periodes dat moeder haar helemaal opzuigt. **Lichamelijk belasting:** - Ervaart het lichamelijk zwaar - Helpen met aan- en uitkleden is erg vermoeiend. **Fysieke klachten:** - Raakt klachten niet kwijt door overbelasten - Darmkanker in voorgeschiedenis - Rugklachten
Informatie & Ondersteuning	**Informatievoorziening:** - Gewezen op persoonsgebonden-budget **Bekend met vormen ondersteuning:** - Niet bekend mee	**Informatievoorziening:** - Geen **Bekend met vormen van ondersteuning:** - Nee, eigenlijk niet.	**Informatievoorziening:** - Nooit informatie ontvangen - Traplift geadviseerd door thuiszorg. **Bekend met vormen van ondersteuning:** - Nee	**Informatievoorziening:** - Pas geleden pas informatie ontvangen van steunpunt mantelzorg. - Voorheen nooit informatie ontvangen. **Bekend met vormen van ondersteuning** - Tot voor kort niet bekend met vormen van ondersteuning, per toeval in aanraking gekomen met WMO. - Sinds kort bekend met mogelijkheden met betrekking tot vakanties, het feit dat er informatieavonden zijn.
Alle vormen van hulp	**Andere mantelzorgers:** - Verleent zorg in principe alleen. - Broers en zus kunnen bijspringen indien nodig **Hulpmiddel:** - Traplift	**Andere mantelzorgers:** - Krijgt af en toe hulp van broers en zussen met koken. - Zus doet administratie en af en toe de was.	**Andere mantelzorgers:** - Kleinkinderen helpen met boodschappen. - Zoon doet administratie **Hulpmiddel:** - Traplift -Elektrisch verstelbaar bed - Beugels aan de muur	**Externe hulp** - Heeft steunpunt mantelzorg ingeschakeld om taken over te nemen.
(Vrije) tijd		**Tijd voor zichzelf:** - Neem tijd voor mezelf		**Tijd voor zichzelf:** - Kan geen rust nemen als ze moe is. - Geen tijd voor zichzelf

				gehad. **Tijdgebrek:** - Door het splitsten van de zorg over de dag, zelf de dag kwijt - Kan nooit echt leuke planningen maken
Gevoelens/ Ervaringen bij het verlenen van de zorg	**Automatisme:** - Het ging vanzelf - Ben er in gegroeid	**Automatisme:** - Ik doe wat ik op het werk deed (verpleegkundige) - Het is zo gegroeid	**Automatisme:** - Begonnen en zelf steeds nieuwe dingen ontdekt. - Nooit echt ergens tegenaan gelopen.	**Frustratie:** - Vraagt zich af waarom ze niks van bepaalde mogelijkheden af weet. - Waarom heeft nooit iemand haar dit verteld?
Combineren met eigen dagelijkse leven	**Combinatie werk:** - Werd te veel, ontslag genomen. **Combinatie hobby:** - Was te combineren			
Aanpassen aan de zorg		**Past eigen leven aan:** - Past eigen afspraken aan - Zit in de aard van het beestje - Moeder vind dit niet leuk	**Combineren afspraken:** - Probeert eigen afspraken te combineren met fysiotherapie, maar lukt niet altijd.	**Past eigen leven aan:** - Heeft alleen nog maar anderen verzorgd in haar leven.
Factoren van invloed op de zorg	**Progressie ziekte:** - De zorg werd moeilijker naarmate de ziekte vorderde.			

Sub-thema	**Mantelzorger 5**	**Mantelzorger 6**	**Mantelzorger 7**	**Quotes M1-M7**
Belasting algemeen	**Geestelijke belasting:** - Zijn periodes dat het je echt boven het hoofd groeit. - Voornamelijk last van geestelijke belasting. **Lichamelijke belasting:** - Lichamelijk zwaar om met haar op pad te gaan -In- en uit de auto helpen, met rollator en duwen van de rolstoel maken het lichamelijk zwaar. - Stress-gerelateerde lichamelijke klachten ontwikkeld door verlenen van zorg.	**Intensiteit:** - Zorg is vrij intensief - Tandje bij moeten zetten - Zo intensief dat er schema's gemaakt moesten worden. - Heel zwaar **Fysieke klachten:** - Spanning in de nek - Rugklachten - Spanning in je lijf - Pijn aan schouders - Hoofdpijn **Problemen bij tillen:** - Provocatie rugklachten **Lichamelijke belasting:** - Lichamelijk intensief **Automatisme:** - Je groeit in het proces - Wel zwaar, maar gaat door.	**Intensiteit:** - Het werd te veel - Wordt de afgelopen jaren meer, heb je niet veel aan te willen **Fysieke klachten:** - Alles doet zeer. - Verlenen van zorg is provocerend voor haar eigen lichamelijke klachten die ze voorheen ook al had. **Geestelijke belasting:** - Piekeren van man is geestelijk vermoeiend. **Lichamelijke belasting:** - Kan het lichamelijk niet zo goed hebben **Vermoeidheid:** - Zowel lichamelijk als geestelijk vermoeiend om overal mee naar toe te moeten. - Het maakt erg moe	M2: *'Je blijft toch nadenken over de dingen, dat maakt het soms zwaar. Het blijven zorgen, het blijven denken…'* M5: *'Ik denk stress-gerelateerde klachten, ja. In mijn schouders, mijn nek. Ik denk dat het daar wel mee te maken heeft.'* M6: *'En weet je, je groeit zo in een proces, dus dat gaat zo geleidelijk aan. En dan denk je het wordt toch wel zwaar, en het wordt toch wel veel, maar je blijft door gaan.'*

Informatie & Ondersteuning	**Informatievoorziening:** - Geen idee over mogelijkheden van informatievoorziening, want heeft nooit wat ontvangen. **Bekend met vormen ondersteuning:** - Nee	**Informatievoorziening:** - Benodigde informatie opgezocht op internet.	**Informatievoorziening:** - Geen informatie ontvangen, indien nodig zoekt ze dit op. - Doet al aan training voor omgang met Parkinsonisme. **Bekend met ondersteuning:** - Heeft zelf geïnformeerd. - Hoorde via zuster over betere dagopvang - Heeft zich zelf aangemeld bij Mezzo - Nog nooit informatie over ondersteuning gekregen	M3: *'Nee, nooit. Geen mens.. Er heeft mij nooit iemand iets verteld. We zijn gewoon zelf begonnen.' […] 'En dan moet er al iets zijn waarvan je zegt dat weet ik niet, maar dat heb ik nog niet gehad.'* M5: *'Er zou dus een aanknopingspunt zijn om zorg in te schakelen.' […] 'Dat is er wel, kennelijk, maar dat wordt niet verteld.'* M7: *'Nee, niemand heeft me eigenlijk informatie gebracht. Ik kan zelf wat opzoeken. Ik heb me geloof ik zondag aangemeld voor Mezzo.'*
Alle vormen van hulp	**Hulp andere mantelzorgers:** - Verleent de zorg in principe alleen. - Broer doet de financiën (woont ver weg)	**Wegvallen andere mantelzorgers:** - Verleent zorg samen met broer en zus - Zorg intensiever door wegvallen vader.	**Hulp andere mantelzorgers:** - Weinig mensen die zorg kunnen overnemen, durft niet goed anderen te vragen. **Externe hulp:** - Heeft dagopvang ingeschakeld omdat het te veel werd. - Dochter vond het te zwaar voor moeder, heeft thuiszorg ingeschakeld. - Huishoudelijke hulp ingeschakeld, kan dit zelf niet meer.	M1: *'In principe deed ik het alleen. Alleen als ik hulp nodig had of als ik op vakantie ging dan sprongen mijn broers of zus in, maar voor de rest heb ik het allemaal zelf gedaan.'* M6: *'Toen mijn vader nog goed was, nam hij een deel van de zorg voor mijn moeder over. […] 'Maar mijn vader kon dat redelijk goed opvangen, totdat hij Alzheimer kreeg en toen werd het voor ons intensiever om het zo maar te zeggen.'*
(Vrije) tijd		**Ontspanning:** - Geen rustmomenten		M6: *'Dus je had geen rustmomenten.' […] 'Er was geen moment dat je even lekker een halve dag niks hoefde te doen.'*
Gevoelens/ Ervaringen zorg bij het verlenen van de zorg		**Machteloosheid:** - Niet meer haalbaar. **Automatisme:** - Verstand op nul zetten en doen.	**Frustratie:** - Doet moeite maar hij werkt soms niet mee. Alleen wilt hij wel maar gaat het niet.	M1: *'Het ging in feite gewoon van zelf, ik ben er in gegroeid.'* M7: *'Ik doe me de moeite en hij werkt niet mee, meen ik. Hij wilt wel meewerken dan, maar dat gaat niet.'*
Combineren met eigen dagelijkse leven		**Combinatie met huishouden:** - Eigen huishouden liep dood. **Combinatie met werk:** - Parttime baan - Vrije tijd bij haar ouders		M1: *'Ik heb dit twee jaar gedaan tijdens mijn werk, maar dit werd mij op een gegeven moment te veel. Toen heb ik ontslag genomen en ben ik hem fulltime gaan verzorgen.'* M6: *'Nou ja, naast de taken die je bij je ouders had, moest je hier ook nog*

				verder.' […] 'Het huishouden loep hier ook dood.'
Aanpassen aan de zorg	**Verplichting:** - Er moet altijd rekening gehouden worden met het verlenen van de zorg.	**Verschil visie mantelzorger/ hulpbehoevende:** - Vader wilde geen thuiszorg - Ouders geen behoefte aan ondersteuning. - Enorme weerstand ouders om naar zorgwoning te gaan. - Vader zei 'we redden het wel'. - Valt of staat met wat ouders willen. **Wensen hulpbehoevenden:** - Vonden Apettito niet lekker. - Vader wou nooit ondersteuning - Afhankelijk van wat ouders wilden. - Ouders willen het niet.		M2: *'Ik pas mijn eigen afspraken aan, aan de reguliere zorg die ik verleen. Als mijn moeder dit hort zal ze dit niet leuk vinden. […] 'Maar zo ben ik gewoon, dat zit in het aard van het beestje. En ik neem ook heus wel wat tijd voor mezelf.'* M5: *'Je komt er niet los van. Het is iets waar je alsmaar rekening mee moet houden.'* M6: '*Mijn ouders hebben dat niet gewild, dus het valt en staat met de goodwill van je ouders. Wij kunnen wel veel willen en dan kun je zeggen van zoek het maar uit met zijn tweeën, maar dat doe je niet.'*
Factoren van invloed op de zorg		**Progressie ziektebeeld:** - Dementeren		M1: '*In het begin was het minder werk, maar naarmate de ziekte zich vorderde werd het moeilijker met de verzorging.'*

Bijlage 7.3. Codeerboom 'Ervaringen verlenen zorg'

Sub-thema	Mantelzorger 1	Mantelzorger 2	Mantelzorger 3	Mantelzorger 4
Gevoelens/ Ervaringen zorg bij het verlenen van de zorg	**Voldoening:** - Verlenen zorg goed ervaren. - Graag gedaan. - Goed gevoel aan overgehouden **Iets terug kunnen doen:** - Vader heeft altijd goed voor kinderen gezorgd. - Hij verdiende het **Emotioneel**: - Waarneming achteruitgang **Acceptatie:** - Moet ziekte accepteren	**Voldoening:** - Het geeft voldoening. **Iets terug kunnen doen:** - Je kunt iets terug doen voor je moeder. **Verantwoordelijk-heidsgevoel:** - Anderen willen wel, maar hebben er niet hetzelfde gevoel bij. **Frustratie:** - Soms hoop je dat anderen iets uit zichzelf doen. **Vast houden aan het bekende:** - Vroeger veel samen gedaan, wil dit behouden	**Verantwoordelijkheids-gevoel:** - Wil haar niet alleen laten **Leuk met elkaar:** - Hebben het nog leuk met elkaar. - Kunnen het nog enkele jaren volhouden. **Zich zorgen maken:** - De zorgen maken het zwaar, niet het werken. - Direct gezorgd - Is onrustig van huis uit **Samen zijn:** - Hebben elkaar nog. - Zonder zijn zorg kon vrouw niet thuis wonen.	**Negatieve ervaring:** - Vindt geen positieve ervaringen meer in het verlenen van de zorg. - Vindt niet dat dit de mantelzorgers kan worden aangedaan **Rolverandering:** - De verhoudingen zijn anders geworden. -Haar moeder is haar moeder niet meer, maar is haar kind geworden. **Verwachtingen:** - Wordt verwacht dat ik bejaardenverzorgster ben - Heb hier nooit voor geleerd. - Wordt verwacht dat ze verpleegsters zijn **Frustratie:** - Is het zat om zo te vechten om dingen geregeld te krijgen. - Wordt moe van alle aanvragen die er nog bij komen. - Er wordt verwacht dat we bejaardenverzorgster of verpleegkundige worden, terwijl we er niet voor hebben geleerd. - Het is heel frustrerend - Dit kan niet voor de mantelzorgers en voor de mensen niet **Machteloosheid:** - Loopt telkens tegen muren aan. - Vindt het triest, blijft niks over van de zorg **Verantwoordelijkheids-gevoel:** - Wilt absoluut niet dat haar kinderen later hetzelfde moeten doen. **Zich zorgen maken:** - Maakt zich zorgen over de zorg. **Ontspanning:** - Moet afschakelen soms, redt het anders niet

				Persoonlijkheid: - Moeder claimt - Kan niet goed nee zeggen **Schuldgevoel:** - Voelt zich schuldig als ze weggaat
Alle vormen van hulp	**Ontevredenheid externe hulp:** - Werd niet goed verzorgd - Vader uit ziekenhuis gehaald **Negatieve ervaringen externe hulp:** - Afspraken maken lastig - Groot aantal verschillende verzorgers	**Blij met externe hulp:** - Dat vind ik nu wel prettig.	**Blij met andere mantelzorgers:** - Blij met steun kinderen en kleinkinderen, zonder hen had het niet gekund.	**Ontevredenheid externe hulp:** - Thuiszorg mag dingen niet waardoor mevrouw er elke dag heen moet om dit te doen **Negatieve ervaringen externe hulp:** - Willen dat mensen langer thuis blijven wonen maar dan maken ze het zo moeilijk. - Zelf dingen regelen gaat makkelijker dan via instantie
Belasting algemeen			**Lichamelijke belasting:** - Snel vermoeid - Zorg is niet lichamelijk zwaar - Aan- en uitkleden is niet moeilijk. **Belasting algemeen:** - Eigen leeftijd speelt parten.	**Intensiteit** - Alles wat erbij kwam maakt het zwaar - Probeert er nog lol in te houden, maar wordt steeds zwaarder. - Het ging niet meer, het kwam er niet meer uit. **Geestelijke belasting:** - Het zit met tot hier, het is op. - Zit aan het plafond, is heel erg moe. **Belasting algemeen** - Loopt lichamelijk en geestelijk vast
Aanpassen aan de zorg				

Sub-thema	Mantelzorger 5	Mantelzorger 6	Mantelzorger 7	Quotes M1-M7
Gevoelens/ Ervaringen zorg bij het verlenen van de zorg	**Persoonlijkheid:** - Band moeder slecht, is niet altijd even blij met haar bezoek. Maakt het moeilijk. **Zich zorgen maken:** - Ontlasting als ze wist dat haar moeder zich amuseerde **Frustratie:** - Observeren en signaleren gebeurt niet, kan heel stressvol zijn. - Lijken allemaal kleine dingen, maakt boos. - Vraagt zich af hoe	**Rolverandering:** - Zorgen in plaats van op bezoek gaan. - Je kunt geen leuke dingen meer met ze doen. **Iets voor iemand over hebben:** - Wilt ze de vrijheid niet afnemen - Mooi dat ze nog samen kunnen wonen. **Machteloosheid:** - Het is onmacht **Frustratie:** - Frustratie dat je je ouders niet mee krijgt.	**Voldoening:** - Met ondersteuning van mevrouw zou het nog heel erg lang, heel goed kunnen gaan. - Krijgen complimenten dat ze het zo goed redden samen. **Positieve ervaringen.** - Heeft de zorg goed geregeld.	M1: *'Ik heb het heel goed ervaren.' […] 'Het was mijn vader en ik heb het altijd graag voor hem gedaan. Hij heeft ook altijd goed voor ons gezorgd toen we klein waren, dus hij verdiende het gewoon.'* M3: *'Ja, dat ik haar nog heb. Door die zorg, want als dat niet was, dan kon ze hier helemaal niet blijven wonen.'* M4: *'Als je dan kijkt wat ze van de kinderen verlangen, ik wil dat*

	moeilijk het kan zijn? - Er zijn periodes dat je er gek van wordt. **Emotie:** - Niet altijd even gezellig om erheen te gaan. - Valt niet altijd mee	**Voldoening:** - Mooi dat je een bijdrage kunt leveren. - Zou het zo weer doen. **Vervelende ervaringen:** - Kunt geen leuke dingen met ze doen.		*dadelijk niet. Dat mijn kinderen dit moeten doen, wat ik nu doe voor mijn moeder? Nee, absoluut niet, dat wil ik niet, echt absoluut niet! Want het is echt niet leuk.' […] 'Mijn kinderen worden geen mantelzorgers, echt niet.'* M6: *'Als je er naar toe ging, dan wist je al dat je moest zorgen. Je kon niks leuks meer met ze doen. Dat heb ik wel al zeer vervelend ervaren.'*
Alle vormen van hulp	**Ervaringen hulp:** - Ervaringen met directe contacten zijn heel prettig. **Communicatie externe hulp:** - Wordt gek van de slechte communicatie, dit veroorzaakt stress. - Het gaat altijd via, via. - Duurt lang voordat er wat geregeld is. **Negatieve ervaringen externe hulp:** - Simpele dingen lijken een onmogelijke opgave. - Opeenstapeling van kleine dingen die niet goed gaan.	**Hulp andere mantelzorgers:** - In eerste instantie goed te verdelen met broer en zus. **Blij met externe hulp:** - Keken uit naar gesprekken met praktijkondersteuner. **Blij met externe hulp:** - Huishoudelijke hulp en thuiszorg zijn erg prettig.	**Ontevredenheid externe hulp:** - Veel veranderingen bij de dagopvang. - Gaat niet zo best **Negatieve ervaringen externe hulp:** - Amusant is niks - Duurt haar veel te lang, want zusters komen te vaak te laat. **Externe hulp:** - Heeft een vrijwilliger aangevraagd maar er is een wachtlijst. - Krijgt minder huishoudelijke hulp. - Spreekt af met de hulp en betaald dit uit eigen zak **Hulp andere mantelzorgers** - Lastig dat zorg niet kan worden overgenomen.	M1: *'Toen hij in het ziekenhuis lag hebben we hem op eigen risico mee uit het ziekenhuis genomen, na een maand, omdat hij niet goed verzorgd werd in het ziekenhuis.'* M1: *'Ik heb wel in het begin wat negatieve ervaringen meegemaakt met de thuiszorg. De afspraak was dat ze om 9.00 uur hier zouden zijn en soms zat je tot 11.00 uur te wachten.' […] 'En als ik ze eens moest tellen dan zijn er zo'n 250 verschillende verzorgers hier aan huis geweest op al die jaren.'* M2: *'Dat het toen door de huisarts is aangegeven dat dit door de thuiszorg kon worden gedaan. En dat vind ik nu eigenlijk wel prettig.'* M3: *'En geweldige steun van de kinderen, ongelooflijk. En van de kleinkinderen!' […] 'Als ik dat alleen zou moeten doen dan kreeg ik dat ook niet.'* M4: *'Ze willen maar dat de mensen langer thuis blijven wonen, maar dan maken ze het ons zo moeilijk?'* M6: *'Vanuit de huisartsenpraktijk kwam de*

				praktijkondersteuner.' […] 'Daar keken mijn ouders ook echt naar uit. Dus die hield ook een beetje, samen met ons, de vinger aan de pols om te kijken of het nog verantwoord was. Dus die gesprekken hebben we wel altijd heel fijn gevonden.'
Belasting algemeen			**Lichamelijke belasting:** - Helpen met aankleden is lichamelijk erg zwaar **Belasting algemeen:** - Eigen leeftijd begint mee te tellen.	M4: *'Ik maak er nog wel lol om en probeer ook met haar nog lol te hebben, maar het wordt wel steeds zwaarder en zwaarder.' […] 'Dat komt gewoon omdat ik tegen mijn plafond aanzit. Ik ben gewoon heel moe.* M7: *'Ja, ik vind het soms veel. Mijn leeftijd begint mee te tellen.'*
Aanpassen aan de zorg			**Past zich aan:** - Moet zich vaak aanpassen aan de zorg **Acceptatie:** - Aanpassen en accepteren is belangrijk.	M7: *'Het is heel vaak aanpassen en accepteren. Accepteren en aanpassen, dat zijn de twee woorden die nu belangrijk zijn.'*

Bijlage 7.4. Codeerboom 'Fysiotherapie'

Sub-thema	Mantelzorger 1	Mantelzorger 2	Mantelzorger 3	Mantelzorger 4
Meerwaarde fysiotherapie	**Rol fysiotherapeut:** - Advies over houding - Helpen met tilwerk	**Rol fysiotherapeut:** - Overnemen stukje beweging. - Zou niet weten waarbij ze mij kunnen ondersteunen.	**Rol fysiotherapeut:** - Weet ik niet - Kan ik niet beoordelen.	**Rol fysiotherapeut:** - Weet niet wat voor rol de fysiotherapeut zou kunnen spelen

Sub-thema	Mantelzorger 5	Mantelzorger 6	Mantelzorger 7	Quotes M1-M7
Meerwaarde fysiotherapie	**Rol van de fysiotherapeut:** - Stress-gerelateerde klachten aanpakken - Voor mensen die zwaar moeten tillen en ondersteunen.	**Rol van de fysiotherapeut:** - Vertellen hoe je om moet gaan met bepaalde situaties - Vertellen over houding - Vertellen hoe je klachten moet voorkomen.	**Rol van de fysiotherapeut:** - Denkt dat fysiotherapie ondersteuning biedt - Zelf al jaren bij de fysiotherapeut - Misschien ook nog een andere insteek van fysiotherapie	M2: *'Het overnemen van een stukje beweging, maar dat is ook afhankelijk van hoeveel tijd de mantelzorgers hebben. Maar nee, in mijn geval eigenlijk niet. Ik zou het niet weten waarbij ze mij kunnen ondersteunen.'* M3: *'Dat weet ik niet dat kan ik niet beoordelen.'* M5: *'Ik denk stress-gerelateerde klachten, dat daar de taak ligt. […] 'Als het dan gaat over mensen die zwaar moeten tillen bij de zog of voor een persoon die je in huis hebt bijvoorbeeld, dat het dan anders ligt. Voor mij persoonlijk is het alleen dit soort klachten.'*