

Bachelorproef: Definitieve versie.

‘Het lerend vermogen bij mensen met dementie in de beroepspraktijk’

Een inventariserend onderzoek bij casemanagers van de beroepsvereniging V&VN Nederland.



Naam student: Mendy Weijdeveld

Studentnummer: 09042989

Klas: 4 E

Opleiding: Maatschappelijk werk & Dienstverlening

Opdrachtgever: Dhr. Dr. F. Hoogeveen, Lectoraat Psychogeriatric
aan de Haagse Hogeschool.

Begeleider: Dhr. Drs. J. Van Vliet

Beoordelaar: Mw. H. Brauer, Msc.

Inleverdatum: 13 mei 2013

Inhoudsopgave

Woord vooraf.	P. 3
Samenvatting onderzoek.	P. 4
Hoofdstuk 1: Onderzoeksopzet.	P. 5
- 1.1 Aanleiding van het onderzoek.	P. 5
- 1.1.1 De opdrachtgever van het onderzoek.	P. 5
- 1.1.2 Toename aantal mensen met dementie.	P. 6
- 1.1.3 Wat is dementie?	P. 7
- 1.1.4 De mantelzorgers van mensen met dementie.	P. 7
- 1.1.5 Theorie en terugkoppeling tot het onderzoek.	P. 8
- 1.1.6 Het lerend vermogen bij mensen met dementie.	P. 8
- 1.2 Het doel van het onderzoek.	P. 10
- 1.3 De probleemstelling en deelvragen.	P. 11
- 1.4 Begripsafbakening.	P. 12
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader.	P. 13
- 2.1 Inleiding theoretisch kader.	P. 13
- 2.2 Veroudering.	P. 13
- 2.3 Wanneer is er sprake van dementie?	P. 14
- 2.3.1 Dementie.	P. 14
- 2.3.2 Subtypen dementie.	P. 16
- 2.3.3 Verloop van dementie.	P. 17
- 2.4 Toename aantal mensen met dementie.	P. 18
- 2.5 Hulpverlening aan mensen met dementie.	P. 19
- 2.5.1 De casemanager.	P. 21
- 2.6 Mantelzorgers van mensen met dementie.	P. 22
- 2.7 Het lerend vermogen bij mensen met dementie.	P. 23
Hoofdstuk 3: Methoden.	P. 27
- 3.1 Inleiding methoden.	P. 27
- 3.2 Methodologische verantwoording.	P. 27
- 3.2.1 Literatuur onderzoek.	P. 27
- 3.2.2 Vragenlijst onderzoek.	P. 27
- 3.2.3 Diepte interviews.	P. 29
Hoofdstuk 4: Resultaten.	P. 31
- 4.1 Inleiding resultaten	P. 31
- 4.2 De rol van de mantelzorger .	P. 31
- 4.3 De rol van de casemanager.	P. 34
- 4.4 De meest ervaren problemen door mantelzorgers volgens casemanagers.	P. 36
- 4.5 De meest ervaren problemen gekoppeld aan het lerend vermogen.	P. 53

Hoofdstuk 5: Conclusie en discussie.	P. 57
- 5.1 Inleiding conclusie en discussie.	P. 57
- 5.2 Conclusies van de deelvragen.	P. 57
- 5.3 Beantwoording van de hoofdvraag.	P. 59
- 5.4 Discussie.	P. 60
Hoofdstuk 6: Handleiding.	P. 62
- 6.1 Inleiding handleiding.	P. 62
- 6.2 Verantwoording.	P. 62
- 6.3 Het lerend vermogen.	P. 63
- 6.4 Het lerend vermogen toepassen op de top vijf.	P. 64
Literatuurlijst.	P. 69
Bijlagen.	P. 71
- Stappenplan uitvoering onderzoek.	P. 71
- Introductie brief deelname aan onderzoek	P. 72
- Vragenlijst en vragenlijststatistieken	P. 74
- Interviewvragen casemanagers V&VN	P. 92

Woord vooraf.

Graag wil ik mijn opdrachtgever F. Hoogeveen bedanken voor de mogelijkheid dat ik bij het lectoraat psychogeriatricie aan de Haagse Hogeschool onderzoek kon doen voor mijn bachelorproef. Ik bedank F. Hoogeveen voor de fijne en goede samenwerking.

Ik wil graag mijn begeleider van mijn opleiding J. van Vliet bedanken voor goede begeleiding gedurende mijn onderzoek. Daarnaast wil ik ook alle casemanagers bedanken van het V&VN die meegewerkt hebben aan het onderzoek.

Dit onderzoeksrapport is voornamelijk geschreven voor professionals die werken in de zorg met mensen met dementie of die hiermee in aanraking komen of kunnen komen. Echter, dit rapport is ook bruikbaar voor mensen die meer willen weten over dementie en het lerend vermogen bij mensen met dementie.

Samenvatting onderzoeksrapport.

Aanleiding onderzoek.

Dit is een inventariserend onderzoeksrapport dat geschreven is voor mijn afstuderen aan de opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening aan de Haagse Hogeschool, studiejaar 2012-2013. De opdrachtgever voor dit onderzoek is het lectoraat psychogeriatricie aan de Haagse Hogeschool. De psychogeriatricie is een vakgebied dat zich bezig houdt met pathologische veroudering van de hersenen, vaak leidend tot dementie. De problematiek waar dit onderzoek zich op richt is de problematiek rondom mensen met dementie en hun mantelzorgers. Signalen uit de beroepspraktijk geven aan dat het aantal mensen met dementie explosief zal toenemen in het binnen en buitenland. Volgens Alzheimer Nederland zal Nederland in 2040 ongeveer een miljoen mensen met dementie tellen. Dit is een toename van totaal 117 procent. Die signaleren leren ons ook dat de belasting voor mantelzorgers die zorgen voor een naaste met dementie erg hoog is, en dat deze in de toekomst alleen maar zal stijgen volgens de Dementiemonitor mantelzorg 2012. De ervaren problemen door de mantelzorgers in de begeleiding van hun dementerende naasten in de thuissituatie zal centraal staan in dit onderzoeksrapport. De hoofdvraag die beantwoordt zal worden is;

“ Wat is, in de ogen van de casemanagers, de ‘top 5’ van meest voorkomende problemen die mantelzorgers van dementerende naasten in de thuissituatie ervaren en die met toepassing van de theorie van lerend vermogen verlicht dan wel opgelost kunnen worden? ” Het doel van dit onderzoeksrapport is om via het inventariserend onderzoek tot een handleiding te komen. De handleiding is bedoeld om de casemanagers in de praktijk te helpen bij het ondersteunen van mantelzorgers bij het toepassen van het lerend vermogen en om de kennis over het lerend vermogen in de beroepspraktijk te vergroten. Het lerend vermogen is een vrij nieuwe interventie in de psychogeriatricie en onderzoek heeft aangetoond dat mensen met dementie nog kunnen leren waardoor de kwaliteit van leven verbeterd.

Methoden.

Dit onderzoeksrapport is gebaseerd op drie verschillende soorten onderzoeksmethoden. Er is gebruikt gemaakt van literatuuronderzoek, vragenlijst onderzoek onder de casemanagers van het V&VN Nederland en diepte interviews.

Resultaten.

Naar aanleiding van de vragenlijst analyse is er een rangorde van de meest ervaren problemen ontstaan die mantelzorgers ervaren in de begeleiding van hun dementerende naasten in de thuissituatie.

1. De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het omgaan met elektronische apparaten ,70,59 %.
2. De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het telefoneren, 70,59 %
3. De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het uitvoeren van voormalige hobby's van de naaste met dementie en ook in het samen uitvoeren hiervan, 58,82 %.
4. De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding omdat de dementerende naaste claimedrag vertoont,52, 94 %.
5. De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het aankleden, 52,94 %.

Conclusie.

De signalen uit de theorie en de beroepspraktijk komen grotendeels overeen. Op de gehele top vijf van de meest ervaren problemen kan het lerend vermogen worden toegepast. Hoe dit toegepast dient te worden, staat beschreven in hoofdstuk 6 van dit onderzoeksrapport.

Hoofdstuk 1: Onderzoeksopzet.

1.1 Aanleiding van het onderzoek.

Door het volgen van de minor psychogeriatric over de dementiezorg, in mijn vierde jaar (2012/2013) aan de opleiding maatschappelijk werk en dienstverlening aan de Haagse Hogeschool ben ik geïnteresseerd geraakt in de doelgroep dementie. Naar aanleiding van deze interesse heb ik besloten om mijn afstudeer onderzoek naar dit onderwerp te doen. Dit is mogelijk gemaakt door het lectoraat psychogeriatric aan de Haagse Hogeschool

1.1.1 De opdrachtgever van het onderzoek.

Het lectoraat psychogeriatric van de Haagse Hogeschool is de opdrachtgever voor dit onderzoek. De psychogeriatric is een vakgebied dat zich bezig houdt met pathologische veroudering van de hersenen, vaak leidend tot dementie. Het lectoraat psychogeriatric is een gezamenlijk initiatief van De Haagse Hogeschool, zorgaanbieders Florence en Woon Zorgcentra Haaglanden en opleidingscentra ROC ASA en ROC Mondriaan (Haagse Hogeschool, lectoraat psychogeriatric 2012).

Hieronder een weergave projecten die uitgevoerd worden door het lectoraat psychogeriatric (Haagse Hogeschool, lectoraat psychogeriatric 2012);

- Kwaliteit van leven bij mensen met dementie;
- Het verband tussen muziek en mensen met dementie;
- Het lerend vermogen en mensen met dementie;
- Het rendement verhogen van opleiding;
- Meer hbo-opgeleide professionals in de zorg;
- Werken met levensverhalen;
- Toepassen van de I-Pad in de zorg;
- Beeldvorming over het werken met mensen met dementie bij studenten en jonge professionals.

1.1.2 Vergrijzing en toename aantal mensen met dementie in Nederland en buitenland.

Het aantal mensen met dementie zal, als gevolg van de vergrijzing in Nederland, in de toekomst enorm toenemen. Volgens Alzheimer Nederland zal Nederland in 2040 ongeveer een miljoen mensen met dementie tellen, dit is een toename van totaal 117 procent. In Nederland zal in het jaar 2050 de piek worden bereikt van 565.000 mensen die lijden aan een vorm van dementie. Door deze enorme stijging zal de zorgvraag en kosten die hieraan verbonden zijn stijgen. In 2011 bedroegen volgens Alzheimer Nederland de totale zorgkosten van dementie 3,9 miljard euro. Dit is 4,9 procent van de totale gezondheidskosten.

Ook in het buitenland voorspellen onderzoekers een enorme stijging in het aantal dementerenden. Alzheimer Disease International heeft onderzoek gedaan naar de wereldwijde stijging van het aantal mensen met dementie. In het jaar 2050 zullen er in totaal wereldwijd 115.4 miljoenen mensen lijden aan dementie. De landen waarin de vergrijzing het snelst en hardst toeslaat zijn China, India en andere Aziatische landen (Alzheimer Disease International, 2011). Dit betekent dat het mensen die dementie krijgen in deze landen groot is.

Wereldwijd krijgen per jaar 7.7 miljoen mensen de diagnose dementie. De totale zorgkosten voor dementie bedroeg in 2010 ruim 604 miljard dollar (Alzheimer Disease International, 2011). De World Health Organisation en Alzheimer Disease International hebben een groot congres georganiseerd om samen te kijken naar deze zorgwekkende stijgingen. Zij pleiten ervoor dat er wereldwijd meer onderzoek

gedaan moet worden naar, vroeg diagnostiek, psychosociale interventies, risicofactoren en geneesmiddelen (Alzheimer Disease International, 2012).

1.1.3 Wat is dementie?

Dementie is een syndroom, als gevolg van een hersenziekte en gaat gepaard met vele gebreken op meerdere leefgebieden naarmate de ernst van de dementie toeneemt. De kans op dementie neemt sterk toe naarmate de leeftijd stijgt. Onderzoek wijst uit dat de kans op dementie tussen het 65^e levensjaar en het 90^e levensjaar elke vijf jaar twee keer zo groot wordt (Hoogeveen, 2008). Leeftijd is daarom de belangrijkste risicofactor voor het krijgen van dementie. Dementie kan ook op jongere leeftijd voorkomen, denk hierbij aan de leeftijd van 50 jaar. Deze mensen worden aangeduid als jong dementerend. Naast de leeftijd, spelen ook andere factoren bij het ontstaan van dementie mogelijk een rol. De belangrijkste overige factoren zijn: erfelijke aanleg, levensstijl, en eerder doorgemaakte ziekten (Hoogeveen, 2008).

Er zijn verschillende typen van dementie. De meest voorkomende vormen zijn; de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie en de lewy-body dementie. De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm en wordt onder meer gekenmerkt door geheugenverlies.

Dementie is een progressieve ziekte met een sluipend begin. Dit betekent dat het niet meteen duidelijk is wat er aan de hand is. Iets vergeten hoort namelijk bij het ouder worden. Maar wanneer is er sprake van een vorm van dementie? De DSM IV stelt de volgende criteria hieraan (Hoogeveen, 2008) namelijk; er is sprake van een ernstige geheugenstoornis, er is naast de geheugenstoornis ook een stoornis in ten minste een van de volgende cognitieve vaardigheden zoals taal, herkennen van mensen voorwerpen, concentratie handelen of plannen. Daarnaast moet de achteruitgang in het functioneren onomkeerbaar en in ernst toe nemen en de klachten zijn zo ernstig dat deze het dagelijks leven verstoren.

De klachten die de persoon met dementie heeft, worden veroorzaakt door het falen van de hersenen (Hoogeveen, 2008). De zenuwcellen worden in de hersenen aangetast waardoor de functies langzamerhand achteruitgaan en vervolgens kunnen verdwijnen. De verwerking van informatie in de hersenen is verstoord. Hierdoor treden er geheugenstoornissen op. Naast de geheugenstoornissen kan er ook nog één of meerdere van de volgende stoornissen voorkomen: afasie (taalstoornis), apraxie (stoornis bij het uitvoeren van doelbewuste handelingen), agnosie (geen objecten meer kunnen herkennen) of een stoornis in een uitvoerende denkfunctie zoals abstract denken (Alzheimer Nederland, 2012). Dementie is een ernstige ongeneselijke ziekte en gaat gepaard met vele emoties en verlies voor de dementerende zelf en zijn of haar omgeving (Hoogeveen, 2008).

Volgens geriateren is dementie de meest ernstige en ingrijpende ziekte omdat dementie gepaard gaat met achteruitgang op meerdere gebieden. De gebieden zijn: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, angst, depressie, pijn, en cognitie (Alzheimer Nederland, 2012).

1.1.4 De mantelzorgers van mensen met dementie.

Mantelzorg is zorg voor chronisch zieken, gehandicapten en hulpbehoevenden door naasten: familieleden, vrienden, kennissen en burens, vanuit een persoonlijke band tussen mantelzorger en zijn of haar naaste. Mantelzorgers zijn vaak mensen uit de directe omgeving van de hulpbeoefende. Het is langdurige zorg die onbetaald is. In dit geval zorgen de mantelzorgers voor hun dementerende naasten (Sociaal

Cultureel Planbureau, 2010). Een zoon zorgt bijvoorbeeld voor zijn dementerende vader.

Door de enorme stijging van het aantal mensen met dementie in de toekomst, zal de druk op de mantelzorgers verder toenemen (Dementiemonitor Mantelzorg, 2012). Voor mantelzorgers is het een zware taak om voor hun naasten met dementie te zorgen, de belasting is erg hoog. Uit de dementiemonitor blijkt dat de mantelzorgers die betrokken zijn bij hun dementerende naasten in de thuissituatie andere problemen ervaren, dan mantelzorgers die hun dementerende naasten ondersteunen in een zorginstelling. De mantelzorgers die ondersteunen in de thuissituatie geven aan meer problemen te ervaren met het gedrag van het dementerende naasten. Bij de mantelzorgers die ondersteunen in een zorginstelling ervaren minder problemen bij het gedrag van hun dementerende naasten. Dit is begrijpelijk want in zorginstellingen wordt er 24 uur per dag zorg geleverd en heerst er meer structuur, deze structuur ontbreekt in de thuissituatie. Mantelzorgers zijn elke dag bezig om ervoor te zorgen dat hun naasten de juiste zorg krijgen. Wegens de eerder geschetste demografische problemen zal een groot aantal dementerenden thuis (moeten) blijven wonen.

Veel mantelzorgers ervaren problemen in de omgang met hun dementerende naasten. Het gaat hierbij om de specifieke problemen zoals moeite hebben met het veranderende gedrag van de dementerende en hoe hiermee dient te worden omgegaan. Weerstand in het gedrag wordt door de mantelzorgers ook als een groot probleem ervaren. De dementiemonitor (2012) stelt naar aanleiding van deze ervaren problemen, dat er extra aandacht moet komen voor mantelzorgers die deze problemen ervaren.

1.1.5 Theorie en terugkoppeling tot het onderzoek.

Mijn onderzoek zal aansluiten op de problemen die de mantelzorgers ervaren bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie. De mantelzorgers die hun dementerende naasten begeleiden in de thuissituatie ervaren zoals de dementiemonitor (2012) aangaf, veel problemen in de omgang met gedragsproblemen van hun dementerende naasten. Het onderzoek is gericht op een inventarisatie van de meest voorkomende problemen die de mantelzorgers hierbij ervaren. Doel hiervan is te komen tot een rangorde in de vorm van een 'top 5' van de meest ervaren problemen door de mantelzorgers.

Er wordt vervolgens onderzocht welk van deze veelvoorkomende problemen door middel van het toepassen van het lerend vermogen bij mensen met dementie opgelost of verlicht kunnen worden.

1.1.6 Het lerend vermogen bij mensen met dementie.

Het toepassen van het lerend vermogen in de psychogeriatric dient als interventie voor het oplossen of verlichten van deze problemen. Dit heeft als doel om zowel de mantelzorgers als de dementerende naasten succeservaringen te laten beleven en om ervoor te zorgen dat de dementerende langer zelfstandig thuis kunnen wonen.

Het toepassen van het lerend vermogen is nog een vrij nieuw fenomeen. Hoe meer onderzoek hiernaar gedaan wordt, hoe meer evidence based practice resultaten dit zal opleveren. De resultaten kunnen vervolgens gedeeld worden met andere zorginstanties wat zorgt voor kennisinnovatie in de psychogeriatric.

Bij mensen met dementie wordt het geheugen aangetast, ook wel het bewuste geheugen genoemd. De hippocampus wordt bij de ziekte van Alzheimer aangetast, waardoor het inprenten van nieuwe informatie niet meer mogelijk is. Maar voor het inprenten van nieuwe informatie is niet alleen het bewuste geheugen werkzaam, maar ook het onbewuste geheugen. Het onbewuste geheugen is bij mensen met dementie nog wel actief en nog niet volledig aangetast. Dit zorgt ervoor dat mensen met dementie in staat zijn om via het onbewuste geheugen nieuwe informatie en vaardigheden aan kunnen leren. Het bewuste geheugen is het geheugen voor autobiografische gebeurtenissen, feitenkennis en het tijdelijke vasthouden van informatie. Het onbewuste geheugen is het geheugen waarmee we niet bewust bezig zijn en er automatisch nieuwe dingen worden opgeslagen (Dirkse et al, 2011).

In zowel binnen als buiten Nederland is er onderzoek gedaan naar het lerend vermogen bij mensen met dementie. Deze onderzoeken laten zien dat mensen met dementie nieuw gedrag aan te leren is (Dirkse et al, 2011). Een voorbeeld van een succeservaring is een mevrouw die weer zelfstandig 's avonds en 's nachts het toilet heeft kunnen vinden. Voorheen moest mevrouw steeds haar man wakker maken omdat zij anders bang was om te verdwalen. Maar doordat mevrouw geleerd heeft om weer zelfstandig het toilet te kunnen vinden, hoeft mevrouw niet meer haar man wakker te maken. Dit zorgt ervoor dat haar man kan genieten van een goede nachtrust en mevrouw is trots op het feit dat zij weer zelfstandig naar het toilet kan gaan.

Het aanleren van nieuwe vaardigheden bij mensen met dementie zorgt ervoor dat zij weer meer zelfbeschikking krijgen over hun leven. Dit draagt vervolgens bij aan hun zelfstandigheid. Dit is een succeservaring voor zowel de mantelzorgers als de dementerende naasten (Perelli et al, 2012).

Wat van belang is, is dat het aanleren van nieuwe vaardigheden bij mensen met dementie gebeurt in kleine stapjes zodat de kans op het maken van fouten zo minimaal mogelijk is. Het maken van fouten kan namelijk via het zogenoemde emotieleren ook door de dementerenden onbewust worden ingeprent, waardoor gevoelens van onzekerheid kan worden ontwikkeld (Dirkse et al, 2011). Het aanleren van nieuwe vaardigheden heeft als doel de kwaliteit van leven voor de dementerende te vergroten.

Het lerend vermogen bij mensen met dementie kan er voor zorgen dat hun eigenwaarde stijgt, doordat zij succes ervaren omdat zij iets geleerd hebben. Als mensen met dementie door het leren van nieuwe vaardigheden, langer zelfstandiger kunnen blijven wonen is dit een enorme winst. Het zorgt er tevens ook voor dat de mantelzorgers succeservaringen krijgen. Zij zien hun dementerenden naasten blij en gelukkig zijn omdat zij iets nieuws geleerd hebben waarvan zij dachten dit nooit meer te kunnen doen. Tevens kan het aanleren van nieuwe vaardigheden bij

dementerend de mantelzorgers deels ontlasten. Het geeft de mantelzorger een gerust gevoel om te weten dat de dementerende naaste niet zal verdwalen als hij/zij een blokje om zal lopen.

1.2 Het doel van het onderzoek.

De vraag van het lectoraat psychogeriatric is een inventarisatie te maken van de meest voorkomende problemen die de mantelzorgers ervaren bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie die door het toepassen van het lerend vermogen opgelost of verlicht kunnen worden. Het doel van het onderzoek is de kennis over het lerend vermogen bij mensen met dementie te vergroten in de beroepspraktijk.

Bij deze inventarisatie wordt er gebruikt gemaakt van drie soort onderzoeksmethoden;

- Literatuuronderzoek;
- Vragenlijst onderzoek;
- Afnemen van diepte- interviews.

Ik ga in mijn onderzoek niet direct aan mantelzorgers vragen welke problemen dit zijn, maar ik ga casemanagers hierover bevragen. Casemanagers zijn gespecialiseerd in de dementiezorg en veel kennis hierover hebben, lijken mij dit de juiste professionals om mee samen te werken om de inventarisatie te kunnen realiseren.

Voor de inventarisatie worden alle 250 casemanagers benaderd die aangesloten zijn bij de beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgende Nederland (V&VN). De casemanagers worden via de databank van het V&VN benaderd en zullen per e-mail een vragenlijst toegestuurd krijgen. Deze vragen zullen betrekking hebben op een inventarisatie van de meest voorkomende problemen die de mantelzorgers in de thuissituatie rondom hun dementerende naasten ervaren.

Uit de antwoorden van de casemanagers maak ik een 'top 5' van de in de ogen van de casemanagers meest voorkomende problemen in de alledaagse omgang met dementerende mensen in de thuissituatie. Vervolgens zal ik met een 10-tal casemanagers een diepte-interview houden om de aard en de gevolgen van de genoemde problemen nader te verkennen.

Het is de bedoeling dat er bij de analyse van de uitkomsten van deze vragenlijsten een rangorde in de vorm van een 'top 5' ontstaat, van de ervaren problemen door de mantelzorgers die het meest voorkomen bij het begeleiden van hun dementerende naasten. Hiertoe wordt een onderverdeling gemaakt naar verschillende probleemgebieden. De probleemgebieden zijn; Algemene dagelijkse levensverrichtingen, huishoudelijke activiteiten, activiteiten in en rondom huis, sociale contacten, dagbesteding, ontspanning, gedragsproblemen, zorgweigering.

Het lectoraat psychogeriatric wil van deze 'top 5' onderzocht zien welke problemen lerend vermogen gerelateerd zijn. Het lectoraat vraagt zich dan ook af welke van de problemen uit de 'top 5' opgelost of verlicht kunnen worden als in de thuissituatie de principes van lerend vermogen zouden zijn toegepast.

Deze problemen worden in een handleiding beschreven met daarbij informatie hoe het lerend vermogen op deze problemen toegepast kan worden. De handleiding is bedoeld om de casemanagers in de praktijk te helpen bij het ondersteunen van mantelzorgers bij het toepassen van het lerend vermogen en om de kennis over het

lerend vermogen in de beroepspraktijk te vergroten.

Bij het opstellen van deze handleiding zal ik gebruik maken van het boek: Dirkse, R., Dixhoorn, van I., Hoogeveen, F., Kessels, R. (2011). *(Op)nieuw geleerd, oud gedaan. Over het lerend vermogen van mensen met dementie*. Utrecht/Antwerpen: Kosmos.

In dit boek wordt een state of the art beschouwing gegeven over geheugen en lerend vermogen bij mensen met dementie. Ook worden er 70 casus beschreven over de toepassing van lerend vermogen bij dementie.

1.3 De probleemstelling en deelvragen.

Nadat er in paragraaf 1.1 van dit hoofdstuk de aanleiding beschreven is met daarbij kort de daarbij behorende maatschappelijke theorie en het doel van dit onderzoek beschreven is in paragraaf 1.2 van dit hoofdstuk, zal er in dit onderzoeksrapport de volgende hoofd en deelvragen centraal staan.

Hoofdvraag (probleemstelling)

“ Wat is, in de ogen van de casemanagers, de ‘top 5’ van meest voorkomende problemen die mantelzorgers van dementerende naasten in de thuissituatie ervaren en die met toepassing van de theorie van lerend vermogen verlicht dan wel opgelost kunnen worden? ”

Deelvragen

“ Welke rol spelen mantelzorgers bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie?”

“ Welke rol spelen casemanagers bij het begeleiden van dementerende en hun mantelzorgers in de thuissituatie?”

“ Wat zijn de meest voorkomende problemen die volgens casemanagers door mantelzorgers worden ervaren bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie?”

“ Welke problemen die de mantelzorgers ervaren bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie kunnen worden verlicht of opgelost worden door het toepassen van het lerend vermogen?”

In hoofdstuk 3 van dit onderzoeksrapport wordt en beschreven met welke onderzoeksmethoden deze hoofd en deelvragen worden onderzocht.

1.4 Begripsafbakening.

Hieronder worden de begrippen die voorkomen in de hoofd en deelvragen nader besproken en uitgelegd wat deze betekenen in dit onderzoeksrapport.

Lerend vermogen: Lerend vermogen is de mate waarin iemand nieuwe informatie opneemt en deze vervolgens effectief toepast in allerlei situaties. Leervermogen houdt dus meer in dan het reproduceren van feitelijke kennis maar ook in het toepassen van deze kennis. Bij mensen met dementie wordt dit ingeprent door gebruik te maken van het onbewuste geheugen (Dirkse et al, 2011).

Casemanager: De casemanager is een gespecialiseerde verpleegkundige of maatschappelijk werker die fungeert als een centraal aanspreekpunt met veel kennis over dementie en de dementiezorg. De casemanager begeleidt de mantelzorger en de dementerende gedurende de verschillende fases van het ziekteproces (Trimbos Instituut, 2012).

Mantelzorger: Mantelzorg is zorg die wordt gegeven aan een hulpbehoevende door iemand uit de directe omgeving (Sociaal Cultureel Planbureau, 2010).

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader.

2.1 Inleiding theoretisch kader.

In dit hoofdstuk volgt het theoretisch kader van de probleemstelling van mijn onderzoek. Onderwerpen die worden beschreven zijn: Veroudering, dementie, aantal mensen met dementie in het binnen en buitenland, hulpverlening dementie, mantelzorgers en het lerend vermogen bij mensen met dementie. Hiervoor is er literatuur geraadpleegd uit het binnen en buitenland.

2.2 Veroudering.

Het leven van de mens bestaat uit groei en verval van vermogens. Voor deze groei van vermogens ligt de rijping van de hersenen en leerprocessen ten grondslag. Er is sprake van veel groei en weinig verval in de kinderjaren tot aan de middelbare leeftijd van 40 tot en met 60 jaar. Maar er vindt meer verval van de vermogens plaats van deze middelbare leeftijd naar de leeftijd van de ouderdom. Hoe ouder we worden, hoe meer ons lichaam vervalt en verslijt en hierdoor de kans op het ontstaan van ziektes toeneemt. Dit wordt in de literatuur biologische veroudering genoemd (Smalbrugge, 2007). Door de kans op toename van de kans op ziektes, ontstaat doordat veroudering leidt tot functieverlies en beschadiging van organen en vermogens. Dit betekent dat veroudering lichamelijk plaatsvindt en geestelijk.

Maar ouder worden betekent niet alleen maar lichamelijk en geestelijke achteruitgang. Volgens de Duitse gerontoloog Baltes is er juist op hogere leeftijd nog sprake van groei en ontwikkeling (Jukema, et al 2013). Er is sprake van ontwikkeling en groei op persoonlijk niveau (zelfkennis) en op cultureel niveau.

De gevolgen van het ouder worden van de mens zijn onder te verdelen in verschillende gebieden. De verschillende gebieden zijn lichamelijk, intellectueel, sociaal en psychisch. Niemand ontkomt aan verval op hoge leeftijd, maar er bestaan toch grote verschillen tussen mensen, en dit verschil neemt alleen maar toe naarmate mensen ouder worden. Dit verschil wordt ook *inter individuele variabiliteit* genoemd (Smalbrugge, 2007). Door deze verschillen tussen ouderen is er lastig een antwoord te geven op de vraag wat normale veroudering is. In de literatuur wordt er wel onderscheid gemaakt in drie vormen van veroudering: normale, succesvolle en pathologische veroudering. Hieronder wordt er een korte beschrijving gegeven per vorm (Hoogeveen, 2008).

Normale veroudering

Onze lichamelijke en geestelijke functies nemen af naarmate we steeds ouder worden. Ondanks deze afname van vermogens kunnen we als mens nog lang en een actief leven leiden. Om dit te kunnen realiseren moet je om kunnen gaan met een aantal veranderingen, zogenoemde levensfase problemen. Zoals het vinden van nieuwe rollen en bezigheden nadat je met pensioen bent. Een ander probleem is het verlies van dierbaren om je heen. Ouder worden betekend loslaten. Loslaten van je werk, dierbaren en gezondheid. Dit vraagt om aanpassingen, maar dit is niet eenvoudig.

Succesvolle veroudering

We worden steeds ouder, in de afgelopen anderhalve eeuw verdubbelde onze levensverwachting. In 1850 was in Nederland de gemiddelde leeftijdsverwachting rond de 45 jaar. Tegenwoordig is deze gemiddelde leeftijd gestegen tot iets meer dan 80 jaar! Er komen steeds meer mensen die tot op een zeer hoge leeftijd actief en gezond blijven. Hoe komt het dat sommige ouderen zo vitaal blijven en andere ouderen niet? R. Westerdorp is hoogleraar ouderengeneeskunde en heeft veel

onderzoek gedaan naar dit verschijnsel. Volgens hem leven mensen lang door drie factoren. De drie factoren zijn: Genetisch aanleg, gezond leven, mazzel hebben.

In de literatuur wordt er een theorie beschreven die succesvolle veroudering probeert te verklaren. Deze theorie luidt: de activiteitentheorie. Deze theorie zegt dat ouderen moeten zoeken naar nieuwe invulling van rollen en activiteiten (Hazelhof, 2000). We hebben net gezien dat veroudering gepaard gaat met loslaten en de activiteitentheorie pleit voor een nieuwe invulling hiervan. Ook voor het loslaten bij het ouder worden is er een theorie, de disengagement theorie. Deze theorie is op de hedendaagse maatschappij moeilijk toepasbaar, omdat er ook tot op hoge leeftijd verwacht wordt dat je bezig blijft en probeert zo lang mogelijk zelfstandig voor je zelf kan zorgen. De literatuur pleit dan ook voor een middenweg tussen deze theorieën (Hazelhof, 2000).

Pathologische veroudering

Ouder worden gaat vaak gepaard met het krijgen van ziektes doordat lichaamsfuncties afnemen die de balans in het lichaam verstoren. Bij ouderen is er vaak sprake van co morbiditeit, dit betekent dat er sprake is van meerdere ziektes of aandoeningen tegelijkertijd. De kans op het krijgen van ziektes neemt namelijk toe naarmate de mens ouder wordt. Volgens professor gerontologie J. Baars is er bij veroudering geen sprake van zogenoemde pathologische veroudering. Hij vindt veroudering geen pathologisch proces maar een existentieel proces, een proces dat ouder worden bij het leven wordt en dat kritischer naar gekeken moet worden door de mens. Hij vindt dat de literatuur zich teveel richt op dat ouder simpelweg een biologisch verschijnsel is (Vliet, et al 2013).

2.3 Wanneer is er sprake van dementie?

Bij veroudering gaat zoals beschrijven is in paragraaf 2.2, ook de geestelijke vermogens achteruit waaronder ook de cognitieve functies waaronder ook het geheugen. Bij deze zogenoemde normale ouderdomsvergeetachtigheid treedt er geen verstoring in de dagelijkse activiteiten op (Jonker, 2009).

Wanneer is er sprake van dementie? De DSM-IV stelt de volgende criteria (Hoogeveen, 2008):

- Er is sprake van een ernstige geheugenstoornis en een stoornis in tenminste één van de volgende cognitieve vaardigheden: Taal, het herkennen van mensen of voorwerpen, de aandacht, handelen of plannen;
- De achteruitgang in het functioneren is onomkeerbaar en verschijnselen van de ziekte nemen in ernst toe;
- De klachten zijn zo erg, dat deze het dagelijks leven verstoren.

2.3.1 Dementie.

Dementie is een ziektebeeld of een syndroom en is een hersenaandoening. Er zijn een complex van verschijnselen die kenmerkend zijn voor dit ziektebeeld en kan verschillende oorzaken hebben. Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig hersenaandoeningen en er zijn verschillende typen dementie met ieder een eigen oorzaak en verloop. De meest voorkomende typen dementie, oorzaken en verloop worden onder paragraaf 2.3.3 beschreven.

Dementie is dus een ziekte in de hersenen en wordt veroorzaakt door het falen van de hersenen. In de hersenen gaan op den duur steeds meer verbindingen tussen de zenuwcellen kapot waardoor deze cellen niet meer volledig of niet meer kunnen functioneren. Hierdoor falen de hersenen in het uitvoeren van de functies. Door dit falen van de hersenen, is de verwerking van informatie in de hersenen verstoord.

Hierdoor treden er geheugenstoornissen op.

Naast de geheugenstoornissen kan er ook nog één of meerdere van de volgende stoornissen voorkomen: afasie (taalstoornis), apraxie (stoornis bij het uitvoeren van doelbewuste handelingen), agnosie (geen objecten meer kunnen herkennen) of een stoornis in een uitvoerende denkfunctie zoals abstract denken (Alzheimer Nederland, 2012). Dementie is een ernstige ongeneselijke ziekte en gaat gepaard met vele emoties en verliesgevoelens bij de dementerende persoon zelf en zijn of haar omgeving (Hoozevee, 2008). Bij beide is er een gevoel van machteloosheid.

Zowel de persoon zelf met dementie als de omgeving neemt de achteruitgang waar. Het besef van achteruitgang is bij de dementerende persoon soms lang aanwezig, zelfs als de dementie gevorderd is. Dit besef kent wel verschillende gradaties. Het besef is in het begin duidelijker aanwezig maar verdwijnen, doet het nooit helemaal (Miesen, 2009).

Naarmate de ziekte vordert, en de hersenen steeds meer worden aangetast verliest de patiënt met dementie steeds meer de eigen regie over zijn eigen leven en wordt steeds afhankelijker van hulp en zorg. De ziekte heeft gevolgen voor hoe de persoon met dementie de wereld om zich heen beleeft, zich voelt en gedraagt. Per persoon met dementie verschillen deze gevoelens afhankelijk van de type dementie, persoonlijkheid en hoe de omgeving reageert op de dementie. Mensen met dementie die nog geen diagnose hebben krijgen door dat er iets mis is, maar zij kunnen niet verklaren wat er aan de hand is. Dit wordt ook wel in de literatuur het *niet plus gevoel* genoemd (Jonker et al, 2009).

Volgens gerieters is dementie de meest ernstige en ingrijpende ziekte omdat dementie gepaard gaat met achteruitgang op meerdere gebieden. De gebieden zijn: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, angst, depressie, pijn, en cognitie (Alzheimer Nederland, 2012).

Dementie is een ouderdomsziekte, hoe ouder men wordt hoe meer risico men loopt om dementie te krijgen. Onderzoek wijst uit dat dementie tussen het 65^e en 90^e levensjaar elke vijf jaar twee keer zo groot wordt (Hoozevee, 2008). Maar ook komt dementie voor op jongere leeftijd, denk hierbij aan de leeftijd tussen de 45 en 64 jaar. Deze doelgroep wordt aangeduid met de term *jong dementerenden*. In Nederland hebben 12.000 mensen een vorm van dementie met de leeftijd van 40 tot 65 jaar, dit is een schatting (Hoozevee, 2008). Jong dementerenden hebben andere vragen met betrekking tot zorg en ondersteuning. Deze groep is fitter en vitaler en hebben zorg nodig die aansluit op hun levensfase.

Tot op de dag van vandaag zijn er geen geneesmiddelen tegen geen enkele type van dementie. Wel zijn er een aantal medicijnen die het verloop van dementie kunnen vertragen. Er wordt momenteel veel onderzoek gedaan naar eventuele geneesmiddelen. Ook zijn er een aantal risicofactoren te benoemen die de kans op het krijgen van dementie mogelijk vergroten. Belangrijk om te weten is dat er niet één factor leidt tot het krijgen van dementie. Er is vrijwel altijd sprake van verschillende (grotendeels nog onbekende) oorzaken en combinaties van genetische en niet genetische factoren. Een aantal risicofactoren zijn (Jonker et al, 2009);

- De belangrijkste risicofactor is de leeftijd;
- Laag geschoolde opleiding, hierdoor is er niet genoeg hersenreserve opgebouwd;
- Genetische factoren;
- Lichamelijke ziektes zoals hart en vaatziekten, overgewicht, hoge bloeddruk en te hoog cholesterol;

- Ongezonde voeding met veel verzadigde vetten eten;
- Roken;
- Overmatig alcohol nuttigen;

Ook zijn er een aantal beschermende factoren te benoemen die kans op het krijgen van dementie mogelijk verkleinen. Deze factoren dragen namelijk bij aan het creëren van meer hersenreserve, zodat de kans kleiner wordt op het krijgen van dementie. Een aantal beschermende factoren zijn (Jonker et al, 2009);

- Hoog geschoolde opleiding, hierdoor is er hersenreserve opgebouwd;
- Het hebben van een sociaal, mentaal en fysiek actief leven, ook in die omstandigheid wordt er hersenreserve opgebouwd;
- Veel bewegen zoals wandelen;
- Gezonde voeding.

2.3.2 Subtypen dementie.

Er zijn verschillende soorten typen dementie. De meest voorkomende typen worden hieronder beschreven. Per type wordt kort het ontstaan en het verloop beschreven (Hoogeveen, 2008).

De ziekte van Alzheimer.

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. Ongeveer 70 procent van alle mensen met dementie heeft de ziekte van Alzheimer (Alzheimer Nederland, 2012).

Bij de ziekte van Alzheimer ontstaan er door de ziekte in de hersencellen ophopingen eiwit. Dit eiwit heet het *beta-amyloïde eiwit*. Dit eiwit zorgt ervoor dat dat de signalen tussen de hersencellen niet meer goed worden doorgegeven. De verbindingen raken verbroken. Het eiwit begint zich in het begin te ontwikkelen in de *hippocampus*. De hippocampus is verantwoordelijk voor het opslaan van nieuwe informatie en is de schakel tussen het korte en lange termijn geheugen. Herkenbaar voor Alzheimer is dat patiënten dingen beginnen te vergeten te onthouden, dit begin is sluipend. Het verloop van de ziekte van Alzheimer is heel verschillend maar de verschijnselen nemen in ernst toe. Ook eerder opgeslagen herinneringen worden op een gegeven moment aangetast. Er is sprake van een zogenoemde oprollend geheugen, de laatst bijgekomen herinneringen gaan als eerst verloren. Hierdoor verliest de patiënt de grip op zijn leven en gaan geleidelijk alle verstandelijke vermogens achteruit. Mensen met Alzheimer worden op ten duur bedlegerig en overlijden aan de gevolgen van dementie.

Vasculaire dementie.

Het vasculaire type van dementie is na de ziekte van Alzheimer het meest voorkomende type. Ongeveer 16 procent van alle mensen met dementie hebben het vasculaire type (Alzheimer Nederland, 2012).

Vasculaire dementie is een verzamelnaam voor verschillende aandoeningen in de hersenen die te maken hebben met de bloedvoorziening in de hersenen. Door de aantasting van slagadertjes in de hersenen, sterven er bepaalde hersengebieden af. Hierbij raken functies van de hersenen verloren. Functies zoals spreken en begrijpen van taal, het uitvoeren van dagelijkse handelingen. Geheugenverlies hoeft in het begin stadium niet op de voorgrond te staan, dit is wel het geval bij de ziekte van Alzheimer. Vasculaire dementie kent een schokkend verloop, door plotselinge infarcten in de hersenen kan de patiënt achteruit gaan.

Frontotemporale dementie.

Bij het frontotemporale type worden de voorkwabben en zijkwabben van de hersenen aangetast. Dit type begint met subtiele veranderingen in de persoonlijk en gedrag van de patiënt, dus niet met geheugenproblemen zoals bij de ziekte van Alzheimer. Een van de eerste verschijnselen is ontremming bij de patiënt. De verschijnselen worden in het begin niet vaak gezien als verschijnselen die horen bij dementie, wat kan leiden tot grote ergernissen en frustraties in het sociale netwerk. Naarmate de ziekte in ernst toeneemt, wordt de patiënt steeds passiever en kan zichzelf niet meer goed verzorgen. Ook het taalvermogen wordt aangetast, de patiënt krijgt een beperkte woordenschat en de spraak kan verdwijnen. Bedlegerigheid en slikproblemen zijn vaak de reden van overlijden.

Lewy-bodydementie.

Bij de lewy-bodydementie ontstaan er ook ophopingen van eiwit in de hersenencellen van de patiënt, het *alfa-synucleïne* eiwit. De eerste verschijnselen van dit type dementie zijn concentratiestoornissen. Perioden van normaal functioneren worden afgewisseld met perioden van stoornissen in het denken. Belangrijke kenmerken van dit type, is dat de verschijnselen lijken op die van de ziekte van Parkinson zoals loopstoornissen en spierstijfheid. De achteruitgang kan bij dit type snel verlopen.

2.3.3 Verloop van dementie.

Dementie is een progressieve ziekte, de verschijnselen die bij de ziekte horen worden steeds talrijker en nemen in de ernst toe. De gemiddelde duur dat mensen leven met dementie, is volgens Alzheimer Nederland (2012) acht jaar. Er wordt in de literatuur gesproken over drie verschillende stadia in het verloop van dementie. Het verloop van dementie is per type en per individu verschillend. Hieronder worden de drie stadia kort beschreven (Hoogeveen, 2008).

Lichte dementie, begin stadium.

Dit stadium wordt gekenmerkt door toenemende cognitieve stoornissen. Iemand met dementie weet zich onder begeleiding nog redelijk zelfstandig te redden. Besef over de achteruitgang van de cognitieve functies is sterk aanwezig. Dit kan leiden tot angstige gevoelens en machteloosheid, en zelfs een depressie. Ernstige psychiatrische verschijnselen zijn in dit stadium een uitzondering, maar bij sommige typen van dementie zoals het fronto-temporale type, kan er in het begin stadium al heftige persoonlijkheidsveranderingen voorkomen (Jonker, 2009).

Een paar verschijnselen die horen bij beginnende dementie zijn;

- herhalen van dezelfde vragen;
- niet in staat zijn in gewone, vertrouwde taken af te maken;
- moeite hebben met abstract denken;
- minder belangstelling hebben voor zijn of haar omgeving;
- verdwalen in bekende straten;
- spullen opbergen op verkeerde of vreemde plekken.

Matige dementie, stadium van begeleiding en verzorging.

Dit stadium wordt gekenmerkt door een verhoogde zorgbehoefte. Iemand met dementie kan nog thuis blijven wonen indien er extra begeleiding gegeven kan worden omdat de patiënt vaak niet langer dan een paar uur alleen gelaten kan worden. In dit stadium bestaat de kans dat gedragsproblemen ontstaan en toenemen.

Een paar verschijnselen die horen bij matige dementie zijn;

- voortdurend vergeten medicijnen in te nemen;

- apparaten zoals een strijkijzer of een fornuis vergeten uit te zetten;
- moeite hebben met taken waarvoor de fijne motoriek nodig is, zoals veters strikken;
- hallucinaties en waanideeën hebben;
- gedragsproblemen zoals agressie;
- ongepast gedrag vertonen in het openbaar.

Ernstige dementie, stadium van verpleging.

Dit stadium wordt gekenmerkt door steeds meer behoefte aan zorg. Basisfuncties uitvoeren wordt voor de patiënt steeds moeilijker zoals aankleden, eten, naar het toilet gaan. Thuis wonen wordt voor de persoon met dementie lastiger omdat de persoon steeds meer zorg nodig heeft. In dit stadium wordt vaak een beroep gedaan voor opname in een zorginstelling of meer zorg aan huis om overbelasting van de begeleiding/mantelzorg te voorkomen. Uiteindelijk overlijdt iemand aan de gevolgen van de dementie.

Een paar verschijnselen die horen bij ernstige dementie zijn;

- weinig of geen geheugen meer hebben;
- weinig of geen emotie tonen;
- steeds zwakker worden en vatbaarder worden voor infecties;
- geheel afhankelijk van zorg bij de totale lichamelijke verzorging;
- moeite hebben met het herkennen van naasten;
- moeite hebben met spreken en het begrijpen van woorden.

2.4 Het aantal mensen met dementie in binnen en buitenland en de toename hiervan.

Momenteel leven er in Nederland ongeveer 250.000 patiënten met dementie, zegt Alzheimer Nederland (2012). Mogelijk zijn dit er nog meer maar niet iedereen die dementie heeft, heeft ook de diagnose dementie. Van de 250.000 patiënten zijn er 12.000 jong dementerend. 70 procent van de patiënten met dementie woont nog thuis en 30 procent woont in een zorginstelling. Het aantal mensen met dementie zal, als gevolg van de vergrijzing in Nederland, in de toekomst enorm toenemen. De vergrijzing houdt in dat de zogenoemde *babyboom generatie* die geboren zijn tussen 1945 en 1960 steeds langer leven. Dit komt doordat we allemaal ouder worden en kunnen worden door de toegenomen welvaart en door verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg. Dit fenomeen wordt ook wel de *dubbele vergrijzing* genoemd (Chorus et al, 2011).

Volgens Alzheimer Nederland (2012) zal Nederland in 2040 ongeveer een miljoen mensen met dementie tellen, dit is een toename van totaal 117 procent. In Nederland zal in het jaar 2050 de piek worden bereikt van 565.000 mensen die lijden aan een vorm van dementie. Door deze enorme stijging zal de zorgvraag en kosten die hieraan verbonden zijn stijgen. In 2011 bedroegen volgens Alzheimer Nederland de totale zorgkosten van dementie 3,9 miljard euro. Dit is 4.9 procent van de totale gezondheidskosten. Hieronder is in tabel 1 een weergave te zien van de verwachte groei van het aantal mensen met dementie in Nederland (Radboud Universiteit Nijmegen, 2010).

Tabel 1 laat een flinke toename zien van de verwachte groei van het aantal mensen met dementie in Nederland.

Jaar	Geschatte dementie prevalentie	Aantal burgers per dementerende van > 65
2010	207.352	81
2015	225.631	76
2020	245.748	71
2025	275.517	64
2030	316.717	57
2035	355.882	51
2040	382.407	47
2045	401.051	45
2050	412.255	44

Tabel 1: Geschatte toekomstige prevalentie van dementie en geschat toekomstig burgers per dementerende in Nederland, gebaseerd op gegevens van het Centraal Bureau Statistiek.

Bron: Radboud Universiteit Nijmegen & Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg (2010). Onderzoek naar succes en faalfactoren ketenzorg bij dementie.

Ook in het buitenland voorspellen onderzoekers een enorme groei in het aantal dementerenden. Alzheimer Disease International heeft onderzoek gedaan naar de wereldwijde stijging van het aantal mensen met dementie. In het jaar 2050 zullen er in totaal wereldwijd 115.4 miljoenen mensen lijden aan dementie. De landen waarin de vergrijzing het snelst en hardst toeslaat zijn China, India en andere Aziatische landen (Alzheimer Disease International, 2011). Dit betekent dat het aantal mensen die dementie krijgen in deze landen ernstig groot is.

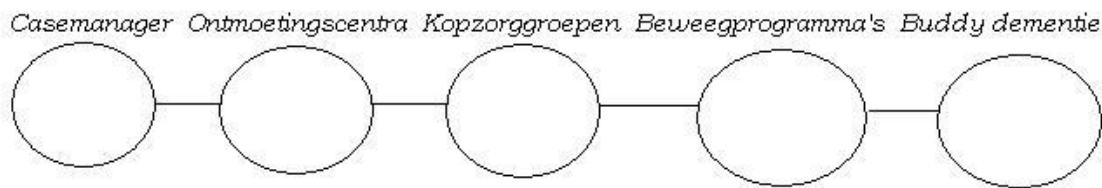
Wereldwijd krijgen per jaar 7.7 miljoen mensen de diagnose dementie. De totale zorgkosten voor dementie bedroeg in 2010 ruim 604 miljard dollar (Alzheimer Disease International, 2011). De World Health Organisation en Alzheimer Disease International hebben een groot congres georganiseerd om samen te kijken naar deze zorgwekkende stijgingen. Zij pleiten ervoor dat er wereldwijd meer onderzoek gedaan moet worden naar, vroeg diagnostiek, psychosociale interventies, risicofactoren en geneesmiddelen (Alzheimer Disease International, 2012).

2.5 Hulpverlening aan mensen met dementie.

De zorg voor mensen met dementie, ook wel psychogeriatrische zorg genoemd, staat voor een uitdaging. Dit komt door de toenemende vergrijzing en de toename van het aantal mensen met dementie. In zowel het binnen als buitenland is men op zoek naar oplossingen en modellen om patiënten met dementie en hun naasten effectieve en kwalitatieve zorg te kunnen bieden (Jonker et al, 2009). In Nederland wordt dit behartigd door onder andere Alzheimer Nederland, deze organisatie doet voortdurend onderzoek naar de verbetering en de kwaliteit van zorg bij dementie en komt op voor belangen van de patiënt en de naasten van dementie. Nederland heeft een paar modellen en oplossingen ontwikkeld die laten zien hoe de zorg rondom dementie het meest effectief is en kwaliteit gerendeerd. Voorbeelden zijn;

- Het landelijk programma dementie (LPD): Streeft naar samenhang en verbetering in de hulpverlening aan mensen met dementie en hun mantelzorgers;
- De Zorgstandaard Dementie (2012): Is een functionele beschrijving hoe de zorg voor mensen met dementie eruit moet zien, hoe en wanneer;
- Deltaplan Dementie;
- Ketenzorg; Is bedoeld om de zorg beter af te stemmen op de patiënt en efficiënter te werken door goed samen te werken in multidisciplinaire teams zodat de lijnen tussen verschillende soorten zorg korter wordt. Deze samenwerking vindt plaats tussen netwerkpartners en organisaties zoals gemeenten, zorgkantoren en welzijnsorganisaties (Transmurale zorg, z.j.)

*Ketenzorg Dementie Regio-Haaglanden een benoemd overzicht.
(Stichting Transmurale zorg, z.j.)*



Deze modellen geven volgens Alzheimer Nederland een goed overzicht weer hoe de hulpverlening in Nederland rondom dementie geregeld moet worden. Alleen maakt Alzheimer Nederland zich momenteel veel zorgen over de uitvoering van deze mooie plannen en de kwaliteit van de zorg voor patiënten met dementie en hun naasten. Door het huidige regeerakkoord wordt er fors bezuinigd en moeten de gemeentes de zorg coördineren (Alzheimer Nederland, 2012). Een nieuw recent ontwikkelt model, het Deltaplan Dementie speelt in op deze maatschappelijke gevolgen. Het Deltaplan Dementie staat voor een vernieuwende, publiek-private samenwerking. Het plan is een initiatief van Alzheimer Nederland, VUmc Alzheimercentrum, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en ZonMW. Zowel de overheid als het bedrijfsleven maken zich sterk voor het Deltaplan Dementie (Deltaplan Dementie, 2013).

De meeste mensen met dementie wonen nog thuis en ontvangen naast professionele zorg ook hulp van mantelzorgers. In kopje 2.6 wordt de mantelzorger van mensen met dementie uitgebreider beschreven en de ervaren problemen bij de begeleiding. Iemand met dementie en de naasten doorlopen de volgende stappen in het ontvangen van zorg;

- Signaleren en onderkenning;
- Diagnose en toegang tot ondersteuning en zorg;
- Levering van zorg en diensten.

Naarmate het ziekteproces vordert heeft de dementerende steeds meer zorg nodig. De naasten staan voor moeilijke beslistmomenten zoals het inschakelen van ambulante zorg, dagopvang en wel of niet een opname in een zorginstelling. Als de diagnose gesteld is, is het daarom van belang om de naasten goed in te lichten over de vormen van hulp, ook om overbelasting bij mantelzorgers zoveel mogelijk tegen te gaan. Hulpverlening aan patiënten met dementie en hun naasten is erg complex.

De huisarts is het eerste aanspreekpunt als de eerste verschijnselen van dementie tot uiting komen. De huisarts is het startpunt van de hulpverlening bij patiënten met dementie. Door adequaat handelen en signaleren door de huisarts kan de diagnose sneller gesteld worden. Helaas zijn er nog talrijke barrières die de

diagnostiek en behandeling in de weg staan zoals een taboe en stigma dat aan dementie gekoppeld is (Jonker et al, 2009).

2.5.1 De casemanager.

Mensen met dementie en hun mantelzorgers maken veelal een langdurig (gemiddeld 8 jaar) en intensief zorgtraject door. In 2002 concludeerde de Gezondheidsraad dat de kwaliteit van de dementiezorg verbeterd moest worden. Er was een tekort aan integratie en samenhang. Hieruit zijn het LPD 2003-2008 ontstaan en een vervolg dankzij financiële ondersteuning door het ministerie van VWS, het landelijke Programma Ketenzorg Dementie 2008-2011 gestart. Deze programma's werden ontwikkeld om de kwaliteit van de dementiezorg in het oog te houden en te verbeteren. Een van de belangrijkste onderdelen hiervan was de verdere ontwikkeling en invoering van casemanagement in de dementiezorg (Trimbos Instituut, 2012).

Casemanagement bij dementie is bedoeld om de mantelzorger en hun naasten met dementie te ondersteunen in dit intensieve zorgtraject. De definitie van een casemanager bij dementie is volgens de Zorgstandaard Dementie 2012 het volgende (Alzheimer Nederland, 2012) :

“ Het systematisch aanbieden van gecoördineerde zorg en benodigde ondersteuning op het terrein van behandeling, zorg en welzijn door den vaste professional die onderdeel uitmaakt van een lokaal samenwerkingsverband gericht op thuiswonende mensen met dementie en hun naasten gedurende het hele traject van het niet pluis gevoel of de diagnose tot aan opname in een verpleeghuis of overlijden “.

Zoals in de definitie beschreven staat fungeert de casemanager als een centraal aanspreekpunt voor zowel de mantelzorger als voor de naaste met dementie. Casemanagement is een middel om meer samenhang, afstemming en continuïteit in de regionale dementiezorg te realiseren, waarbij de casemanager de cruciale schakel in de zorgketen van dementie is.

De casemanager is gespecialiseerde verpleegkundige of maatschappelijk werker die veel kennis heeft over dementie en dementiezorg en begeleidt de mantelzorger en de naaste met dementie in de verschillende fasen van het zorgtraject . Ook coördineert, signaleert en regelt de casemanager in overleg met de mantelzorger en de naaste met dementie welke zorg er nodig is en stelt in overleg een behandelplan op. Dit alles heeft als doel om de mantelzorger voor zo ver mogelijk te ontlasten zodat de mantelzorger de zorg kan blijven uitvoeren en om de naaste met dementie zo lang mogelijk in de vertrouwde omgeving te laten wonen. Een opname in een zorginstelling (verzorg of verpleeghuis of kleinschalig wonen) kan dan worden uitgesteld (Hoogeveen, 2008).

Mantelzorgers oordelen volgens het onderzoek van Nivel & Alzheimer Nederland (2012) erg positief over de casemanager. Gemiddeld als cijfer geven de mantelzorgers de casemanager een 8. De casemanager speelt een belangrijke rol bij het ondersteunen van de mantelzorger en de naaste met dementie gedurende het gehele ziekteproces. De aanvraag voor een casemanager wordt meestal gedaan door de huisarts of door een geheugenpoli. In overleg met de cliënt en de mantelzorger stelt de casemanager vast welke hulp er nodig is. Dit hangt niet alleen af van de ernst van de dementie, maar ook van de draagkracht van de partner en of naasten. De taken van een casemanager zijn onder andere (Hoogeveen, 2008);

- coördineren, signaleren, regelen en evalueren van zorg en de behandeling;
- ondersteuning bieden in de vorm van psychosociale systeembegeleiding;

- het bieden van psycho-educatie;
- het bieden van praktische ondersteuning;
- het bieden van crisishulp.

In hoofdstuk 4 van dit rapport wordt de rol van de casemanager uitgebreid beschreven.

2.6 Mantelzorgers van mensen met dementie.

Het ministerie van VWS wil dat de familieleden en kennissen meer zorg en verantwoordelijkheid overnemen voor hun zieke naasten om plaatsing in een zorginstelling zo lang mogelijk uit te kunnen stellen wegens de bezuinigingen in de zorg. Door de enorme stijging van het aantal mensen met dementie in de toekomst en de plannen van het ministerie van VWS, zal de druk op de mantelzorgers verder toenemen (Dementiemonitor Mantelzorg, 2012).

Zoals in paragraaf 2.4 beschreven is, leeft 70 procent van de mensen met dementie thuis en zij zijn sterk afhankelijk van zorg die gegeven wordt door hun mantelzorgers. Deze afhankelijkheid zal alleen maar toenemen naarmate de dementie in ernst toeneemt. Mensen met dementie zoeken bij hun mantelzorgers dan steeds meer bevestiging en veiligheid waardoor de kans bestaat dat de relatie tussen hen onder druk kan komen te staan (Jones et al, 2006). Voor mantelzorgers is het een zware taak om voor hun naasten met dementie te zorgen, de belasting is erg hoog ondanks de steun die de meeste mantelzorgers krijgen van hun casemanager.

De mantelzorgers die ondersteunen in de thuissituatie geven aan problemen te ervaren met het gedrag van het dementerende naasten. Bij de mantelzorgers die ondersteunen in een zorginstelling ervaren minder problemen bij het gedrag van hun dementerende naasten. Mantelzorgers zijn elke dag bezig om ervoor te zorgen dat hun naasten de juiste zorg krijgen. De belangrijkste reden voor opname in een zorginstelling zoals een verzorg of verpleeghuis of kleinschalig wonen, is als de mantelzorgers de zorg niet meer aan kunnen. De mantelzorger heeft vaak het gevoel er alleen voor te staan en is lichamelijk en emotioneel zwaar (Trimbos Instituut, 2012).

Veel mantelzorgers ervaren problemen in de omgang met hun dementerende naasten doordat er gedragsproblemen en stemmingsproblemen optreden. Het gaat hierbij om de specifieke problemen zoals (Dementiemonitor Mantelzorg, 2012); Boosheid, achterdocht, ontremming, lusteloosheid, weerstand. Deze gedragsproblemen en stemmingsproblemen wordt door de mantelzorgers als een groot probleem ervaren. De Dementiemonitor Mantelzorg (2012) stelt naar aanleiding van deze ervaren problemen dat er extra aandacht moet komen voor het leren van mantelzorgers om met dit gedrag om te kunnen gaan.

Mantelzorgers spelen een belangrijke rol in de zorg vooral bij de zorg thuis. In hoofdstuk 4 van dit rapport wordt beschreven wat deze rol specifiek inhoudt.

2.7 Het lerend vermogen bij mensen met dementie.

Zoals in dit hoofdstuk beschreven is, tast dementie de hersenen aan wat gevolgen heeft voor het uitvoeren van bepaalde hersenfuncties. Een van deze functies is het geheugen, de mogelijkheid om nieuwe informatie op te kunnen slaan en op te halen.

Maar wat heeft het lerend vermogen met dementie te maken? Mensen met dementie kunnen toch niets meer leren doordat het geheugen wordt aangetast? Dit is niet helemaal waar. Het geheugen wordt inderdaad aangetast waardoor het opslaan en ophalen van informatie lastiger is. Er zijn verschillende wegen hoe de hersenen informatie op kan slaan. Via het zogenoemde *bewuste* geheugen. De hersenen slaan hierbij informatie op via de hippocampus en volgens door haar het langer termijn geheugen. Het bewuste geheugen wordt aangetast door de dementie. Maar er is ook nog een andere manier waarbij onze hersenen informatie op kunnen slaan, via het zogenoemde *onbewuste* geheugen. Hierbij slaan we informatie op zonder dat wij dit doorhebben, dit gebeurt via automatische processen in onze hersenen. Dit betekent dat mensen met dementie, via het onbewuste geheugen nog nieuwe informatie op kunnen slaan en dus kunnen leren. Verschillende onderzoeken hebben dit ook aangetoond (Dirkse et al, 2011). Er zijn verschillende manieren waarop we onbewust informatie opslaan. Hieronder worden deze vormen van automatisch leren via het onbewuste geheugen beschreven (Dirkse et al, 2011).

2.7.1 Vormen van leren door het onbewuste geheugen.

Leren van vaardigheden.

Verschillende alledaagse activiteiten die we op een dag uitvoeren zijn we niet bewust mee bezig, maar voeren we gewoon uit. Een voorbeeld is inloggen op je computer, het intoetsen van je pincode of het zetten van thee. Het zijn handelingen waar we niet bij na hoeven te denken. Wat het voor mensen met dementie lastig maakt om zulke handelingen uit te voeren is dat deze handelingen bestaan uit deelhandelingen die achter elkaar uitgevoerd moeten worden in een vaste volgorde om de handeling goed uit te voeren. Dit laatste maakt het voor mensen met dementie complex. Door het herhalen van deze stappen zal er de ene handeling automatisch de volgende handeling oproepen. Dit heet *stimulus-responsleren* (Dirkse et al, 2011). Bij regelmatig herhalen kunnen zulke handelingen weer uitvoerbaar worden doordat ze automatisch worden.

Foutloos leren.

Mensen met dementie kunnen niet meer hun bewuste geheugen gebruiken om deelhandelingen aan elkaar te koppelen en deze te onthouden. Het uitvoeren van een deelhandeling lukt nog wel. Bijvoorbeeld een theepot pakken. Dit betekent dat mensen met dementie sturing nodig hebben bij het leren ook al kan dit automatisch verlopen. Het verschil hierin ligt dat mensen zonder dementie nog bewust fouten kunnen bijsturen. De sturing is dus erg van belang om de kans op het maken van fouten zo klein mogelijk te houden. Het bieden van deze sturing door naasten en of zorgprofessionals heet *foutloos leren* (Dirkse et al, 2011).

Emotie leren.

Gebeurtenissen die een emotionele lading hebben, worden veel beter in het geheugen opgeslagen dan gebeurtenissen zonder deze lading. Dit komt omdat de zogenoemde *amygdala* in de hersenen bij een emotionele gebeurtenis een stofje aanmaken die als het weren een afdruk zet op deze gebeurtenis (Dirkse et al, 2011). Deze herinneringen worden dus beter in de hersenen opgeslagen en zijn makkelijker op te halen, dit is ook van toepassing bij mensen met dementie. Het is van belang om bij mensen met dementie zo veel mogelijk situaties te vermijden die een negatieve lading hebben te ontlopen, omdat deze makkelijker in de hersenen worden opgeslagen. Een positieve bejegening helpt om de geheugenfunctie te optimaliseren.

Bijvoorbeeld er wordt thuiszorg ingeschakeld om een dementerende vrouw te helpen met wassen en aankleden, maar de partner van mevrouw is bang dat zij de vreemde niet zal accepteren. Het is verstandig om een vast persoon hiervan aan te stellen, dit zorgt voor minder verwarring. De eerste keren als de thuiszorg medewerker komt wordt er niet gewassen en gekleed, maar in plaats hiervan doet de thuiszorg medewerker iets met de dementerende vrouw wat zij heel prettig en leuk vindt. De kans bestaat dat de dementerende vrouw via het emotieleren, de thuiszorg medewerker zal herinneren zodat de thuiszorg medewerker een bekende voor haar wordt. De dementerende vrouw associeert dan de thuiszorg medewerker met de fijne gesprekken

Associatieleren.

Het onthouden van verbanden tussen gebeurt ook zonder ons bewuste geheugen te gebruiken. De hersenen leggen automatisch verbanden aan. Bijvoorbeeld bij het ruiken tabak denk schiet er automatisch een herinnering naar boven van je opa. Mensen met dementie kunnen nieuwe dingen leren door nieuwe associaties aan te maken.

Door gebruik te maken van deze manieren van automatisch leren, kunnen mensen met dementie nieuwe informatie opslaan en dus nieuwe dingen aanleren zoals gedrag, een probleem dit mantelzorgers aangeven in de Dementiemonitor Mantelzorg (2012). Hierbij is het van belang dat zij sturing krijgen bij het leren, want leren gaat niet vanzelf. Het is van belang om individueel gericht te kijken hoe dit leren het beste kan verlopen. Het geheugen wordt bij mensen met dementie op verschillende manieren aangetast, ook door de verschillende typen die dementie kent. Maar ook de mensen zelf verschillen.

Operant leren.

Operant leren is leren door de gevolgen die hier aan ons gedrag verbonden zijn. Er wordt hierbij onderscheid gemaakt in drie soorten gevolgen: belonen van gedrag, straffen van gedrag en geen gevolgen (Dirkse et al, 2011). Als we voor ons gedrag beloond worden, zullen we dit gedrag vaker vertonen. Bij straf zullen we dit gedrag minder vaak vertonen. Als er geen gevolgen zijn voor ons gedrag, zal dit gedrag langzamerhand minder op de voorgrond komen. Operant leren gebeurt dagelijks bij iedereen.

2.7.2 Het toepassen van het lerend vermogen.

Hoe kunnen we het lerend vermogen bij mensen met dementie toepassen? Hiervoor zijn er algemene aanbevelingen beschreven. Deze aanbevelingen worden hieronder beschreven (Dirkse et al, 2011);

-Goed observeren, motiveren, niet dwingen, niet laten falen, angst wegnemen, verleiden, rekening houden met beperkingen, wees consequent, zorg voor gunstige omstandigheden.

Het lerend vermogen toepassen bij mensen met dementie, is niet alleen toepasbaar in een bepaald stadium, maar kan gedurende het gehele ziekte verloop worden toegepast. Wel moet er rekening gehouden worden met dat iemand met een beginnende dementie, sneller en adequater hierop kan reageren. Bij iemand met een wat gevorderde dementie kan dit proces trager verlopen. Het is van belang om goed de levensgeschiedenis van de persoon met dementie te kennen en individueel te kijken naar de mogelijkheden.

De naasten van de dementerende spelen een belangrijke rol in het leerproces. Voor de mensen die nog thuis wonen met dementie is dit meestal de partner en of de kinderen en familie. Ook zorgprofessionals spelen een belangrijke rol. Voor de directe naasten zoals de kinderen van iemand met dementie, is er sprake van een rolverandering. De kinderen zorgen nu voor de ouders dit kan voor verwarring zorgen en het is goed om hier bij stil te staan.

Bij het leren is het van belang dat de naasten consequent zijn en zorgen voor overzicht, structuur en sturing. Wat van belang is, is dat het aanleren van nieuwe vaardigheden bij mensen met dementie gebeurt in kleine stapjes zodat de kans op het maken van fouten zo minimaal mogelijk is. Om iemand met dementie opnieuw iets wilt aanleren is het volgen van een stappenplan nuttig. Dit stappenplan bestaat uit zes stappen (Dirkse et al, 2011);

1. Goed observeren;
2. Omschrijf concreet het te leren gedrag;
3. Bekijk de voor en nadelen en besluit wel of niet aan de slag te gaan;
4. Welke type leren kies ik?
5. Plan van uitvoering;
6. Evalueren.

2.7.3 Succeservaringen door het toepassen van het lerend vermogen.

Het toepassen van het lerend vermogen in de dementiezorg (psychogeriatric) dient als interventie voor het oplossen of verlichten problemen die voorkomen bij mensen met dementie en hun mantelzorgers. Het dementieproces wordt gekenmerkt door veel verlies, zowel bij de dementerende naasten als de mantelzorgers (naasten). Het aanleren van nieuwe vaardigheden bij mensen met dementie zorgt ervoor dat zij weer meer zelfbeschikking en grip krijgen over hun leven en eventueel langer zelfstandig thuis kunnen blijven wonen. Dit is een succeservaring voor zowel de mantelzorgers als de dementerende naasten (Perelli et al, 2012). Het leren draagt bij aan hun zelfstandigheid en heeft als doel de kwaliteit van leven voor de dementerende te vergroten.

Het lerend vermogen bij mensen met dementie kan er voor zorgen dat hun eigenwaarde stijgt, doordat zij succes ervaren omdat zij iets geleerd hebben. Als mensen met dementie door het leren van nieuwe vaardigheden, langer zelfstandiger kunnen blijven wonen is dit een enorme winst. Het zorgt er tevens ook voor dat de mantelzorgers succeservaringen krijgen. Zij zien hun dementerenden naasten blij en gelukkig zijn omdat zij iets nieuws geleerd hebben waarvan zij dachten dit nooit meer te kunnen doen. Tevens kan het aanleren van nieuwe vaardigheden bij dementerend de mantelzorgers deels ontlasten. Het aanleren van nieuwe vaardigheden heeft als doel de kwaliteit van leven voor de dementerende te vergroten.

Hoofdstuk 3: Methoden.

3.1 Inleiding methoden.

In dit hoofdstuk volgt een weergave van de gebruikte onderzoeksmethoden om de hoofdvraag en deelvragen te kunnen beantwoorden zoals deze beschreven staan in paragraaf 1.3 van dit onderzoeksrapport. Er wordt een weergave gegeven van de methodologische verantwoording en van hoe de uitvoering van dit onderzoeksrapport verlopen is.

3.2 Methodologische verantwoording.

Om de hoofdvraag en deelvragen te kunnen beantwoorden is er gebruik gemaakt van verschillende onderzoeksmethoden;

- Literatuur onderzoek;
- Vragenlijst onderzoek;
- Diepte interviews.

De uitkomsten die beschreven zijn in dit onderzoeksrapport die afkomstig zijn uit de analyses van de vragenlijst en interviews gelden alleen voor de casemanagers van het V&VN die voor dit onderzoek benaderd zijn. De casemanagers die aangesloten zijn bij V&VN bevinden zich over heel Nederland. Hoewel lang niet alle casemanagers aangesloten zijn bij de V&VN, mogen we aannemen dat de populatie casemanagers die wij hebben aangeschreven een redelijk betrouwbaar beeld kunnen geven over de aan de orde gestelde problematiek. Dankzij deze gegevens kan er een beeld geschetst worden over hoe casemanagers denken over de ervaren problemen van mantelzorgers, die zij ervaren bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie in Nederland.

3.2.1 Literatuur onderzoek.

Bij het schrijven van dit onderzoeksrapport is er gebruik gemaakt van literatuur uit zowel het binnen als buitenland. Er is gekeken naar relevante feiten en ontwikkelingen die aansluiten bij de hoofd en deelvragen. De literatuur is vergeleken met de uitkomsten van de vragenlijst en de interviews om overeenkomsten en verschillen te kunnen beschrijven. In de literatuurlijst van dit onderzoeksrapport is er een overzicht te zien van alle literatuur die geraadpleegd is bij het schrijven van dit onderzoeksrapport.

3.2.2 Vragenlijst onderzoek.

Om te kunnen inventariseren tegen welke problemen de mantelzorgers aanlopen in de begeleiding van hun dementerende naasten in de thuissituatie, zijn er 143 casemanagers van het V&VN via de databank van het V&VN benaderd. Zij hebben via de e-mail een vragenlijst toegestuurd gekregen. De opdrachtgever van dit onderzoek heeft voor de contactmogelijkheden gezorgd om de casemanagers van het V&VN via hun databank te kunnen bereiken. Via mijn opdrachtgever heb ik de contactgegevens gekregen van de persoon die er voor zal zorgen dat de vragenlijst verstuurd zal worden.

Het aantal casemanagers dat de vragenlijst ontvangen heeft, verschilt met het aantal dat beschreven staat in paragraaf 1.2 van dit onderzoeksrapport. Tijdens de uitvoer kwam ik er achter dat er geen 250 casemanagers zijn, maar 250 leden van het V&VN die de nieuwsbrief ontvangen. Hier kwam ik achter net voordat de vragenlijst verstuurd zal worden. De contactpersoon van het V&VN heeft mij verteld dat naar schatting 143 leden casemanager zijn. Het exacte aantal casemanagers van de 250 leden kon de contactpersoon van het V&VN mij niet vertellen.

In overleg met mijn opdrachtgever is er toch gekozen om het naar alle 250 leden te versturen, zodat sowieso de 143 casemanagers bereikt konden worden. Om er voor te zorgen dat alleen casemanagers de vragenlijst in zouden vullen, is dit ook extra aangegeven in de introductiebrief van de vragenlijst.

De vragenlijst is in overleg met de opdrachtgever zorgvuldig samengesteld. De conceptvragenlijst is getest in het werkveld bij drie casemanagers van de zorginstelling Florence in Den Haag. Zij hebben de vragenlijst ingevuld en voorzien van feedback. De vragenlijst is vervolgens aangepast en definitief gemaakt zodat er geen fouten in de vragenlijst voorkomen en eventuele onduidelijkheden zijn aangepast.

De vragenlijst bestaat uit totaal 54 vragen en is onderverdeeld in acht rubrieken. De acht rubrieken zijn;

- Alledaagse levensverrichtingen (ADL);
- Activiteiten in en rondom huis;
- Sociale contacten;
- Zinnvolle dagbesteding & ontspanning;
- Gedragsproblemen;
- Zorgweigering;
- Overig.

De acht rubrieken zorgen voor onderscheid in de mogelijke ervaren problemen door de mantelzorgers. Tevens zorgen de rubrieken ook voor duidelijkheid en overzicht voor de respondenten (de casemanagers) bij het invullen van de vragenlijst. Elke rubriek bestaat uit een aantal gesloten vragen in de vorm van een stelling van een probleem die de mantelzorger kan ervaren bij de begeleiding van de dementerende naasten in de thuissituatie. Deze gesloten antwoorden hadden de volgende antwoord mogelijkheden;

-incidenteel, dagelijks, wekelijks, maandelijks, niet van toepassing.

De casemanager kon maar uit één antwoord mogelijkheid kiezen zodat er een duidelijk beeld gegeven kon worden hoe vaak een probleem voorkomt. Naast de gesloten vragen werd elke rubriek afgesloten met twee open vragen. De eerste openvraag stelde de casemanager de gelegenheid om zelf een probleem te beschrijven die niet in de rubriek genoemd was en de andere openvraag vroeg aan de casemanager op per rubriek één concreet voorbeeld te noemen van een probleem die de mantelzorger ervaart bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie. Door de combinatie van gesloten en openvragen kwam er variatie in de vragenlijst en kon er een concreet en compleet beeld worden geschetst hoe de casemanagers denken over de ervaren problemen die de mantelzorgers ervaren in de begeleiding van hun dementerende naasten.

De vragenlijst is samengesteld en vormgegeven via een online meetinstrument, www.enquetemaken.be. Dit online meetinstrument gaf automatisch statistieken weer nadat respondenten de vragenlijst hadden ingevuld. Deze uitkomsten van de gesloten vragen werden in tabellen en grafieken weergegeven. Dit verhoogt de betrouwbaarheid van de uitkomsten. De uitkomsten van de open vragen worden onder elkaar opgesomd zodat hieruit adequaat overeenkomsten en patronen gevonden konden worden.

De casemanagers van het V&VN zijn van ten voren op de hoogte gebracht dat er een onderzoek onder hen zal plaats vinden. Dit is aangekondigd doordat mijn opdrachtgever in de nieuwsbrief een bericht had geplaatst dat er een onderzoek zal

plaatsvinden. Deze nieuwsbrief hebben de casemanagers per e-mail ontvangen. Vervolgens is er nog een introductie brief aan de 250 leden per email gestuurd met het doel en de vraag voor deelname van het onderzoek. In deze introductiebrief zat ook de link verwerkt die de casemanagers direct zal leiden naar de vragenlijst en de deadline tot wanneer de vragenlijst ingevuld kon worden stond er ook in vermeld. Ook stond er in de introductiebrief vermeld dat de casemanagers met betrekking tot vragen over de vragenlijst en het onderzoek dat zij met mij contact op konden nemen.

Om de respons zo hoog mogelijk te krijgen van de casemanagers, is er dus gebruikt gemaakt van de volgende activiteiten;

- Goede afstemming doelgroep en onderzoek;
- De vragenlijst is van ten vore getest in het werkveld;
- Er is een aankondiging van het onderzoek per e-mail verstuurd;
- Er is een introductiebrief per e-mail verstuurd;
- Ik was bereikbaar voor eventuele vragen;
- Er is een reminder per e-mail verstuurd.

In totaal hadden de casemanagers twee weken de tijd om de vragenlijst volledig in te vullen. Halverwege de tijd was er een zogenoemde reminder gestuurd per email naar de casemanagers met het verzoek voor deelname aan het onderzoek.

In totaal hebben er van de 143 (of meer) casemanagers 18 de vragenlijst volledig ingevuld. De mogelijke lage respons kan komen doordat er iets mis gegaan is met de verzending van de reminder. Deze had ik van ten vore van de start van het onderzoek naar de contactpersoon van het V&VN verstuurd, maar bij de verzending naar de databank is het fout gegaan met de verzending hiervan. Hierdoor hebben de casemanagers geen reminder ontvangen. Hier heb ik zelf geen invloed op gehad.

De uitkomsten van de vragenlijst zijn vervolgens geanalyseerd door de statistieken te bestuderen en uitkomsten naast elkaar te leggen. Hieruit is een rangorde ontstaan is van de meest ervaren problemen die de mantelzorgers ervaren in het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie.

De vragenlijst en de bij behorende introductiebrief en de statistieken zijn toegevoegd in dit onderzoeksrapport en zijn te vinden onder het kopje: bijlage.

3.2.3 Diepte interviews.

De casemanagers konden bij de vragenlijst aangegeven of zij bereid waren voor een interview ja of nee. In totaal hadden acht van de achttien casemanagers zich opgegeven voor een interview. Ik heb alle acht casemanagers geïnterviewd.

De uitkomsten die uit de vragenlijsten zijn gekomen vormden de basis van de interviews. De diepte interviews stelden de casemanagers in de gelegenheid om de ervaren problemen en de beleving door en van de mantelzorger nader toe te lichten. De beleving van de problemen door de mantelzorger stond hierbij centraal.

De casemanagers die ik geïnterviewd heb zijn werkzaam over het hele land, zoals Joure, Meppel, Wassenaar, Utrecht, Boxtel, Groenlo. Zeven casemanagers hadden als achtergrond verpleegkundige en een als maatschappelijk werker.

Er zijn drie face to face interviews afgenomen en zes telefonische interviews. De casemanagers konden dit zelf aan geven. Bij de face to face heb ik van ten vore gevraagd aan de casemanagers of het gesprek opgenomen mocht worden ja of nee

door middel van een videorecorder. Zowel bij de face to face interviews als de telefonische interviews heb ik aantekeningen gemaakt.

Bij elke casemanager heb ik een uitleg gegeven wat het diepte interview inhoudt en wat de casemanager voor vragen kon verwachten. Ook stelde ik de casemanager in de gelegenheid om vragen aan mij te stellen over het onderzoek zelf.

Door de gesprekken op te nemen en aantekeningen te maken kon ik adequaat de antwoorden analyseren en patronen herkennen. De diepte interviews hebben gezorgd voor de validiteit van het onderzoek, omdat de diepte interviews verdieping geven in de problemen die de mantelzorgers ervaren in de begeleiding van hun dementerende naasten in de thuissituatie volgens casemanagers.

De casemanagers hebben een concreet beeld kunnen schetsen van de ervaren problemen door de mantelzorgers in de begeleiding van hun dementerende naasten in de thuissituatie.

Hoofdstuk 4: Resultaten.

4.1 Inleiding resultaten.

In de hoofdstuk volgt de beantwoording van de deelvragen die in hoofdstuk 1 van dit onderzoeksrapport geformuleerd zijn. Deze deelvragen zullen beantwoord worden door middel van de analyse die voort gekomen zijn uit het vragenlijstonderzoek en de diepte interviews die naar aanleiding van deze analyse afgenomen zijn. Ook worden er deelvragen beantwoord door middel van literatuur onderzoek.

4.2: Welke rol spelen mantelzorgers bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie?

4.2.1 Literatuur.

Zoals in hoofdstuk 2 van dit onderzoeksrapport beschreven is, zal de druk op mantelzorgers enorm toenemen. Dit komt doordat het ministerie van VWS wil dat familieleden en kennissen meer verantwoordelijkheid en zorg op zich nemen om voor hun zieke naasten te zorgen. Dit heeft als doel om plaatsing in een zorginstelling zo lang mogelijk uit te kunnen stellen. Daarnaast neemt ook het aantal mensen met dementie in Nederland flink toe. Door deze twee maatschappelijke factoren zal de druk voor mantelzorgers die zorgen voor hun naasten met dementie flink toenemen (Dementiemonitor Mantelzorg, 2012). Voor de mantelzorgers is het een zware taak om voor hun dementerende naasten te zorgen.

Maar welke rol spelen mantelzorgers bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie? In de literatuur is niet eenduidig een opsomming te vinden wat nou de specifieke rol is van een mantelzorger die zorgt voor de naaste met dementie. Vanuit de overheid gezien zal je denken dat mantelzorgers de rol hebben om ervoor te zorgen dat opname zo lang mogelijk uit te stellen met als doel de kosten ervan terug te dringen.

De mantelzorgers spelen een belangrijke rol in de thuiszorg, zij zijn elke dag bezig om ervoor te zorgen dat hun naaste de juiste zorg krijgt. Zoals in hoofdstuk 2 van dit onderzoeksrapport beschreven is, woont maar liefst 70 procent van mensen met dementie thuis. In de literatuur wordt er gesproken over dat de mantelzorger ook een rol heeft van medehulpverlener (Knipscheer, 2004). Als de mantelzorger gezien wordt als medehulpverlener door de professionals (zoals een casemanager), zien zij het zorgen voor de naasten als gezamenlijke taak, waardoor de zorg beter wordt. Doordat de professional oog heeft voor de deskundigheid van de mantelzorger, kunnen zij taken en ideeën op elkaar afstemmen. Hierbij is de visie van beide van belang. De mantelzorger en de professional kunnen verschillende ideeën hebben over wat de definitie van de beste zorg is. Het uitgangspunt van deze samenwerking moet zijn dat de hulpbehoevende centraal staat en het veilig stellen van de dagelijkse zorgsetting (Knipscheer, 2004). De mantelzorger speelt hierbij een cruciale rol, want de mantelzorger is dagelijks bij de zorg betrokken en zorgt voor continuïteit.

De taken die horen bij de rol als mantelzorger zijn onder te verdelen in drie soorten taken (Mens en Samenleving, 2013);

- Sociaal& emotionele taken zoals luisteren naar problemen, gezelschap houden, steun en dienen als klankbord tijdens het verwerken tijdens het ziekteproces;
- Huishoudelijke taken zoals boodschappen doen, huis schoonmaken;
- Persoonsverzorging taken zoals wassen en aankleden.

Een mantelzorger dient als ondersteuning en klankbord tijdens de verwerking van het ziekteproces. Deze taak maakt het verschil tussen de mantelzorger en de professionals. Dit komt doordat de mantelzorger de context van zorgbehoevende door en door kent.

Bij het zorgen voor de dementerende naasten dienen de mantelzorgers goed hun grenzen te bewaken en aan te geven aan de professionals (zoals een casemanager) wanneer zij meer hulp of ondersteuning nodig hebben. De kans op overbelasting is erg hoog, omdat het zorgen voor een dementerende naasten erg zwaar is. De casemanagers hebben hierin een signalerende rol. Zoals in hoofdstuk 2 van dit rapport beschreven is hebben veel mantelzorgers het gevoel er alleen voor te staan en vinden zij de zorg lichamelijk en emotioneel zwaar (Trimbos Instituut, 2012).

4.2.2 Analyse diepte interviews.

De casemanagers van het V&VN Nederland geven aan dat de rol van een mantelzorger niet specifiek beschreven kan worden. Het is afhankelijk van de draagkracht van de mantelzorger, hoe betrokken de mantelzorger is bij de persoon met dementie. Als de draagkracht hoog is, zal de mantelzorger meer rollen op zich nemen dan een mantelzorger die minder draagkracht heeft. Daarnaast is het volgens de casemanagers ook nog afhankelijk van hoe de relatie is tussen de persoon met dementie en de mantelzorger en de afstand. Dit betekent dat het individueel bepalend is welke rol een mantelzorger op zich neemt en waaruit deze rollen bestaan.

De casemanagers van het V&VN Nederland geven aan dat de taak van een mantelzorger is, dat de persoon met dementie zo lang mogelijk en goed mogelijk kan blijven wonen en functioneren in de eigen vertrouwde omgeving. De mantelzorger neemt de taken over en stuurt de persoon met dementie. Voorbeelden van de taken die overgenomen kunnen worden zijn administratieve taken, een luisterend oor bieden, verzorgende taken.

Mantelzorgers zijn cruciaal als de persoon met dementie langer zelfstandig kan en moet blijven wonen, dit bevestigen ook de casemanagers van het V&VN Nederland. De casemanagers zien dat personen met dementie die geen tot nauwelijks ondersteuning krijgen van mantelzorgers en alleen professionele hulp krijgen zoals thuiszorg, dat deze mensen met dementie toch eerder intramuraal moeten worden opgenomen dan mensen met dementie die wel ondersteuning krijgen van mantelzorgers.

In de samenwerking tussen de cliënt met dementie, de mantelzorger en de casemanager, geven de casemanagers aan dat zij over het algemeen de mantelzorger zien als een medehulpverlener. De casemanagers zien de mantelzorger als de persoon met de meeste kennis over de gene met dementie en zien de mantelzorger als gelijke gesprekspartner. Hierbij is het wel van belang dat de mantelzorger ondanks zijn/haar expertise, de rol als dochter of zoon moet blijven behouden.

Maar de casemanagers geven ook aan dat de mantelzorgers eigenlijk ook medehulpvrager zijn, dit is wel verschillend per mantelzorger. De casemanagers van het V&VN Nederland geven aan dat de belasting voor de mantelzorgers erg hoog is, en dat zij gedurende het verloop van de dementie veel vragen hebben en advies nodig hebben. De belasting is zo hoog doordat veel mantelzorgers zichzelf wegcijferen en alles voor hun naaste met dementie te willen doen.

Mantelzorgers hebben vaak zelf niet in de gaten dat ze overbelast raken. Dit komt omdat mantelzorgers het normaal vinden om voor hun familie te zorgen. De mantelzorgers hebben nog een eigen leven. Zij hebben hierdoor geen besef hoeveel tijd zij steken in hun naasten.

De casemanagers van het V&VN Nederland proberen zo vroeg mogelijk overbelasting bij de mantelzorgers te signaleren door in het begin van het contact uit te leggen dat zij er zijn voor het hele systeem. Er kan altijd een beroep gedaan worden op casemanagers door de mantelzorger als er vragen zijn of behoefte is aan ondersteuning. De casemanagers geven aan dat als zij overbelasting signaleren, het benoemen en bespreken met de mantelzorgers. Het is ook een kwestie van accepteren als de mantelzorger alles zelf wil blijven doen. *‘Je kunt als casemanager alleen zorg en hulp aanbieden en wijzen op de mogelijkheden (zoals het netwerk vergroten, professionele zorg inschakelen, vrijwilligers raadplegen), maar opdringen gebeurt niet. Dit roept weerstand op.’*

Een openhouding en de zorg laagdrempelig houding werkt volgens de casemanagers het meest effectief. Indien er toch sprake is van een gevaarlijke situatie, voor zowel de mantelzorger als de persoon met dementie, kan de casemanager beroep doen op een rechterlijke machtiging. De casemanagers geven aan dat zij dit lastige situaties vinden en sommige casemanagers spreken zelfs over een dilemma. *‘Als iemand echt verder wil zorgen, wie ben ik dan om er wat van te zeggen? Stel je grijpt in tegen iemand anders wensen in, wat zorgt voor pijn en verdriet.’*

Door de plannen die de overheid heeft met de zorg, zijn de casemanagers van het V&VN erg bang dat er nog meer mantelzorgers overbelast zullen raken. De casemanagers maken zich hier ernstige zorgen over en hoopt dat de overheid de plannen spoedig zal wijzigen.

4.2.3 Conclusie

Zowel de literatuur als de casemanagers van het V&VN kunnen geen specifieke beschrijving geven van de rol van een mantelzorger. De overeenkomsten tussen de literatuur en de casemanagers is dat de mantelzorger de taak op zich heeft dat de persoon met dementie zo lang mogelijk en goed mogelijk kan thuis blijven wonen en functioneren in de eigen vertrouwde omgeving. De mantelzorger is hierin cruciaal.

Het is afhankelijk van de draagkracht van de mantelzorger hoeveel rollen en taken de mantelzorger op zich neemt.

In de samenwerking tussen de cliënt met dementie, de mantelzorger en de casemanager, zien de het algemeen de mantelzorger zien als een medehulpverlener. Hierbij is het wel van belang dat de mantelzorger ondanks zijn/haar expertise, de rol als dochter of zoon moet blijven behouden. De literatuur laat zien dat de overbelasting bij de mantelzorgers erg hoog is, ook dit bevestigen de casemanagers van het V&VN Nederland. Zij signaleren dit door dit te bespreken met de mantelzorgers door het te benoemen en door het aanbieden van de mogelijkheden om de belasting te doen verminderen.

De casemanagers maken zich ernstige zorgen over de plannen die de overheid heeft met de zorg. Als de plannen door gaan, zal de druk op de mantelzorgers alleen maar toenemen.

4.3: Welke rol spelen casemanagers bij het begeleiden van dementerenden en hun mantelzorgers in de thuissituatie?

4.3.1 Literatuur.

Zoals in hoofdstuk 2 van dit onderzoeksrapport beschreven is fungeert de casemanager als een centraal aanspreekpunt voor zowel de persoon met dementie als de mantelzorger. De casemanager is een cruciale schakel in de zorgketen dementie en heeft een nauwe samenwerking met andere professionals zoals psychologen, geriateren en huisartsen.

De rol van de casemanager is begeleiding bieden aan zowel de persoon met dementie als hun mantelzorgers, gedurende het gehele zorgtraject. De casemanager wordt ingezet zodra signalen die kunnen wijzen op dementie worden opgemerkt (vroeg signalering) en wanneer de diagnose dementie gesteld is. De mantelzorgers worden geconfronteerd met een naaste die niet alleen toenemend hulpbehoevend wordt, maar die ook verandert als persoon.

Het doel van de casemanager is het realiseren van samenhangende zorg en het bieden van ondersteuning aan de cliënt met dementie en aan de mantelzorger, zowel in zijn taak als mantelzorger als in persoonlijke verwerking. Als onafhankelijk adviseur bewaakt de casemanager de behoeften en wensen van de cliënt en mantelzorger (Functiebeschrijving casemanager dementie, 2012) .

Dementie kenmerkt zich door een vrij onvoorspelbaar verloop zoals in hoofdstuk 2 van dit rapport beschreven is. Het is per cliënt verschillend wanneer en in welke mate de verschijnselen van dementie optreden. Hierdoor verschilt de hulpbehoefte sterk per cliënt. Het omgaan met en het ondersteuning bieden aan een naaste met dementie vereist dan ook professionele begeleiding. De casemanager dementie biedt deze professionele begeleiding . Hieronder zijn de taken van een casemanager dementie beschreven.

Taken/rollen en verantwoordelijkheden van de casemanager (Functiebeschrijving casemanager dementie, 2012);

- Het coördineren van hulpverlening;
- Het bieden van begeleiding en ondersteuning aan cliënten en mantelzorgers;
- Het optimaliseren van de kwaliteit van zorg rondom cliënten met dementie.

Het coördineren van hulpverlening, de kernresultaten te bereiken door de casemanager;

- De hulpvraag en de problematiek is in kaart gebracht;
- Afspraken zijn in samenspraak met de cliënt of wettelijke vertegenwoordiger gemaakt en deze zijn vastgesteld in een zorgleefplan van de cliënt;
- Er worden huisbezoeken afgelegd;
- De cliënten die de casemanager begeleidt zijn besproken in multidisciplinair overleg. De zorgleefplannen zijn getoetst en aangepast indien nodig. De huisarts is hiervan altijd op de hoogte;
- Er is ondersteuning geboden en interventies zijn geboden in crisissituaties;
- De actuele situatie van een cliënt is in beeld;

Het bieden van begeleiding en ondersteuning aan cliënten en mantelzorgers, de kernresultaten te bereiken door de casemanager;

- Er zijn begeleidingsgesprekken gevoerd waarin ondersteuning en advies geboden werd, met cliënt en mantelzorgers.

- Er is opgetreden als belangenbehartiger voor de cliënt indien nodig;
- Voorlichting en advies is gegeven over omgang met cliënt aan mantelzorgers (psycho educatie);

Het optimaliseren van de kwaliteit van zorg rondom cliënten met dementie, kernresultaten te bereiken door de casemanager;

- Verantwoording wordt door middel van rapportage gegeven aan de leidinggevende;
- Signaleert, anticipeert en reageert actief op ontwikkelingen in het team en in de wijk waar de casemanager werkzaam is;
- Levert een bijdrage aan de verdere professionalisering van de functie;
- Geeft scholing aan mantelzorgers in een groep;
- Bevordert en begeleidt lotgenotencontact.

Al deze taken hebben als doel om de mantelzorgers voor zo ver mogelijk te ontlasten zodat de mantelzorger de zorg kan blijven uitvoeren om de persoon met dementie zo lang mogelijk thuis in de vertrouwde omgeving te laten wonen. Dit betekent dat de casemanager goed moet signaleren of de mantelzorger de zorg nog wel aan kan ja of nee zodat overbelasting wordt voorkomen.

4.3.2 Analyse diepte interviews.

De casemanagers van het V&VN Nederland geven aan dat zij zichzelf zien als een spin in het web. Zij zijn de nauw betrokken bij de persoon (de cliënt) met dementie, de mantelzorger, het netwerk er omheen en de professionele zorg en de mogelijkheid tot het raadplegen hiervan. Het heeft als doel de persoon met dementie zo goed mogelijk en waardevol leven te laten leiden ondanks de dementie. Dit doet de casemanager door goed te kijken naar de levensgeschiedenis van de persoon met dementie om er zo achter te komen hoe iemand is. Hierbij wordt er gekeken naar de eigen activiteiten en naar het netwerk van de persoon met dementie.

Een casemanager, is een beroep wat gekenmerkt wordt door een vorm van specialisme. *‘Ik zie een casemanager meer als een functie en echt als een specialisme. Ik voel me een soort advocaat voor de cliënt en de mantelzorgers.’*

De casemanagers van het V&VN Nederland geven aan dat de hulp die zij geven laagdrempelig is en moet zijn en dat de rollen die de casemanager heeft heel breed en divers zijn. Dit is van het geven van psychoeducatie tot het regelen van een indicatiestelling. Volgens de casemanagers bestaat de hulpverlening die zij bieden uit drie hoofddoelen;

- Het informeren van de persoon met dementie en hun mantelzorgers;
- Het begeleiden van de persoon met dementie en hun mantelzorgers;
- Het coördineren van de hulpverlening en de kwaliteit waarborgen.

De hulp die een casemanager kan bieden is heel divers, maar zo ook de hulpvragen van de persoon met dementie en hun mantelzorgers. Elke mantelzorger en de persoon met dementie is anders. *‘Elke cliënt en mantelzorger heeft als het ware een eigen gebruiksaanwijzing’.*

De samenwerking tussen de persoon met dementie en de mantelzorger kan op verschillende manieren plaatsvinden. Dit kan door een huisbezoek, telefonisch, op kantoor en via de email. Het is afhankelijk van de hulpvragen die de persoon met dementie en de mantelzorgers hebben. Dit betekent dat de casemanager zich continu moet afstemmen en gebruik moet maken van timing.

Het feit dat een casemanager beschouwd wordt als een onafhankelijke adviseur in de literatuur, geeft in de praktijk wat problemen. De casemanagers van het V&VN Nederland geven aan dat je als casemanager gebonden bent aan een instelling die een eigen visie en missie kent, maar ook de casemanager zelf als professional heeft een eigen manier van werken en visie en missie. Daarnaast werk de casemanager nauw samen met andere professionals en moet de casemanager hier rekening mee houden in de uitvoer van de hulpverlening.

4.3.3 Conclusie.

Zowel de literatuur als de casemanagers van het V&VN Nederland geven aan dat de casemanager een centraal aanspreekpunt is voor de persoon met dementie als voor de mantelzorgers, een spin in het web. De casemanagers en de literatuur geven aan dat het doel van de hulp van de casemanager is dat de persoon met dementie zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen in de eigen veilige omgeving. Hun rol is om dit te bewerkstelligen.

Ook komen de hoofddoelen van een casemanager overeen tussen de literatuur en de casemanagers van het V&VN Nederland, namelijk;

- Het informeren van de persoon met dementie en hun mantelzorgers;
- Het begeleiden van de persoon met dementie en hun mantelzorgers;
- Het coördineren van de hulpverlening en de kwaliteit waarborgen.

Het is afhankelijk van de hulpvragen die de persoon met dementie en de mantelzorgers hebben hoe de samenwerking tussen hen en de casemanager eruit ziet. De hulpvragen van de persoon met dementie en de mantelzorgers verschillen per individu. Elke cliënt en mantelzorger hebben een eigen gebruiksaanwijzing.

Casemanagers geven aan dat het moeilijk is om als onafhankelijk adviseur te werk te gaan omdat zij geboden zijn aan een instelling met een visie en een missie en nauw samen moeten werken met andere professionals.

4.4: Wat zijn de meest voorkomende problemen die volgens casemanagers door mantelzorgers worden ervaren bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie?

4.4.1 Analyse vragenlijst.

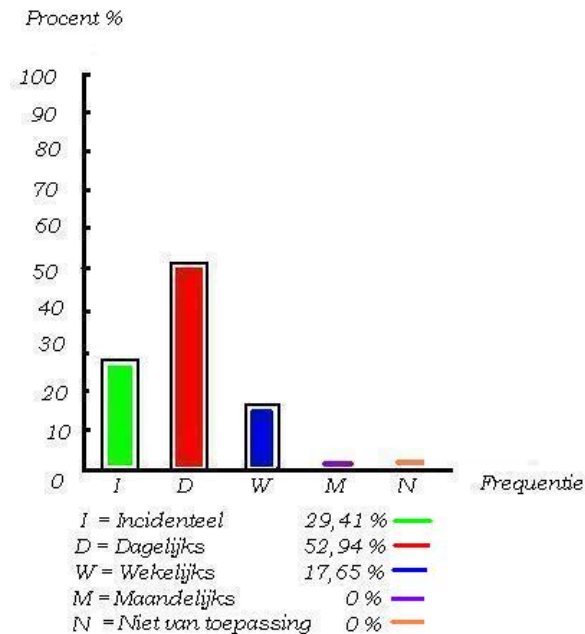
De statistieken van de enquêtes die ingevuld zijn door de casemanagers van het V&VN zijn geanalyseerd. Hieronder volgt per rubriek wat de meest ervaren problemen zijn die mantelzorgers volgens de casemanagers van het V&VN ervaren in de begeleiding van hun dementerenden naasten. Per rubriek wordt er ook beschreven of er juist veel of weinig problemen in deze rubriek wordt ervaren door de mantelzorgers. Uiteindelijk volgt er een overzicht van de top vijf meest ervaren problemen door mantelzorgers in de begeleiding van hun dementerenden naasten. In deelvraag 4.4.2 wordt er een concreter beeld geschetst van de beleving door de mantelzorger bij de ervaren problemen in de begeleiding.

Rubriek ADL

Gesloten vragen.

Uit de statistieken van rubriek ADL is gebleken dat de mantelzorgers het meest problemen ervaren in de begeleiding bij het aankleden van hun dementerende naasten (vraag 1). 52,94 % van de casemanagers heeft aangegeven dat de mantelzorgers hier dagelijks problemen mee hebben.

Statistieken voor vraag 1: De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het aankleden.



Ook is uit de statistieken van rubriek ADL gebleken dat de mantelzorgers problemen ervaren in de begeleiding bij het douchen/wassen van hun dementerende naasten (vraag 6). 47,06 % van de casemanagers heeft aangegeven dat de mantelzorgers hier dagelijks problemen mee hebben.

Open vragen.

Bij de openvraag waarbij de casemanagers zelf een probleem konden opschrijven die niet in een van de vragen van rubriek ADL beschreven stond, is dat de mantelzorgers problemen ervaren in de begeleiding van de uiterlijke verzorging van hun dementerende naasten. Vooral het aantrekken van schone kleding, verzorgen van de haren, scheren en kunstgebit verzorging werd genoemd.

Bij de andere openvraag waarbij de casemanagers zelf een probleem konden opschrijven die volgens hen het meest voorkomt in de begeleiding, is dat de dementerende niet geholpen wil worden, omdat de dementerende het in zijn/haar beleving bijvoorbeeld al schone kleding heeft aangetrokken. Ook wordt vaak genoemd dat de dementerende niet meer de exacte volgorde weet van bepaalde handelingen zoals bij het aankleden of douchen. De mantelzorgers vinden het moeilijk om volgens hun naasten hierbij de stimuleren, begeleiden of te corrigeren.

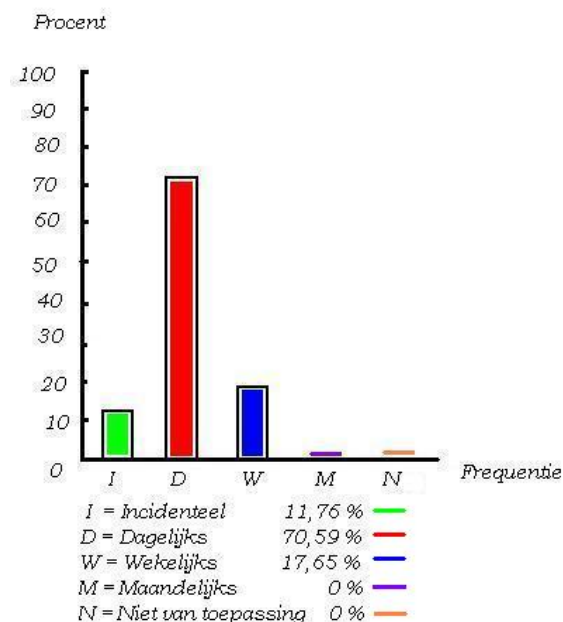
Rubriek huishoudelijke activiteiten

Gesloten vragen.

Uit de statistieken van rubriek huishoudelijke activiteiten is gebleken dat de mantelzorgers het meest problemen ervaren in de begeleiding bij het omgaan met elektronische apparaten van hun dementerende naasten (vraag 13). 70,59% van de casemanagers heeft aangegeven dat de mantelzorgers hier dagelijks problemen mee

hebben.

Statistieken voor vraag 13: De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het omgaan met elektronische apparaten.



Ook is uit de statistieken van rubriek huishoudelijke activiteiten gebleken dat de mantelzorgers problemen ervaren in de begeleiding bij het doen van de boodschappen (vraag 14). 52,94 % van de casemanagers heeft aangegeven dat de mantelzorgers hier dagelijks problemen mee hebben.

Open vragen.

Bij de openvraag waarbij de casemanagers zelf een probleem konden opschrijven die niet in een van de vragen van rubriek huishoudelijke activiteiten beschreven stond, is dat de mantelzorgers het moeilijk vinden om hun dementerende naasten te stimuleren en te motiveren tot het ondernemen van huishoudelijke activiteiten omdat de dementerende naasten geen initiatief meer vertoont. Ook vinden mantelzorgers het moeilijk om het dementerende naasten te corrigeren of te begeleiden als de naasten een handeling niet correct uitvoert. Ook wordt het opruimen van spullen en neerleggen op verkeerde plaatsen met als gevolg dat spullen zoek raken door de casemanagers genoemd.

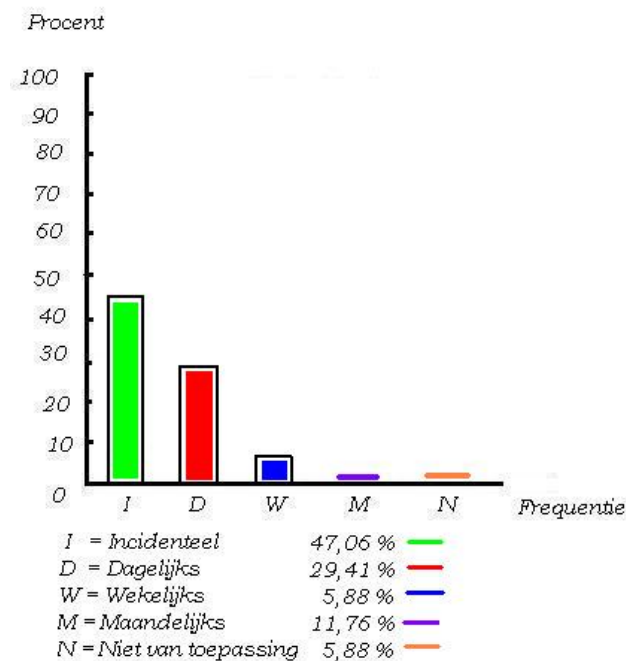
Bij de andere openvraag waarbij de casemanagers zelf een probleem konden opschrijven die volgens hen het meeste voorkomt in de begeleiding, is dat mantelzorgers het moeilijk vinden om begeleiding te geven bij het koken, omdat deze vaak niet geaccepteerd wordt door de dementerende naasten. Ook wordt het juist uitvoeren van de handeling genoemd als probleem. De mantelzorgers vinden het lastig om de juiste begeleiding te geven omdat ze te grote opdrachten geven of te weinig geduld hebben. Bijvoorbeeld 'Wil je de tafel dekken?'. De naasten snapt dit niet waardoor het niet volledig wordt uitgevoerd.

Rubriek activiteiten in en rondom het huis.

Gesloten vragen.

Uit de statistieken van rubriek activiteiten in en rondom het huis is gebleken dat de mantelzorgers het meest problemen ervaren in de begeleiding bij het op slot doen van ramen en deuren (vraag 22). 29,41% van de casemanagers heeft aangegeven dat de mantelzorgers hier dagelijks problemen mee hebben. De antwoordmogelijkheid incidenteel scoort het hoogst bij deze vraag, namelijk 47,06 %.

Statistieken voor vraag 22: De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het op slot doen van deuren en ramen van het huis.



Ook is uit de statistieken van rubriek activiteiten in en rondom het huis gebleken dat de mantelzorgers problemen ervaren in de begeleiding bij het terugvinden van de weg naar huis (vraag 20). 23,53 % van de casemanagers heeft aangegeven dat de mantelzorgers hier dagelijks problemen mee hebben.

Open vragen.

Bij de openvraag waarbij de casemanagers zelf een probleem konden opschrijven die niet in een van de vragen van rubriek activiteiten in en rondom het huis beschreven stond, is dat mantelzorgers het moeilijk vinden om aan te geven welke taken de dementerende nog wel uit kan voeren en welke niet. Bijvoorbeeld het onderhouden van de tuin, dit moet meestal gedaan worden met gevaarlijk gereedschap.

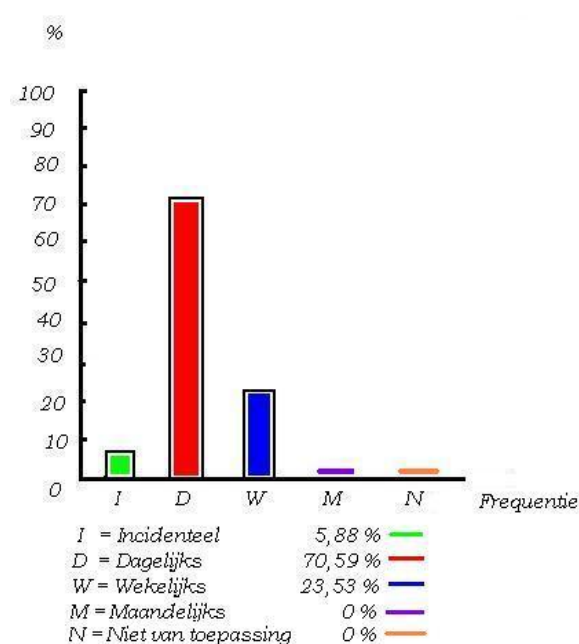
Bij de andere openvraag waarbij de casemanagers zelf een probleem konden opschrijven die volgens hen het meeste voorkomt in de begeleiding, is dat mantelzorgers het moeilijk vinden om begeleiding te geven bij de omgang van elektrische klus apparatuur en het kwijtraken en vinden van spullen in en rondom het huis.

Rubriek sociale contacten.

Gesloten vragen.

Uit de statistieken van rubriek sociale contacten is gebleken dat de mantelzorgers het meest problemen ervaren in de begeleiding bij het telefoneren, dat de dementerende naasten een aantal keren per dag belt met de zelfde vraag (vraag 28). 70,59 % van de casemanagers heeft aangegeven dat de mantelzorgers hier dagelijks problemen mee hebben.

Statistieken voor vraag 28: De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het telefoneren. De dementerende belt bijvoorbeeld een aantal keren per dag met de zelfde vraag.



Ook is uit de statistieken van rubriek sociale contacten gebleken dat de mantelzorgers problemen ervaren in de begeleiding bij het onderhouden van sociale contacten. (vraag 26). 47,06% van de casemanagers heeft aangegeven dat de mantelzorgers hier dagelijks problemen mee hebben.

Open vragen.

Bij de openvraag waarbij de casemanagers zelf een probleem konden opschrijven die niet in een van de vragen van rubriek sociale contacten beschreven stond, is dat mantelzorgers het moeilijk vinden om samen naar sociale activiteiten te gaan omdat de mantelzorger zich schaamt voor het gedrag van de dementerende naasten. Ook wordt het onbegrip vanuit de directe omgeving door mantelzorgers als probleem ervaren wat de sociale contacten doet stagneren. Mantelzorgers vinden het moeilijk in de begeleiding om hun naasten te motiveren tot het onderhouden van sociale contacten, omdat de naasten geen initiatief tonen en zich terug trekken.

Bij de openvraag waarbij de casemanagers zelf een probleem konden opschrijven die volgens hen het meeste voorkomt in de begeleiding, is het terugtrekken voor sociale

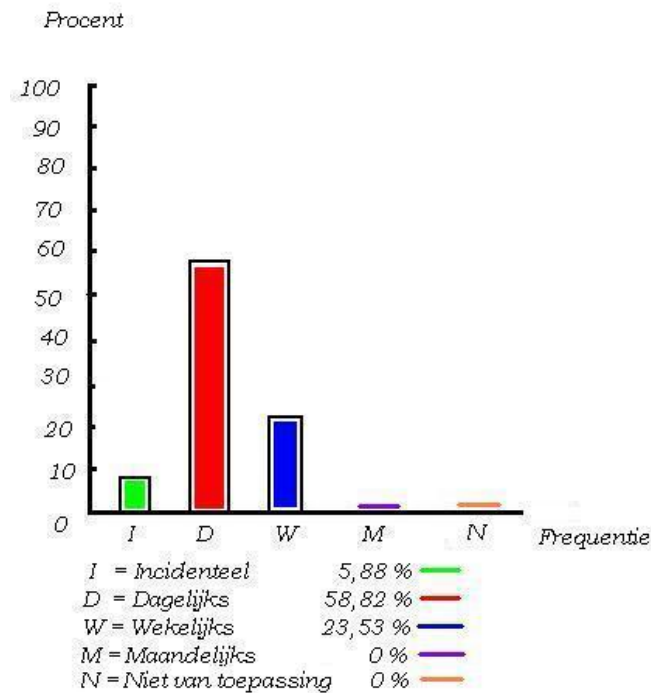
contacten door de dementerende naasten zelf omdat de drempel te hoog is en omdat de naasten de gesprekken niet meer volledig kunnen volgen. Ook mijdt de directe omgeving de mantelzorger en de naasten met dementie vaak nadat de diagnose dementie gesteld is, dit komt volgens de casemanagers omdat er nog steeds een taboe is op dementie.

Rubriek zinvolle dagbesteding en ontspanning.

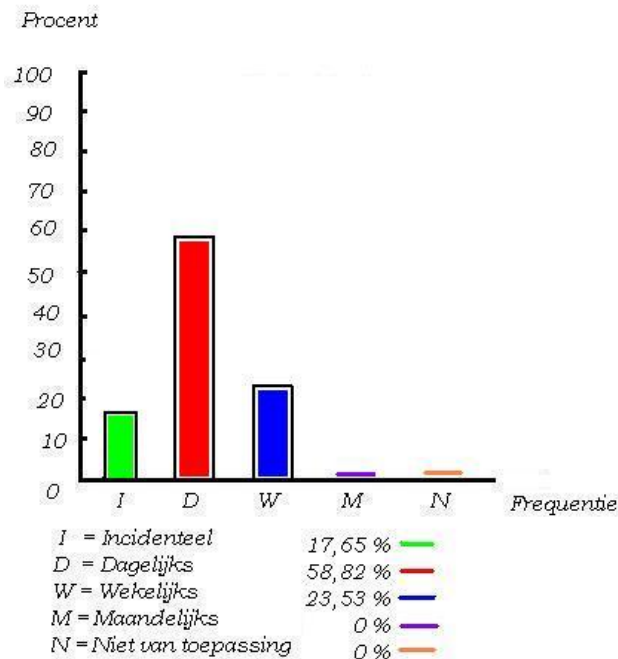
Gesloten vragen.

Uit de statistieken van rubriek zinvolle dagbesteding en ontspanning is gebleken dat de mantelzorgers het meest problemen ervaren in de begeleiding bij het uitvoeren van voormalige hobby's van de naaste met dementie en in het samen uitvoeren hiervan en andere activiteiten (vraag 31 en 32). 58,82% van de casemanagers heeft aangegeven bij beide vragen dat de mantelzorgers hier dagelijks problemen mee hebben.

Statistieken voor vraag 31: De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het uitvoeren van voormalige hobby's van de naaste met dementie.



Statistieken voor vraag 32: De mantelzorger ervaart problemen in het samen uitvoeren van leuke voormalige hobby's en andere activiteiten.



Ook is uit de statistieken van rubriek zinvolle dagbesteding is gebleken dat de mantelzorgers problemen ervaren in de begeleiding bij het vinden van een zinvolle dagbesteding voor de dementerende naaste. (vraag 33). 52,94% van de casemanagers heeft aangegeven dat de mantelzorgers hier dagelijks problemen mee hebben.

Open vragen.

Bij de openvraag waarbij de casemanagers zelf een probleem konden opschrijven die niet in een van de vragen van rubriek zinvolle dagbesteding en ontspanning beschreven stond, is dat de mantelzorgers problemen ervaren om hun naasten te motiveren om iets leuks te ondernemen. De dementerende naasten zijn vaak passief en hebben initiatief verlies. Het initiatief moet vaak van de mantelzorgers zelf uit komen en dit wordt vaak afgewezen door de dementerende naasten omdat zij vaak nabijheid en veiligheid zoeken. Mantelzorgers vinden het ook lastig om hun dementerende naasten naar een ontmoetingscentrum of dagbehandeling te sturen, zij hebben het gevoel van "Nu is het net of ik hem wegstuur".

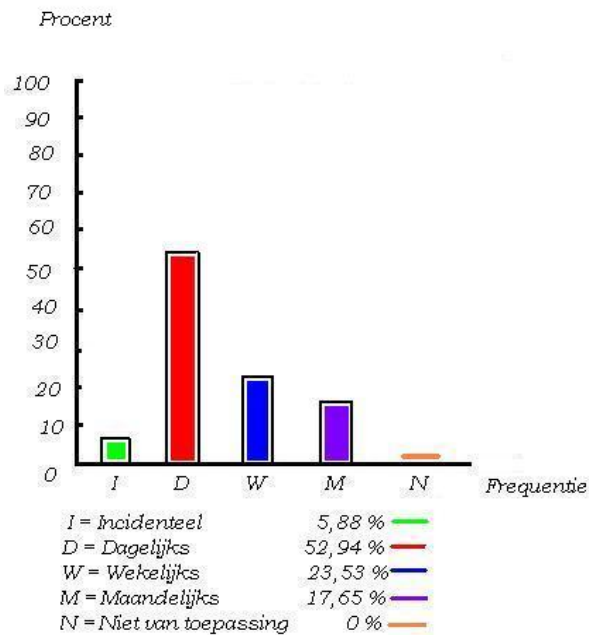
Bij de openvraag waarbij de casemanagers zelf een probleem konden opschrijven die volgens hen het meeste voorkomt in de begeleiding, is dat mantelzorgers het moeilijk vinden om hun dementerende naasten te motiveren om naar een ontmoetingscentrum of een dagbehandeling te gaan. Ook hier wordt initiatiefverlies door de naasten met dementie door de mantelzorgers aangegeven als meest voorkomende probleem.

Rubriek gedragsproblemen.

Gesloten vragen.

Uit de statistieken van rubriek gedragsproblemen is gebleken dat de mantelzorgers het meest problemen ervaren in de begeleiding omdat de naaste met dementie claimgedrag vertoont (vraag 41). 52,94% van de casemanagers heeft aangegeven dat de mantelzorgers hier dagelijks problemen mee hebben.

Statistieken voor vraag 41: De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding omdat de dementerende naaste claimgedrag vertoont.



Ook is uit de statistieken van rubriek gedragsproblemen gebleken dat de mantelzorgers problemen ervaren in de begeleiding bij het ondernemen van leuke activiteiten omdat de dementerende naaste apathisch is (vraag 38). 52,94% van de casemanagers heeft aangegeven dat de mantelzorgers hier dagelijks problemen mee hebben.

Open vragen.

Bij de openvraag waarbij de casemanagers zelf een probleem konden opschrijven die niet in een van de vragen van rubriek gedragsproblemen beschreven stond, is dat mantelzorgers problemen ervaren in de begeleiding als de dementerende naaste last heeft van hallucinaties.

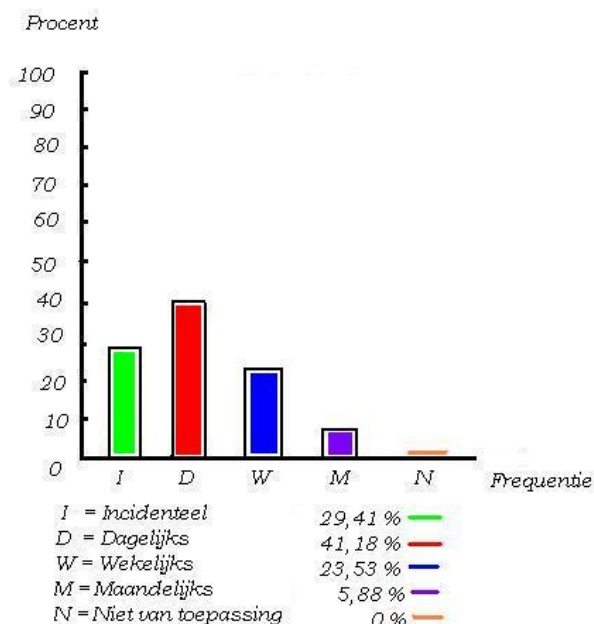
Bij de openvraag waarbij de casemanagers zelf een probleem konden opschrijven die volgens hen het meeste voorkomt in de begeleiding is dat mantelzorgers problemen ervaren in de begeleiding bij hun dementerende naaste doordat de naaste claimedgedrag vertoont. Hierdoor voelen de mantelzorgers zich beperkt in hun vrijheid van eigen leven.

Rubriek zorgweigerig.

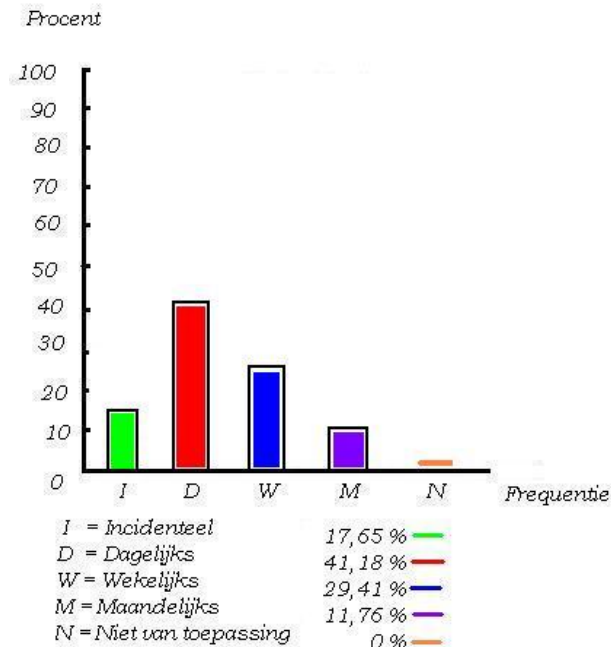
Uit de statistieken van rubriek gedragsproblemen is gebleken dat de mantelzorgers het meest problemen ervaren in de begeleiding bij weerstand tegen het bezoeken van een ontmoetingscentrum of het bezoeken van een dagbehandeling (vraag 47 en 48). 41,18% van de casemanagers heeft aangegeven bij deze vier vragen dat de mantelzorgers hier dagelijks problemen mee hebben.

Ook is uit de statistieken van rubriek zorgweigerig gebleken dat de mantelzorgers problemen ervaren in de begeleiding van weerstand tegen hulp voor lichamelijke verzorging (vraag 44) en weerstand ervaart bij de eigen begeleiding aan de dementerende naasten (vraag 46). 41,18% van de casemanagers heeft aangegeven dat de mantelzorgers hier dagelijks problemen mee hebben.

Statistieken voor vraag 47: De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding van weerstand tegen het bezoeken van een ontmoetingscentrum.



Statistieken voor vraag 48: De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding van weerstand tegen het bezoeken van een dagbehandeling.



Open vragen.

Bij de openvraag waarbij de casemanagers zelf een probleem konden opschrijven die niet in een van de vragen van rubriek zorgweigering beschreven stond, is dat mantelzorgers problemen ervaren in de begeleiding doordat zij zelf het lastig vinden om zorg uit handen te geven aan professionals.

Bij de openvraag waarbij de casemanagers zelf een probleem konden opschrijven die volgens hen het meeste voorkomt in de begeleiding, is dat mantelzorgers problemen ervaren bij dat de dementerende naasten niet naar een ontmoetingscentrum of dagbehandeling wil. Ook het accepteren van professionele hulp door de dementerende naasten wordt door mantelzorgers al probleem ervaren in de begeleiding.

Meest ervaren problemen door mantelzorgers in de begeleiding van hun dementerenden naasten in de thuissituatie.

Nu er een concreet beeld gegeven is van de meest ervaren problemen door de mantelzorger per rubriek, is het mogelijk om hieruit een top vijf van ervaren problemen te geven.

- 1.** De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het omgaan met elektronische apparaten (vraag 13). Van de mantelzorgers ervaart volgens casemanagers 70,59 % dagelijks problemen.
- 2.** De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het telefoneren. De dementerende belt bijvoorbeeld een aantal keren per dag met de zelfde vraag (vraag 28). Van de mantelzorgers ervaart volgens casemanagers 70,59 % dagelijks problemen.
- 3.** De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het uitvoeren van voormalige hobby's van de naaste met dementie en ook in het samen uitvoeren hiervan (vraag 31 en 32). Van de mantelzorgers ervaart volgens casemanagers 58,82 % dagelijks problemen.
- 4.** De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding omdat de dementerende naaste claimedrag vertoont (vraag 41). Van de mantelzorgers ervaart volgens casemanagers 52,94 % dagelijks problemen.
- 5.** De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het aankleden (vraag 1). Van de mantelzorgers ervaart volgens casemanagers 52,94 % dagelijks problemen.

Een probleem is samengevoegd namelijk die van vraag 31 en 32. Dit heb ik gedaan, om de top 5 wat meer gevarieerd te maken zodat de handleiding in hoofdstuk 6 niet twee bijna de zelfde problemen zal behandelen.

4.4.2 Analyse diepte interviews.

Naar aanleiding van de analyse van de statistieken is er een beeld geschetst van de meest voorkomende problemen die mantelzorgers ervaren in de begeleiding van hun dementerende naasten in de thuissituatie. Naar aanleiding van deze top vijf en andere gegevens van de statistiekanalyse uit de openvragen, zijn er diepte interviewvragen opgesteld en zijn er casemanagers van het V&VN Nederland geïnterviewd. Hierdoor is er een concreter beeld geschetst van de beleving door de mantelzorger bij de ervaren problemen in de begeleiding. De gegevens van deze interviews zijn geanalyseerd en de uitkomsten zullen hieronder beschreven worden en zijn in kopjes verdeeld.

De top 5: De nummer één ‘ De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het omgaan met elektronische apparaten’.

De casemanagers van het V&VN Nederland herkenden dat dit probleem op de nummer één staat omdat vaak en dagelijks voor komt. Het is veel voorkomend en in het bijzonder voordat iemand doorheeft dat het om dementie gaat. Zowel de persoon met dementie als het systeem.

De persoon met dementie weet niet meer hoe er met de elektronische apparaten dient worden omgegaan. Wat er precies mis gaat is de bediening van de elektronische apparaten en de volgorde van de handelingen. De casemanagers geven aan dat het vaker mis gaat als de persoon met dementie in aanraking komt met nieuwe apparatuur dan met vertrouwde apparatuur. *‘ De waterkoker wordt bijvoorbeeld op het gasfornuis gezet’.*

Sommige mantelzorgers weten niet wanneer er wel of niet taken overgenomen moeten worden en andere mantelzorgers nemen te snel taken over omdat de mantelzorger er van uitgaat dat het toch wel mis gaat. De beleving van de mantelzorger bij dit probleem is het kan zorgen voor irritaties, *‘ Dat kan je toch wel?’* Maar ook voor faalgevoelens en verdriet. *‘ Kan hij dit nu ook al niet meer?’* Het kan voor de mantelzorger pijnlijk zijn om het te moeten overnemen en om te zien hoe je naasten achteruit gaat. Voor de mantelzorger is dit probleem volgens casemanagers erg belastend, vooral als het dagelijks voorkomt en de persoon met dementie het niet uit handen wil geven als het mis gaat. In hoeverre dit probleem belastend is voor de mantelzorger is volgens casemanagers afhankelijk van de veerkracht van de mantelzorger. De beleving van de cliënt kan erg verschillend zijn, dit is afhankelijk in hoeverre de hersenen zijn aangetast door de dementie. Soms kan deze afstotend zijn *‘ Dat kan ik nog wel hoor!’*; maar er zijn ook gevoelens van onzekerheid en faalgevoelens.

Er is aan de casemanagers van het V&VN Nederland gevraagd wat de mantelzorgers nodig zouden hebben zodat dit probleem zal verdwijnen of verlichten. Volgens casemanagers hebben mantelzorgers in de begeleiding van hun dementerende naasten onder andere eenvoudigere en grotere elektronische apparaten nodig en per apparaat een stapsgewijze instructie met een stappenplan.

Ook is er gevraagd hoe de casemanagers de mantelzorgers adviseren en bij staan bij dit probleem. De casemanagers doen onder andere;

- psychoeducatie, goed observeren, aanschaffen van oudere apparaten, lijstjes maken, stappenplannen maken, zoeken naar mogelijkheden en kijken of de persoon met dementie nog iets te leren valt. Een casemanager gaf aan het boek van het lerend vermogen dementie gebruikt te hebben, maar dit is nooit echt een succes geworden doordat het te kort geprobeerd is en te snel resultaat verwacht werd door de mantelzorger.

De top 5: De nummer twee ‘ De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het telefoneren’.

De casemanagers van het V&VN Nederland herkenden dat dit probleem hoog in de top vijf staat. Het is een veelvoorkomend probleem en het kan dagelijks voorkomen of meerdere malen per week. De casemanagers gaven aan dat dit afhankelijk is van in hoeverre de hersenen zijn aangetast door de dementie. Het komt vooral voor bij alleenstaande mensen met dementie.

Het aantal keren bellen wordt als erg belastend ervaren door de mantelzorgers. De casemanagers geven aan dat dit een aanslag vormt op het eigen leven van de mantelzorger. Wat er precies mis gaat volgens de casemanagers, is dat de persoon met dementie niet meer weet dat hij/zij gebeld heeft. *‘Nee, ik heb nog niet gebeld. Ja wel, net nog mam. Nee hoor, ik bel nu voor het eerst’*.

De mantelzorger wordt steeds geconfronteerd met de zelfde vragen. Deze vragen kunnen variëren tot bevestiging zoeken dat de mantelzorger straks thuis komt tot waarom het geld alweer op is. Ook al is de mantelzorger niet lieflijk aanwezig, kan de mantelzorger zich volgens de casemanagers 24/7 belast voelen omdat zij altijd bereikbaar zijn per telefoon, de naaste met dementie kan ook bijvoorbeeld 's nachts bellen. De beleving van de mantelzorger is vaak het gevoel van onmisbaar zijn. De mantelzorgers vinden het moeilijk om een keer niet de telefoon op te nemen, *‘Stel er is een keer wel wat aan de hand’*. De belasting is hierdoor volgens casemanagers erg hoog, maar ook weer afhankelijk van de draagkracht en draaglast van de mantelzorger. De belasting is vooral erg hoog als er maar één mantelzorger betrokken is bij de persoon met dementie.

De beleving van de persoon met dementie is volgens casemanagers vaak verdrietig en verwarrend. *‘Zo vaak bel ik toch niet?’* De persoon met dementie voelt zich onveilig en is verwarring, vandaar dat hij/zij steeds bevestiging zoekt, in dit geval via de telefoon bij en vertrouwt persoon.

Er is aan de casemanagers van het V&VN Nederland gevraagd wat de mantelzorgers nodig zouden hebben zodat dit probleem zal verdwijnen of verlichten. Volgens casemanagers hebben mantelzorgers in de begeleiding van hun dementerende naasten onder andere een grote agenda nodig, met hierin alle afspraken opgeschreven. Maar vooral voorlichting en informatie over dit gedrag van de dementerende naaste.

Ook is er gevraagd hoe de casemanagers de mantelzorgers adviseren en bij staan bij dit probleem. De casemanagers doen onder andere; adviseren door niet elke keer op te nemen voor zelfbescherming, draaglast verdelen, kijken naar praktische oplossingen zoals een whiteboard met de tekst *‘Dochter belt mij’*.

De top 5: De nummer drie ‘De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het uitvoeren van voormalige hobby's van de naaste met dementie en ook in het samen uitvoeren hiervan’.

De casemanagers van het V&VN Nederland herkenden dat dit probleem in de top vijf zit. Het komt dagelijks voor volgens casemanagers, het probleem sluipt erin. De persoon met dementie wordt steeds passiever en moet meer gestimuleerd worden om tot activiteiten te komen. Het probleem waarom voormalige hobby's niet meer samen worden uitgevoerd, komt volgens casemanagers door de cognitieve achteruitgang van de persoon met dementie. Bepaalde gewoontes zoals fietsen of een museum bezoeken verdwijnen hierdoor, maar is ook afhankelijk van de lichamelijke achteruitgang.

De omgeving wordt vaak vermeden uit veiligheid voor de persoon met dementie, thuis is alles vertrouwd en veilig. De gesprekken met het netwerk kunnen niet meer zo goed gevolgd worden. De bezoeken aan het netwerk zien er anders uit dan men gewend was. De mantelzorger vindt het volgens de casemanagers erg vervelend en rot, zij krijgen een ontevreden gevoel als de dementerende naaste niets meer onderneemt of dat er gezamenlijke activiteiten wegvallen. Maar sommige mantelzorgers zijn hier erg creatief in en verzinnen andere activiteiten die nog wel

uitgevoerd kunnen worden. Wat er precies mis gaat bij dit probleem, is volgens casemanagers het verliezen van vaardigheden en niet meer de volgorde van handelingen weten. De hobby kan niet meer als voorheen worden uitgevoerd.

De beleving van de mantelzorger is volgens casemanagers pijnlijk en verdrietig. *‘De gezamenlijke activiteiten en ontspanning vallen weg, waardoor de mantelzorger minder tijd hiervoor heeft waardoor de belasting weer omhoog gaat’*. De mantelzorger voelt dat er steeds meer druk op hem/haar komt te staan, het initiatief moet van de mantelzorger komen en de persoon met dementie wordt steeds meer afhankelijk van de omgeving. *‘Gebruik maken van het openbaar vervoer kan op een gegeven moment ook niet meer’*. De belasting is volgens casemanagers hoog, omdat gezamenlijke mogelijkheden tot ontspanning afnemen. Maar ook dit is weer afhankelijk van de draagkracht en draaglast van de mantelzorger.

De beleving van de persoon met dementie is volgens casemanagers verschillend. De ene zegt: *‘Ik kan het toch niet meer, ik heb al genoeg gedaan’*. Maar voor andere kan het tot frustratie leiden als bepaalde activiteiten niet meer lukken zoals voorheen, zoals breien. Maar ook tot faalgevoelens, verdriet en een leeg gevoel. De beleving is ook afhankelijk van in hoever de hersenen zijn aangetast door de dementie.

Er is aan de casemanagers van het V&VN Nederland gevraagd wat de mantelzorgers nodig zouden hebben zodat dit probleem zal verdwijnen of verlichten. Volgens casemanagers hebben mantelzorgers in de begeleiding van hun dementerende naasten onder andere voorlichting en informatie nodig, zoeken naar alternatieve hobby's, mogelijkheden voor de mantelzorger om de batterij weer op te laden (dagbehandeling).

Ook is er gevraagd hoe de casemanagers de mantelzorgers adviseren en bij staan bij dit probleem. De casemanagers doen onder andere; kijken naar de mogelijkheden, wat kan nog wel?, advies geven, vooral benadrukken wat nog wel goed gaat, vragen aan de mantelzorger wat zij nodig hebben.

De top 5: De nummer vier ‘De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding omdat de dementerende naaste claimedrag vertoond’.

De casemanagers van het V&VN Nederland herkenden dat dit probleem in de top vijf zit. Het probleem komt namelijk dagelijks voor en komt meer voor bij echtparen dan alleenstaanden mensen met dementie. Claimedrag kan volgens de casemanagers verschillende vormen aannemen en varieert enorm. Het gedrag kan bestaan uit dat de dementerende naaste steeds belt, huilen bij vertrek van de mantelzorger, continu achter de mantelzorger aan lopen en subtiel door te zeggen: *‘Jij bent de enige bij wie ik in de auto durf te zitten.’*

De persoon met dementie zoekt continu veiligheid en houvast doordat hij/zij langzamerhand de grip op het leven verliest. Wat er precies mis gaat bij dit probleem, is volgens casemanagers dat de mantelzorger niet weet hoe hier op te reageren. De beleving van de mantelzorger is dat zij het gevoel hebben nooit vrij te zijn. De persoon met dementie komt steeds achter de mantelzorger aan. Dit kan gevoelens van irritatie bij de mantelzorger oproepen. *‘O, dat is hij alweer!’* De mantelzorger begrijpt niet altijd de achterliggende reden van dit gedrag.

Dit probleem is volgens de casemanagers extreem belastend, vooral als de persoon met dementie steeds achter de mantelzorger aanloopt. Het is voor de mantelzorger erg belastend continu iemand om je heen te hebben, dit belemmert hem/haar in

het doen van eigen activiteiten. Dit allen is afhankelijk van de veerkracht van de mantelzorger. De beleving van de persoon met dementie is volgens casemanagers dat die persoon enorm veel behoefte heeft aan veiligheid en aan bevestiging. De persoon met dementie snapt niet altijd waarom de mantelzorger niet altijd beschikbaar is, wat kan leiden tot achterdocht. Hierdoor kan de persoon met dementie beschuldigend reageren naar de mantelzorger toe. *‘ Je gaat zeker ergens anders heen! ’*

Er is aan de casemanagers van het V&VN Nederland gevraagd wat de mantelzorgers nodig zouden hebben zodat dit probleem zal verdwijnen of verlichten. Volgens casemanagers hebben mantelzorgers in de begeleiding van hun dementerende naasten onder andere goede informatie en voorlichting nodig, advies geven, lot contact genootschap, uitzoeken waar het gedrag vandaan komt, praktische oplossingen zoals een briefje neerleggen waar je bent of op een whiteboard schrijven waar je bent.

Ook is er gevraagd hoe de casemanagers de mantelzorgers adviseren en bij staan bij dit probleem. De casemanagers doen onder andere;

- psychoeducatie, meekijken naar praktische oplossingen, afleiding zoeken voor de persoon met dementie, kijken naar een dagbehandeling.

De top 5: De nummer vijf ‘ De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het aankleden ’.

De casemanagers van het V&VN Nederland herkenden dat dit probleem in de top vijf zit. Dit probleem treedt vaak op als de hersenen al flink aangetast zijn door de dementie, in een gevorderd stadium. Dit komt omdat de persoon met dementie dan apraxtisch wordt. Dit betekent dat je niet meer goed weet handelingen uit te voeren om een bepaald doel te bereiken, bijvoorbeeld aankleden. De persoon met dementie weet niet meer wat er met de kleding moet worden gedaan, de belevingswereld veranderd steeds meer naarmate de dementie zich vordert. Soms wordt er ook vergeten dat en zelfzorg nodig is.

De persoon met dementie moet hierin naarmate het proces vordert, steeds meer in begeleidt en gestuurd worden. Wat precies misgaat bij dit probleem volgens de casemanagers, is dat de persoon met dementie niet meer de volgorde weet waarin de kledingstukken aangetrokken moeten worden. Hierin kan onenigheid over ontstaan tussen de persoon met dementie en de mantelzorger. De mantelzorger staat volgens de casemanagers voor een keuze of hij/zij het over moet nemen, of de persoon met dementie het toch zelf moet doen. Hiervoor heeft de mantelzorger veel geduld nodig.

De beleving van de mantelzorger kan volgens de casemanagers verschillen. De ene mantelzorger kan heel ver gaan in de zorg en is bereid veel te helpen en te ondersteunen. De andere mantelzorger zegt bijvoorbeeld *‘ Ik ben toch geen verpleegster? ’* Daarnaast is het voor de mantelzorger weer een bevestiging dat de persoon met dementie achteruitgaat, dit is vaak voor de mantelzorger erg pijnlijk en verdrietig. De belasting kan volgens de casemanagers erg hoog zijn. Zodra de hygiëne en uiterlijke verzorging in verwaarloosd worden door de persoon met dementie, komen er gauw bij de mantelzorgers gevoelens van schaamte naar boven. *‘ Ik kan me met jou niet ergens vertonen ’*. Een gevolg hiervan kan zijn dat het netwerk vermeden wordt. Ook ervaren de mantelzorgers voor belasting aan zorg mijndend gedrag. De ochtend kan zo voor een mantelzorger al zwaar beginnen.

De beleving van de persoon met dementie is volgens casemanagers dat men zich schaamt en geconfronteerd wordt met faalgevoelens. Soms kan de persoon met dementie zich ook nog overschatten. ‘ *Er is niets aan de hand* ’. Sommige hebben volgens casemanagers geen besef dat de volgorde niet goed is.

Er is aan de casemanagers van het V&VN Nederland gevraagd wat de mantelzorgers nodig zouden hebben zodat dit probleem zal verdwijnen of verlichten. Volgens casemanagers hebben mantelzorgers in de begeleiding van hun dementerende naasten onder andere een stappen plan nodig, strijd proberen te voorkomen door kleding klaar te leggen, makkelijke kleding aanschaffen, vragen of de thuiszorg het voor wil doen het de mantelzorger de naaste met dementie aan en uitgekleeft moet worden.

Ook is er gevraagd hoe de casemanagers de mantelzorgers adviseren en bij staan bij dit probleem. De casemanagers doen onder andere; tijdig signaleren, korte instructies geven, thuiszorg inschakelen, advies geven, psychoeducatie.

Probleem ‘ Mantelzorgers vinden het moeilijk om in de begeleiding hun naasten te stimuleren, te motiveren en te corrigeren ’.

De mantelzorger is volgens de casemanagers van V&VN Nederland niet gewend om op een andere manier te handelen in de begeleiding van de persoon met dementie. De mantelzorger weet ook niet altijd dat het anders kan. Bijvoorbeeld een handeling opsplitsen in deelhandelingen, in de vorm van een stappenplan. Dit is voor veel mantelzorgers nog nieuw maar ook een eyeopener. Goed willen begeleiden en corrigeren begint met het open staan door de mantelzorger, en het openstaan op dementie te willen begrijpen.

Voor de rolverandering die plaats vindt bij de mantelzorgers wordt ervaren als moeilijk. Hoe is de levensgeschiedenis tussen de mantelzorger en de persoon met dementie geweest? Als de partner vroeger dominant was en de vrouw passief en nu deze taken over moeten nemen kan dit moeilijk zijn. Dit kan leiden tot conflicten.

Teveel overleggen en teveel vragen aan de persoon met dementie en niet de leiding durven te nemen om bang te zijn ander tekort te doen, komt ook volgens casemanagers veel voor. Ook vinden mantelzorger het moeilijk om steeds dingen te herhalen en hierbij het geduld op te brengen. De mantelzorger is erg bang om te falen en dit belemmert hem tot actie. De mantelzorgers willen de persoon met dementie niet onnodig confronteren.

Bij sommige mantelzorgers gaat de psychoeducatie het ene oor in en het andere oor weer uit. Sommige mantelzorgers zijn volgens de casemanagers niet in staat om hun gedrag aan te passen aan de persoon met dementie. Dit heeft ook te maken met de competenties van de mantelzorger. Sommige mantelzorgers hebben het onvermogen om zich in te leven in iemand en de ander neemt juist te veel hooi op zijn vork.

Volgens casemanagers hebben de mantelzorgers moeite met de motivatie in de begeleiding, omdat de mantelzorger gedurende het verloop van de dementie zich constant moet aanpassen aan de naaste met dementie en nieuwe dingen moet proberen. De mantelzorger moet heel flexibel zijn, niet iedere mantelzorger is dit. Omgaan met dementie is iets van lange adem. Er is niets meer vanzelf sprekend. Dit kost tijd en heel veel geduld. Veel mantelzorgers brengen deze motivatie niet op. Het zit volgens de casemanagers heel complex in elkaar.

Er zit geen verbetering in het verloop van dementie, het is een neerwaartse spiraal. Daarom is het van belang van dag tot dag te leven en te genieten van de kleine dingen en hier plezier uithalen met de persoon met dementie, hoe moeilijk dit ook is.

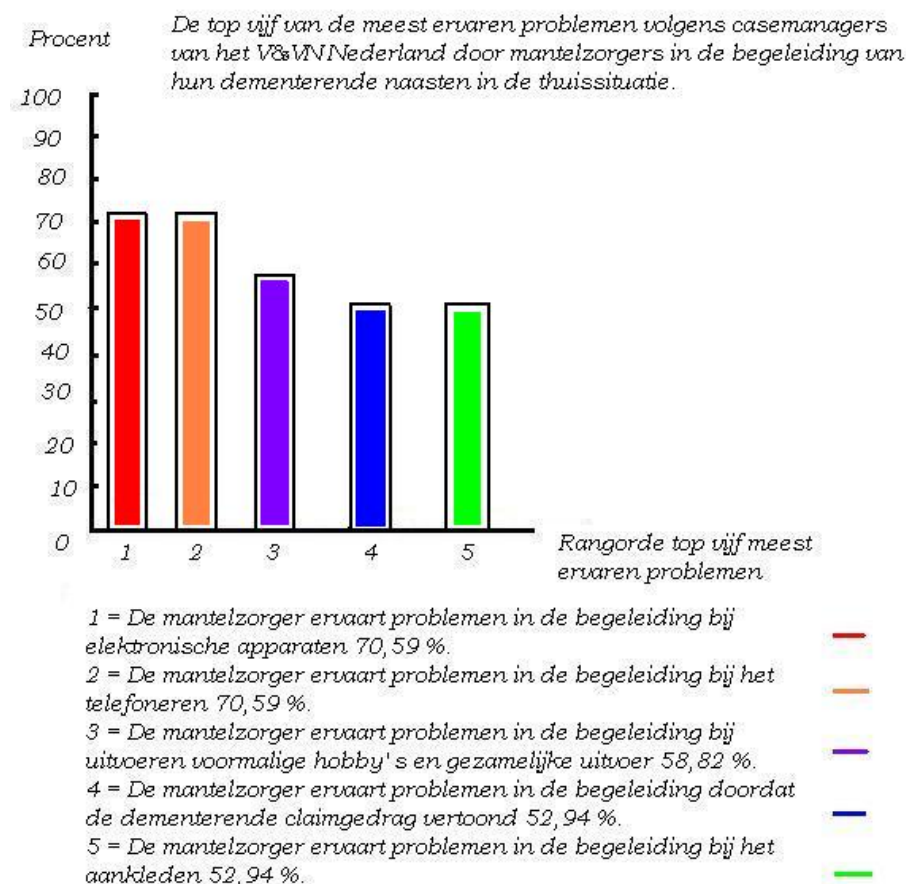
Probleem ‘ Taboe op dementie ‘.

Volgens de casemanagers van V&VN Nederland heerst er inderdaad nog een taboe op dementie, vooral bij de oudere doelgroep. Ondanks de mankementen die ze dan hebben, dat ze dan zeggen. ‘ *Ja, maar mijn koppie is gelukkig nog wel goed*’. Maar als je dan niet meer goed kan denken en dingen vergeet, dat associëren ze met afhankelijker worden en aftakeling. Het idee van ‘Dan word ik gek ‘. Dat is toch wel een beangstigende gedachte voor veel mensen.

De mensen associëren dementie met de zwartste gevallen die je in verpleeghuizen ziet. Dit komt omdat er in de Nederlandse maatschappij nog te weinig kennis is over dementie. Maar het is volgens de casemanagers ook het niet willen weten. Mensen willen zich er niet in ziektes verdiepen: ‘ Het te ver van me bed verhaal’. Toch is er meer bekendheid door de Alzheimer Nederland campagnes. Dit zien de casemanagers als een positief signaal, het wordt hierdoor meer bespreekbaar.

4.4.3 Conclusie.

Uit de analyse van de vragenlijststatistieken is een top vijf van de meest ervaren problemen gekomen die mantelzorgers ervaren volgens de casemanagers van het V&VN Nederland, in de begeleiding van hun dementerende naasten in de thuissituatie.



Naar aanleiding van deze top vijf en andere gegevens van de statistiekanalyse zijn er diepte interviewvragen opgesteld en zijn er casemanagers geïnterviewd. Zo is er een concreter beeld geschetst van de beleving door de mantelzorger bij de ervaren problemen in de begeleiding.

Zoals in hoofdstuk 2 van dit onderzoeksrapport beschreven is, is de belasting voor de mantelzorger erg hoog. Dit bevestigen de casemanagers van het V&VN Nederland. Wel hangt de ernst van de belasting volgens de casemanagers af van de draaglast en draagkracht van de mantelzorger. Vooral de rolverandering die plaats vindt bij de mantelzorgers kan belastend zijn. Als de partner vroeger dominant was en de vrouw passief en nu deze taken over moeten nemen kan dit moeilijk zijn. Dit kan leiden tot conflicten.

De beleving bij de meest ervaren problemen van de mantelzorgers is over het algemeen pijnlijk en verdrietig. De mantelzorger wordt steeds geconfronteerd met het feit dat de persoon met dementie steeds afhankelijker wordt. Ondanks deze belastende gevoelens, gaan veel mantelzorgers volgens de casemanagers creatief en flexibel om met de situatie van hun naasten met dementie. In hoeverre de mantelzorger hiertoe in staat is, is onder andere afhankelijk van de competenties die de mantelzorger bezit. Sommige mantelzorgers hebben het onvermogen om zich in te leven in iemand en de ander neemt juist te veel hooi op zijn vork.

Waarom de mantelzorgers problemen ervaren in de begeleiding van hun dementerende naasten, ligt volgens de casemanagers bij het feit dat de mantelzorgers niet gewend zijn om op een andere manier te handelen. De mantelzorger weet ook niet altijd dat het anders kan.

Ook vinden mantelzorgers het moeilijk om steeds dingen te herhalen en hierbij het geduld op te brengen. De mantelzorger is erg bang om te falen en dit belemmert hem tot actie.

Zoals in hoofdstuk 2 van dit onderzoeksrapport beschreven staat, heerst er volgens de literatuur nog steeds een taboe op dementie. Dit bevestigen ook de casemanagers van het V&VN Nederland, vooral bij oudere mensen maar ook over het algemeen. Dit komt volgens de casemanagers omdat dementie geassocieerd wordt met de zwaarste gevallen die men ziet in verpleeghuizen. Dit komt omdat er in de Nederlandse maatschappij nog te weinig kennis is over dementie. Maar het is volgens de casemanagers ook het niet willen weten. Wel zien de casemanagers in de media dat er meer aandacht voor dementie is. Zoals de reclame campagnes van Alzheimer Nederland. Dit zien de casemanagers als positieve signalen.

Volgens casemanagers hebben de mantelzorgers moeite met de motivatie in de begeleiding, omdat de mantelzorger gedurende het verloop van de dementie zich constant moet aanpassen aan de naaste met dementie en nieuwe dingen moet proberen. Er zit geen verbetering in het verloop van dementie, het is een neerwaartse spiraal. Zoals in hoofdstuk 2 van dit onderzoeksrapport beschreven staat, is dementie een progressieve ziekte. Daarom is het van belang van dag tot dag te leven en te genieten van de kleine dingen en hier plezier uithalen met de persoon met dementie, hoe moeilijk dit ook is.

4.5: Welke problemen die de mantelzorgers ervaren bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie kunnen worden verlicht of opgelost worden door het toepassen van het lerend vermogen?

4.5.1 Literatuur.

Zoals er in hoofdstuk 2 van dit onderzoeksrapport beschreven is, zijn er verschillende vormen van leren bij mensen met dementie en zijn hier een aantal aanbevelingen voor hoe je het best het lerend vermogen bij mensen met dementie toe kunt passen. De verschillende vormen van leren zijn;

- Associatieleren;
- Operant leren;
- Foutloos leren;
- Emotie leren.

Het lerend vermogen is niet alleen toepasbaar in een bepaald stadium zoals in het begin stadium waarin de hersenen nog niet volledig aangetast zijn, maar ook bij gevorderde vormen van dementie. Wel moet er rekening gehouden worden met dat iemand met een beginnende dementie, sneller en adequater hierop kan reageren. Bij iemand met een wat gevorderde dementie kan dit proces trager verlopen. Het is van belang om goed de levensgeschiedenis van de persoon met dementie te kennen en individueel te kijken naar de mogelijkheden.

Hier volgt er een beschrijving van begrippen en technieken. Beide zijn afkomstig uit de leerpsychologie. Deze begrippen en technieken zijn belangrijk bij het toepassen van het lerend vermogen (Dirkse et al, 2011).

Stimuluscontrole.

De stimuluscontrole houdt in dat er specifiek gedrag optreedt doordat een bepaald voorwerp aanwezig is of een gebeurtenis. Hierdoor wordt de kans groter dat er een bepaald gedrag ontstaat. Een voorbeeld hierbij is, als het stoplicht rood is dan stop je. Of als iemand schreeuw "Pas op!" dan schrik je. Deze koppelingen van stimulus en gedrag hebben wij ons aangeleerd. Van deze koppelingen kunnen we gebruik maken als we mensen met dementie iets willen leren. Een voorbeeld hierbij is een dementerende man kan de telefoon niet meer bedienen. Zijn partner kan in een winkel waar ze nog werkenden ouderwetste apparatuur verkopen, een oude telefoon kopen met een draaischijf. Hoe deze telefoon werkt, zou best heel goed ingeprent kunnen zijn in het geheugen van meneer.

Belonen en straffen.

Belonen en straffen betekenen voor de persoon die wat wil leren voor gunstige gevolgen en negatieve gevolgen. Als ons gedrag gunstige gevolgen heeft, wordt de kans groter dat we dit gedrag herhaalt wordt. Voor ongunstige gevolgen geldt het omgekeerde. Dit mechanisme is werkzaam gedurende ons hele leven bij het leren. Dit geldt dus ook voor mensen met dementie en kunnen de leerprocessen beïnvloed worden door deze gunstige en ongunstige gevolgen. Hierbij is het van belang op welke gebeurtenissen beloond of gestraft dient te worden. Dit kan namelijk per individu verschillen. Het is daarom belangrijk vooraf te weten waarmee de persoon met dementie plezier kan worden gedaan. Het straffen heeft altijd negatieve bijwerkingen en kan negatieve emoties oproepen zoals, angst of boosheid. Het belonen van gedrag heeft sterk te voorkeur, zeker bij mensen met dementie.

Taakanalyse.

Gedrag kan bestaan uit vele kleine deelgedragingen, hierdoor is gedrag vaak complexer dan we ons realiseren. Met een taakanalyse wordt een opsomming van gedrag bedoeld. Bijvoorbeeld met autorijden letten. We passen de verkeersregels

toe, sturen, geven gas en schakelen. Bij het aanleren van complex gedrag bij mensen met dementie, is het handig om taakanalyse te maken. Het complexe gedrag wordt opgedeeld in kleine deelgedragingen. Deze kleine deelgedragingen kunnen afzonderlijk worden getraind en ingeprent.

Stapgewijs leren en ketenleren.

Als een deelstapje goed is geoefend, wordt er doorgedaan met het volgende stapje. Zorgvuldig herhalen is hierbij cruciaal. Deze overgang naar het volgende stapje moet ook vaak zorgvuldig herhaald worden. Door deze deelstapjes zorgvuldig aan elkaar te plakken ontstaat er een keten van aangeleerde deeltaken. Deze deeltaken leiden uiteindelijk tot het complexe gedrag.

Shaping.

Shaping betekent het vormen of kneden van gedrag. Dit vormen en kneden van gedrag betekent in het leerproces dat we in het begin tevreden zijn met een grove benadering van het gewenste gedrag en vervolgens onze eisen steeds een stap hoger stellen. Een voorbeeld hierbij is een man met dementie reageert niet meer adequaat als de telefoon gaat. Als we het gewenste gedrag zouden willen opbouwen (de telefoon opnemen, naar het oor toebrengen en zijn naam noemen) of 'shapen', belonen we bijvoorbeeld als de dementerende man naar de telefoon kijkt als deze over gaat. Gaat dit consequent goed, dan belonen we als de dementerende man ook daadwerkelijk naar de telefoon beweegt. Enzovoort.

Hulp en het afbouwen van hulp.

Om nieuw gedrag aan te leren hebben we in het begin vaak hulp nodig. Als het kan, moet deze hulp geleidelijk worden afgebouwd omdat die in de natuurlijke situatie ook niet aanwezig is. Het bieden van een vaste structuur en het geven van geheugensteuntjes kunnen hierbij helpen.

4.5.2 Analyse vragenlijst.

In de vorige deelvraag 4.3 is naar aanleiding van de vragenlijst, een top 5 voortgekomen van problemen die mantelzorgers het meest ervaren bij de begeleiding van hun dementerende naasten in de thuissituatie. Er is vervolgens gekeken in de literatuur, met behulp van het boek Opnieuw geleerd oud gedaan, welke problemen opgelost of verlicht kunnen worden met het toepassen van het lerend vermogen. Ook is dit besproken met de opdrachtgever van dit onderzoek.

Hieruit is gebleken dat op de gehele top 5 het lerend vermogen kan worden toegepast. Hieronder volgt per probleem een korte uitleg welke vorm van leren hiervoor gebruikt kan worden.

In hoofdstuk 6 van dit onderzoeksrapport wordt er een specifiek beeld geschetst aan de hand van casussen uit de praktijk hoe het lerend vermogen toegepast kan worden met een daarbij behorend stappenplan die de casemanagers van het V&VN kunnen gebruiken in de beroepspraktijk.

1. De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het omgaan met elektronische apparaten.

Het lerend vermogen kan bij dit probleem worden toegepast omdat het gaat om het aanleren van verloren vaardigheden.

Welke vormen van leren toepassen?

- foutloos leren;
- operant leren;

- stapgewijs leren en ketenleren.

2. De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het telefoneren. De dementerende belt bijvoorbeeld een aantal keren per dag met de zelfde vraag.

Het lerend vermogen kan bij dit probleem worden toegepast omdat het gaat om het aanleren van alternatief gedrag, namelijk niet continu bellen.

Welke vormen van leren toepassen?

- foutloos leren;
- operant leren;
- stapgewijs leren en ketenleren.

3. De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het uitvoeren van voormalige hobby's van de naaste met dementie en ook in het samen uitvoeren hiervan.

Het lerend vermogen kan bij dit probleem worden toegepast omdat het gaat om het aanleren van verloren vaardigheden, maar ook om ervoor te zorgen dat er een intrinsieke beloningsprikkel opnieuw ontstaat bij de persoon met dementie.

Welke vormen van leren toepassen?

- foutloos leren;
- emotie leren en associatieleren.

4. De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding omdat de dementerende naaste claimgedrag vertoont.

Het lerend vermogen kan bij dit probleem worden toegepast omdat het gaat om alternatief gedrag te belonen, namelijk het niet claimen.

Welke vormen van leren toepassen?

- foutloos leren;
- operant leren.

5. De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het aankleden.

Het lerend vermogen kan bij dit probleem worden toegepast omdat het gaat om het aanleren van verloren vaardigheden.

Welke vormen van leren toepassen?

- foutloos leren;
- stapgewijs leren en ketenleren.

4.5.3 Conclusie.

In de literatuur zijn er verschillende vormen van leren en technieken bij leren beschrijven. Deze vormen van leren zijn afkomstig uit de leerpsychologie.

Door te kijken naar de literatuur en het overleg met de opdrachtgever van dit onderzoek is de conclusie dat de gehele top vijf van de meest ervaren problemen die mantelzorgers ervaren in de begeleiding van hun dementerende naasten in de thuissituatie, opgelost of verlicht kan worden door middel van het toepassen van het lerend vermogen. Per probleem zal er een verschillende vorm van leren toegepast moeten worden.

In hoofdstuk 6 van dit onderzoeksrapport wordt er een specifiek beeld geschetst aan de hand van casussen uit de praktijk hoe het lerend vermogen toegepast kan worden, aan de hand van de top vijf. Per ervaren probleem wordt een stappenplan beschreven die de casemanagers van het V&VN kunnen gebruiken in de beroepspraktijk, met als doel de mantelzorgers hierbij te kunnen ondersteunen en de kennis van het lerend vermogen te vergroten in de beroepspraktijk.

Hoofdstuk 5: Conclusie en discussie.

5.1 Inleiding conclusie en discussie.

Aan de hand van het onderzoek dat uitgevoerd is middels literatuur onderzoek, vragenlijst onderzoek en diepte interview onderzoek kunnen naar aanleiding van de bevindingen hiervan de volgende conclusies worden getrokken. Deze conclusies zijn gebaseerd op de uitkomsten van de deelvragen van dit onderzoek, waardoor vervolgens de hoofdvraag van dit onderzoek beantwoord kan worden. Naar aanleiding van de bevindingen van dit onderzoek wordt er kritisch terug gekeken op deze bevindingen van dit onderzoek in de discussie.

5.2 Conclusies van de deelvragen.

“ Welke rol spelen mantelzorgers bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie?”

Zowel de literatuur als de casemanagers van het V&VN kan geen specifieke beschrijving geven van de rol van een mantelzorger. De overeenkomsten tussen de literatuur en de casemanagers is dat de mantelzorger de taak op zich heeft dat de persoon met dementie zo lang mogelijk en goed mogelijk kan thuis blijven wonen en functioneren in de eigen vertrouwde omgeving. De mantelzorger is hierin cruciaal volgens de casemanagers. Het is afhankelijk van de draagkracht van de mantelzorger hoeveel rollen en taken de mantelzorger op zich neemt.

In de samenwerking tussen de cliënt met dementie, de mantelzorger en de casemanager, zien zij over het algemeen de mantelzorger zien als een medehulpverlener. Hierbij is het wel van belang dat de mantelzorger ondanks zijn/haar expertise, de rol als dochter of zoon moet blijven behouden. De literatuur laat zien dat de overbelasting bij de mantelzorgers erg hoog is, ook dit bevestigen de casemanagers van het V&VN Nederland. Zij signaleren dit door dit te bespreken met de mantelzorgers door het te benoemen en door het aanbieden van de mogelijkheden om de belasting te doen verminderen.

De casemanagers maken zich ernstige zorgen over de plannen die de overheid heeft met de zorg. Als de plannen door gaan, zal de druk op de mantelzorgers alleen maar kunnen toenemen.

“ Welke rol spelen casemanagers bij het begeleiden van dementerende en hun mantelzorgers in de thuissituatie?”

Zowel de literatuur als de casemanagers van het V&VN Nederland geven aan dat de casemanager een centraal aanspreekpunt is voor de persoon met dementie als voor de mantelzorgers, een spin in het web. De casemanagers en de literatuur geven aan dat het doel van de hulp van de casemanager is dat de persoon met dementie zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen in de eigen veilige omgeving. Hun rol is om dit te bewerkstelligen. Het is afhankelijk van de hulpvragen die de persoon met dementie en de mantelzorgers hebben hoe de samenwerking tussen hen en de casemanager eruit ziet. De hulpvragen van de persoon met dementie en de mantelzorgers verschillen per individu. Elke cliënt en mantelzorger hebben een eigen gebruiksaanwijzing.

In de literatuur staat beschreven dat de casemanager moet fungeren als een onafhankelijke adviseur naar de persoon met dementie en het systeem eromheen. Casemanagers geven aan dat het moeilijk is om als onafhankelijk adviseur te werk te gaan omdat zij geboden zijn aan een instelling met een visie en een missie en nauw samen moeten werken met andere professionals.

“ Wat zijn de meest voorkomende problemen die volgens casemanagers door mantelzorgers worden ervaren bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie?”

Aan de hand van de analyse van vragenlijststatistieken is er een rangorde ontstaan in de vorm van een top vijf van de meest ervaren problemen volgens casemanagers, die mantelzorgers ervaren in de begeleiding van hun dementerende naasten in de thuissituatie.

De top vijf ervaren problemen op een rij.

- 1.** De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het omgaan met elektronische apparaten (vraag 13). Van de mantelzorgers ervaart volgens casemanagers 70,59 % dagelijks problemen.
- 2.** De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het telefoneren. De dementerende belt bijvoorbeeld een aantal keren per dag met de zelfde vraag (vraag 28). Van de mantelzorgers ervaart volgens casemanagers 70,59 % dagelijks problemen.
- 3.** De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het uitvoeren van voormalige hobby's van de naaste met dementie en ook in het samen uitvoeren hiervan (vraag 31 en 32). Van de mantelzorgers ervaart volgens casemanagers 58,82 % dagelijks problemen.
- 4.** De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding omdat de dementerende naaste claimedrag vertoont (vraag 41). Van de mantelzorgers ervaart volgens casemanagers 52,94 % dagelijks problemen.
- 5.** De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het aankleden (vraag 1). Van de mantelzorgers ervaart volgens casemanagers 52,94 % dagelijks problemen.

De beleving bij de meest ervaren problemen van de mantelzorgers is over het algemeen pijnlijk en verdrietig. De mantelzorger wordt steeds geconfronteerd met het feit dat de persoon met dementie steeds afhankelijker wordt. Ondanks deze belastende gevoelens, gaan veel mantelzorgers volgens de casemanagers creatief en flexibel om met de situatie van hun naasten met dementie. In hoeverre de mantelzorger hiertoe in staat is, is onder andere afhankelijk van de competenties die de mantelzorger bezit. Sommige mantelzorgers hebben het onvermogen om zich in te leven in iemand en de ander neemt juist te veel hooi op zijn vork.

Waarom de mantelzorgers problemen ervaren in de begeleiding van hun dementerende naasten, ligt volgens de casemanagers bij het feit dat de mantelzorgers niet gewend zijn om op een andere manier te handelen. De mantelzorger weet ook niet altijd dat het anders kan. Ook vinden mantelzorgers het moeilijk om steeds dingen te herhalen en hierbij het geduld op te brengen. De mantelzorger is erg bang om te falen en dit belemmert hem tot actie.

Volgens casemanagers hebben de mantelzorgers moeite met de motivatie in de begeleiding, omdat de mantelzorger gedurende het verloop van de dementie zich constant moet aanpassen aan de naaste met dementie en nieuwe dingen moet proberen. Er zit geen verbetering in het verloop van dementie, het is een neerwaartse spiraal. Daarom is het van belang van dag tot dag te leven en te genieten van de kleine dingen en hier plezier uithalen met de persoon met dementie, hoe moeilijk dit ook is.

“ Welke problemen die de mantelzorgers ervaren bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie kunnen worden verlicht of opgelost worden door het toepassen van het lerend vermogen?”

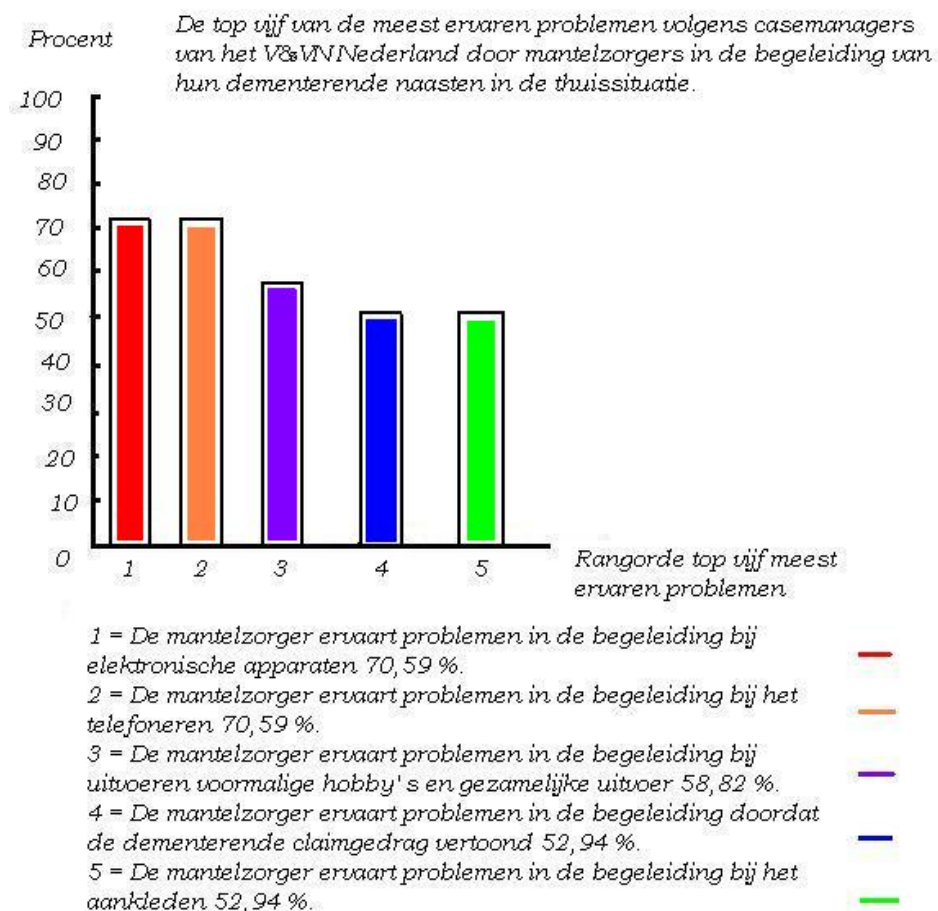
Door te kijken naar de literatuur en het overleg met de opdrachtgever van dit onderzoek is de conclusie dat de gehele top vijf van de meest ervaren problemen die mantelzorgers ervaren in de begeleiding van hun dementerende naasten in de thuissituatie, opgelost of verlicht kan worden door middel van het toepassen van het lerend vermogen.

Elk probleem uit deze top vijf van meest ervaren problemen door de mantelzorgers bestaat uit elementen van het moeten aanleren van nieuwe vaardigheden, het afleren van bepaald gedrag en het aanleren van alternatief gedrag. Op deze punten kan het lerend vermogen worden in gezet.

5.3 Beantwoording van de hoofdvraag.

“ Wat is, in de ogen van de casemanagers, de ‘top 5’ van meest voorkomende problemen die mantelzorgers van dementerende naasten in de thuissituatie ervaren en die met toepassing van de theorie van lerend vermogen verlicht dan wel opgelost kunnen worden?”

Aan de hand van de analyse van de vragenlijststatistieken is een top vijf van de meest ervaren problemen gekomen die mantelzorgers ervaren volgens de casemanagers van het V&VN Nederland, in de begeleiding van hun dementerende naasten in de thuissituatie.



Elk probleem uit deze top vijf van meest ervaren problemen door de mantelzorgers bestaat uit elementen van het moeten aanleren van nieuwe vaardigheden, het

afleren van bepaald gedrag en het aanleren van alternatief gedrag. Op deze punten kan het lerend vermogen worden in gezet.

In hoofdstuk 6 van dit onderzoeksrapport wordt er een specifiek beeld geschetst aan de hand van casussen uit de praktijk hoe het lerend vermogen toegepast kan worden, aan de hand van de top vijf. Per ervaren probleem wordt een stappenplan beschreven die de casemanagers van het V&VN kunnen gebruiken in de beroepspraktijk, met als doel de mantelzorgers hierbij te kunnen ondersteunen en de kennis van het lerend vermogen te vergroten in de beroepspraktijk.

5.4 Discussie.

Zoals in hoofdstuk 3 van dit onderzoeksrapport beschreven staat, zijn de resultaten en bevindingen van dit onderzoek gebaseerd op uitkomsten uit de literatuur en uit de beroepspraktijk psychogeriatric. Er zijn totaal 250 leden via de databank van het V&VN Nederland benaderd waarvan minimaal 143 casemanagers, middels een vragenlijst. Naar aanleiding van deze uitkomsten zijn er statistieken ontstaan. Deze statistieken hebben gezorgd voor de betrouwbaarheid van het onderzoek. Helaas hebben er maar 18 casemanagers de vragenlijst volledig ingevuld. Dit ondanks een aankondiging in de nieuwsbrief die de casemanagers hadden ontvangen via de email plus een aparte introductiebrief.

Naar aanleiding van de analyse van de statistieken van de vragenlijst, zijn er met acht casemanagers (verspreid over het hele land) diepte interviews afgenomen. Hierbij stond de beleving van de mantelzorger bij de ervaren problemen in de begeleiding centraal. Dit zorgt voor de validiteit van dit onderzoek.

Het is niet te garanderen mocht het onderzoek herhaalt worden, dat dit dezelfde resultaten teweeg zal brengen. Een herhaal onderzoek is mogelijk met een hoger respons. Dit om een algemener beeld te kunnen schetsen van de ervaren problemen en om grotere conclusies te kunnen trekken.

Naar aanleiding van de bevindingen van dit onderzoek ben ik er achter gekomen uit zowel de literatuur als de praktijk, dat de druk op mantelzorg erg hoog en belastend is en dat deze belasting met de plannen van de huidige regering van Nederland, alleen maar zal stijgen. Dit vind ik zorgwekkend omdat het aantal mensen met dementie in zowel het binnen als buitenland fors zal stijgen en er hierdoor meer behoefte is aan goed georganiseerde en efficiënte zorg rondom dementie.

In de literatuur staat beschreven dat de casemanager moet kunnen fungeren als een onafhankelijke adviseur voor de persoon met dementie en zijn/haar systeem. De casemanagers van V&VN Nederland gaven aan dat dit lastig is, omdat je als casemanager moet samenwerken met andere professionals, een casemanager kan niet zonder deze samenwerking. Daarnaast werken casemanagers nu vanuit of namens een zorginstelling, die zelf een visie en missie heeft. Maar ook de casemanager heeft een eigen missie en visie, iedere hulpverlener handelt uit zijn/haar eigen referentiekader. Ik vind dat in de beroepspraktijk hier beter naar gekeken moet worden omdat de ideeën en plannen in de theorie, niet overeenkomen of uitvoerbaar zijn in de praktijk.

Wat ik opmerkelijk vind naar aanleiding van de bevindingen van dit onderzoek, is dat zowel de literatuur als de beroepspraktijk nog spreek over een taboe op dementie. Ik ben benieuwd waar dit taboe precies vandaan komt en wat hieraan gedaan kan worden. De casemanagers gaven als verklaring dat de meeste mensen dementie associëren met de zwaarste gevallen in verpleeghuizen en dat het een te

ver van me bed probleem is. De media besteed inderdaad de laatste tijd meer aandacht aan dementie, zoals de reclamespotjes van Alzheimer Nederland. Dit vind ik een positief signaal zodat dementie meer bespreekbaar wordt. Dementie is zeker een ernstige ziekte die gepaard gaat met veel verlies en verdriet, maar ik vind dat er ook gekeken moet worden naar wat er nog wel kan en dit positief te benadrukken zodat de kwaliteit van leven voor de persoon met dementie zo lang mogelijk optimaal kan blijven. Ik hoop dat dit de uitkomsten van dit onderzoek hier een steentje aan bij kan dragen.

Aan de hand van de handleiding die in hoofdstuk 6 van dit onderzoeksrapport beschreven staat, kan een vervolgonderzoek gedaan worden. Er kan onderzocht worden hoe deze handleiding werkt in de praktijk. De faal en succesfactoren kunnen onderzocht worden. Daarnaast kan er ook onderzocht worden hoe het staat met de kennis bij professionals en mantelzorgers over het lerend vermogen en dementie.

Hoofdstuk 6: De handleiding.

6.1 Inleiding

De top vijf van de meest ervaren problemen door de mantelzorgers (volgens de casemanagers van het V&VN) in de begeleiding bij hun dementerende naasten in de thuissituatie zijn bekend. Er wordt in dit hoofdstuk een beschrijving gegeven hoe het lerend vermogen hierop kan worden toegepast. Dit heeft als doel de ervaren problemen te verlichten of op te lossen. Er zal een korte blik geworpen worden op de theorie van het lerend vermogen. Per ervaren probleem uit de top vijf, zal aan de hand van een casus een stappenplan beschreven worden hoe het lerend toegepast kan worden. Deze handleiding geeft handvatten hoe het lerend vermogen bij mensen met dementie kan worden toegepast, maar biedt geen absolute garantie van slagen. Het is een algemene beschrijving.

Bij het schrijven van deze handleiding is gebruikt gemaakt van het boek; Dirkse, R., Dixhoorn, van I., Hoogeveen, F., Kessels, R. (2011). *(Op)nieuw geleerd, oud gedaan. Over het lerend vermogen van mensen met dementie*. Utrecht/Antwerpen: Kosmos.

6.2 Verantwoording handleiding.

De handleiding kan gebruikt worden door de casemanagers van het V&VN Nederland in de beroepspraktijk bij de begeleiding bij de mantelzorgers en de dementerende naasten. De casemanagers kunnen de handleiding toepassen op de top vijf. Door het toepassen van deze handleiding op de top vijf kunnen deze problemen opgelost of verlicht worden. Als dit lukt, kan de kwaliteit van leven stijgen van de persoon met dementie. De persoon met dementie krijgt namelijk het gevoel grip te hebben op het eigen leven en een gevoel van eigenwaarden door iets nieuws aan te leren. Daarnaast kan ook de belasting voor de mantelzorger dalen. Er is sprake van een win-win situatie. Zoals al eerder in dit onderzoeksrapport beschreven is, is dat het lerend vermogen een vrij nieuw fenomeen is in de psychogeriatric. Dit onderzoeksrapport en deze handleiding draagt een steentje bij aan de implementatie van het lerend vermogen van mensen met dementie in de beroepspraktijk. De handleiding is overzichtelijk opgebouwd en toont een duidelijk beeld hoe de casemanagers van het V&VN het lerend vermogen toe kunnen passen aan de hand van een stappenplan.

Het is van belang dat de casemanagers de handleiding en de theorie van het lerend vermogen op de juiste manier toepassen. Het toepassen van het lerend vermogen vraagt namelijk om veel tijd en geduld. Zowel de casemanagers als de mantelzorgers zullen dit op moeten brengen om het lerend vermogen zo goed mogelijk toe te kunnen passen zodat de kans van slagen zo groot mogelijk is. De mogelijke werkdruk van casemanagers en te snel resultaat verwachten van mantelzorgers zal het slagen mogelijk in de weg kunnen staan. Geduld, structuur, afstemmen en consequent zijn is voor beide heel erg van belang.

Aan het begin van dit onderzoeksrapport is beschreven dat dit onderzoeksrapport bedoeld is voor iedereen die werkt in de psychogeriatric (met casemanagers in het bijzonder) of hier geïnteresseerd is. Het toepassen van het lerend vermogen kan bijvoorbeeld ook bruikbaar zijn voor professionals die werkzaam zijn in intramurale zorginstellingen of op een dagbesteding. Met behulp van de theorie die in dit onderzoeksrapport beschreven staat, plus het voorbeeld dat deze handleiding geeft, kunnen er mogelijk ook andere professionals hier van leren.

De handleiding voor professionals uit de beroepspraktijk.

“Hoe kan het lerend vermogen op de meest ervaren problemen door de mantelzorgers in de begeleiding van hun dementerende naasten in de thuissituatie worden toegepast?”



6.3 Het lerend vermogen bij mensen met dementie de theorie.

Er zijn verschillende wegen hoe de hersenen informatie op kunnen slaan. Allereerst via het zogenoemde *bewuste* geheugen. De hersenen slaan hierbij informatie op via de hippocampus en vervolgens naar het lange termijn geheugen. Het bewuste geheugen wordt aangetast door de dementie. Maar er is ook nog een andere manier waarbij onze hersenen informatie op kunnen slaan, via het zogenoemde *onbewuste* geheugen. Hierbij slaan we informatie op zonder dat wij dit doorhebben, dit gebeurt via automatische processen in onze hersenen. Dit betekent dat mensen met dementie, via het onbewuste geheugen nog nieuwe informatie op kunnen slaan en dus kunnen leren.

Het is van belang dat bij dit leren, de persoon met dementie sturing krijgt, want leren gaat niet vanzelf. Het is van belang om individueel gericht te kijken hoe dit leren het beste kan verlopen. Het geheugen wordt bij mensen met dementie op verschillende manieren aangetast, door de verschillende typen die dementie kent. Maar ook de mensen zelf verschillen.

Het lerend vermogen toepassen bij mensen met dementie is niet alleen toepasbaar in een bepaald stadium, maar kan gedurende het gehele ziekteproces worden toegepast. Wel moet er rekening gehouden worden met dat iemand met een beginnende dementie, sneller en adequater hierop kan reageren. Bij iemand met een wat gevorderde dementie kan dit proces trager verlopen. Het is van belang om goed de levensgeschiedenis van de persoon met dementie te kennen en individueel te kijken naar de mogelijkheden.

Bij het toepassen van het lerend vermogen bij mensen met dementie, is het foutloos leren heel belangrijk. Dit betekent dat de kans op het maken van fouten zo klein mogelijk worden gemaakt door de persoon die sturing geeft bij dit leren. Dit kan een mantelzorger zijn of een professional. Gevoelens van falen kunnen namelijk door de persoon met dementie gemakkelijk worden opgeslagen in het brein, doordat deze gepaard gaan met emoties. Door deze combinatie kan deze herinnering in het brein worden ingeprent door het zogenoemde emotieleren.

Hoe kunnen we het lerend vermogen bij mensen met dementie toepassen? Hiervoor zijn er algemene aanbevelingen beschreven. Deze aanbevelingen worden hieronder beschreven aan de hand van een voorbeeld (Dirkse et al, 2011);

- Goed observeren. Observeer het gedrag 'Wat gaat er precies mis?';
- Motiveren. Door het aan te leren gedrag positief te labelen en de krachten te benoemen van de persoon met dementie;
- Niet dwingen. Als de persoon echt niet wil, dit accepteren. Dwang roept weerstand op;
- Niet laten falen. Maak gebruik van het foutloos leren door bijvoorbeeld een handeling op te splitsen in deelhandeling en door een handeling eerst voor te doen;
- Angst wegnemen. Creëer een veilige en ontspannen omgeving voor de persoon met dementie;
- Verleiden. Probeer zoveel mogelijk zintuigen te prikkelen. Door bijvoorbeeld geur.
- Rekening houden met beperkingen. Houdt rekening met bijvoorbeeld de lichamelijke beperkingen van de persoon met dementie en stem het aan te leren gedrag ook hierop af;
- Wees consequent. Het is belangrijk dat bij het leren het gehele systeem consequent is en van uit één oogpunt handelt, zowel de familie als de professionals. Dit voorkomt verwarring en miscommunicatie;
- Zorg voor gunstige omstandigheden; Door gebruik te maken van het foutloos leren en door te kijken naar de levensgeschiedenis van de persoon met dementie.
- Herhalen. Structuur en herhaling bieden bij het leren bij een persoon met dementie is belangrijk. Zo wordt de handeling voor de persoon met dementie bekend en kan het makkelijker in het geheugen worden ingeprent.

6.4 Het lerend vermogen toepassen op de top vijf.

Hieronder volgt per ervaren problemen een stappenplan aan de hand van een casus uit de beroepspraktijk met een beschrijving hoe het lerend vermogen kan worden toegepast.

6.4.1 De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het omgaan met elektronische apparaten.

Casus.

Mevrouw de Groot (78) weet niet meer hoe zij zelfstandig koffie kan zetten. De volgorde van de handelingen worden niet in de juiste volgorde uitgevoerd waardoor het koffiezetten mislukt. Dit zorgt voor faalgevoelens bij de mevrouw de Groot en zorgt ervoor dat zij vaak beroep doet op haar man en op de thuiszorg.

Welke vorm van leren?

Het zetten van koffie is een handeling die bestaat uit verschillende deelhandelingen. Dit maakt de uitvoering ervan voor iemand met dementie complex.

Het is dan van belang om deze handeling op te splitsen in deelhandelingen. Deze deelhandelingen apart oefenen en achter elkaar uitvoeren, zodat er een aaneenschakeling van handelingen ontstaat waardoor het door herhaling in het geheugen kan worden ingeprent. Deze deelhandelingen moeten uitgevoerd worden met iemand die het voordoet en sturing hierbij geeft. Dit kan natuurlijk ook bij

andere elektronische apparaten worden toegepast.

Stappenplan.

1. Observeer het gedrag. Wat gaat er precies mis?
2. Omschrijf het aan te leren gedrag. "Zelfstandig koffie kunnen zetten."
3. Schaf als deze er nog niet is, een ouder koffiezetapparaat aan met koffiefilters. Deze apparaten zijn vaak beter in het geheugen ingeprent.
4. Deel de handeling op in deelhandelingen, bijvoorbeeld;
 - Pak de koffie uit de bus;
 - Pak een filter;
 - Doe de filter in het apparaat;
 - Doe de koffie in de filter;
 - Vul het apparaat met water in het bijbehorende klepje;
 - Zet een kan onder het apparaat;
 - Druk op de knop om het apparaat aan te zetten.
5. Herhaal de deelstapjes zodat er een aan een schakeling ontstaat van handelingen en biedt structuur. Bij het uitvoeren van deze deelstapjes is het belangrijk om elke deelhandeling eerst voor te doen en elke deelhandeling zorgvuldig te oefenen totdat de persoon met dementie deze deelhandeling zelfstandig kan uitvoeren. Pas dan wordt de volgende deelhandeling eraan geplakt en wordt dit ook zorgvuldig voor gedaan en geoefend.
6. Complimenteer de persoon met dementie als de deelhandelingen juist uitgevoerd worden, zodat de persoon met dementie het gevoel krijgt om ergens trots op te zijn.
7. Herhaal dit dagelijks tot dat de persoon met dementie het zelfstandig kan.

6.4.2 De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het telefoneren. De dementerende belt bijvoorbeeld een aantal keren per dag met de zelfde vraag.

Casus.

Mevrouw Gerritsen (70) is een alleenstaande dame. Sinds een paar weken belt zij meer dan tien keer per dag haar dochter met dezelfde vragen. 'Wanneer kom je weer langs?', 'Waar is mijn geld, ik heb geen geld meer.' 'Welke dag is het vandaag?' 'Wanneer komt de hulp?' Mevrouw Gerritsen is erg opzoek naar bevestiging en zekerheid. Haar dochter vindt het erg vervelend als haar moeder meerdere malen per dag belt, want vaak belt haar moeder ook 's nachts. Dit brengt irritaties met zich mee waardoor de belasting stijgt. De dochter vindt het lastig om de telefoon niet op te nemen. Mevrouw Gerritsen snapt niet waarom haar dochter geïrriteerd is.

Welke vorm van leren?

Het meerdere keren per dag opbellen zal moeten afnemen om de belasting van de mantelzorger te doen dalen. Hierbij is het een mogelijkheid om nieuw gedrag aan te leren, bijvoorbeeld het gebruiken van een grote agenda of whiteboard. Als mevrouw Gerritsen weer wil gaan bellen naar haar dochter, moet dit geassocieerd worden dat het antwoord mogelijk in de agenda zal of op het whiteboard staan. Alle informatie die mevrouw Gerritsen wil weten moet hier op geschreven worden. Zorg dat dit duidelijk in het zicht ligt of hangt en op één vaste plek. Het is van belang dat haar dochter en overige mantelzorgers dit stapsgewijs leren aan mevrouw Gerritsen. Ook de thuiszorg moet hiervan op de hoogte zijn zodat ook zij hiernaar kunnen verwijzen.

Stappenplan.

1. Observeer het gedrag. Wat gaat er precies mis?
2. Omschreef het aan te leren gedrag. "Niet meer meerdere malen per dag bellen en leren omgaan en te kijken in de agenda".

3. Schaf een grote agenda aan of een whiteboard aan.
4. Schrijf alle informatie van de dag tot alle afspraken op in de agenda of op het whiteboard.
5. Zorg dat de agenda op een vaste en overzichtelijke plek komt te liggen of zorg dat de whiteboard duidelijk in het zicht hangt.
6. Leer als de persoon met dementie wil bellen, om te verwijzen naar de agenda of naar het whiteboard en aan te geven dat het antwoord hierin of op zal staan. Dus als de persoon met dementie belt, door niet direct antwoord te geven op de vraag maar om te verwijzen naar de agenda of het whiteboard en dat de persoon met dementie hier dan in of op kijkt. Op deze manier wordt het belgedrag 'ontmoedigd' doordat de persoon met dementie niet direct antwoord krijgt op de vraag.
7. De dochter en overige mantelzorgers en de thuiszorg dienen dit, dagelijks te herhalen tot dat de associatie gelegd wordt bij de persoon met dementie tussen bellen en kijken in de agenda of op het whiteboard.
8. Herhalen en structuur bieden.
9. Complimenteer als de handelingen juist uitgevoerd worden.
10. Blijf herhalen en oefenen tot dat de persoon met dementie het zelfstandig weet en kan.

6.4.3 De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het uitvoeren van voormalige hobby's van de naaste met dementie en ook in het samen uitvoeren hiervan.

Casus.

Mevrouw van Put (73) woont samen met haar man. Mevrouw van Put is apathisch en verliest haar interesse in activiteiten. Ook in haar grote hobby namelijk taarten bakken. Meneer van Put vindt het moeilijk om te zien dat zijn vrouw bijna nergens interesse meer heeft. Meneer van Put probeert zijn vrouw te motiveren om activiteiten te ondernemen zoals kaarten of buiten een klein stukje wandelen, maar mevrouw heeft hier geen zin in. Dit heeft als gevolg dat meneer van Put vaak alleen activiteiten onderneemt.

Welke vorm van leren?

Bij het verlies van interesses in activiteiten is voor de persoon met dementie de beloning ervan afwezig. De beloningsprikkel ontbreekt. Om ervoor te zorgen dat iemand met dementie weer zin krijgt om iets te ondernemen, moet de beloningsprikkel weer herkenbaar worden en in het geheugen worden ingeprint. Om bij het voorbeeld van het bakken van taarten te blijven, weet de persoon met dementie niet wat de beloning hiervan is (creatief bezig zijn, iets zelf maken, plezier, trots kunnen zijn op het resultaat, lekker eten). Om ervoor te zorgen dat deze beloningsprikkel weer in het geheugen wordt ingeprint bij de persoon met dementie, zal het aanleren hiervan moeten beginnen met de beloning namelijk een gebakken taart. De persoon met dementie kan dan bijvoorbeeld nog wat versieringen aanbrengen om zo de persoon met dementie te verleiden. Het aanleren van het bakken van een taart met daarbij de beloningsprikkel, gaat hierbij volgens het zogenoemde *backward chaining*. Hierbij introduceer je geleidelijk de hobby en begin je bij het eindproduct, namelijk de gebakken taart. Het is hierbij van belang om het samen te doen en hierbij te verleiden en vaak te belonen.

Stappenplan.

1. Observeer het gedrag. Wat gaat er precies mis?
2. Omschreef het aan te leren gedrag. "Met plezier een taart bakken".
3. Begin met het eindproduct. Dit betekent dat jezelf de taart maakt. Als de taart bijna klaar is, vraag je op de persoon met dementie komt helpen door bijvoorbeeld nog rozijnen op de taart te strooien.

4. Complimenteer de persoon met dementie en praat positief over het eindresultaat van de taart.
5. Nodig eventueel de buurvrouw of man uit (of een familielid) om gezellig mee te eten van de taart, zodat de persoon met dementie ook van andere mensen complimenten krijgt.
6. Begin een paar dagen later nog een keer met het bakken van de taart en betrek de persoon met dementie erbij als de taart bijvoorbeeld in de oven moet. Ook hier is het verleiden van belang en het geven van complimenten. Vervolgens kan je het bakken van de taart positief labelen door bijvoorbeeld te zeggen hoe leuk het is om samen iets te maken of hoe lekker de taart ruikt.
7. Begin een paar dagen later nog een keer met bakken van de taart en betreft de persoon met dementie erbij als;
 - De taart in de vorm moet worden gezet;
 - De taart gemaakt moet worden.
 - Enzovoort, tot aan het begin van het maken van een taart. Bijvoorbeeld het kopen van de artikelen.
8. Herhaal dit allemaal net zolang tot de persoon met dementie plezier krijgt in het bakken van een taart.

6.4.4. De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding omdat de dementerende naaste claimgedrag vertoont.

Casus.

Meneer van Gerwen(72) woont samen met zijn vrouw. Meneer van Gerwen vertoont claimgedrag in de vorm dat hij steeds zijn vrouw volgt als zij even niet in het zicht is. Dit belemmert zijn vrouw in het doen van eigen activiteiten en de huishoudelijke activiteiten. De belasting is hierdoor voor mevrouw erg hoog en zij weet niet meer hoe zij haar man hierin gerust kan stellen.

Welke vorm van leren?

Het claimgedrag zorgt ervoor dat de belasting erg hoog is bij de mantelzorger. Er zijn op claimgedrag twee manieren mogelijk hoe het lerend vermogen kan worden toegepast. Aan de ene kant kan het claimgedrag worden ontmoedigd, het claimgedrag heeft consequenties. Aan de andere kant er alternatief gedrag beloond worden. Deze laatste heeft volgens het lerend vermogen de voorkeur, omdat bij het straffen gevoelens van falen gemakkelijker in het geheugen ingeprent kan worden door het zo genaamde emotiegeheugen. Het lijflijk achtervolgen vind mevrouw erg vervelend. Maar als de persoon met dementie zal vragen waar ze is in plaats van letterlijk achtervolgen, zal de belasting al een stuk afnemen.

Stappenplan, alternatief gedrag.

1. Observeer het gedrag. Wat gaat er precies mis?
2. Omschreef het aan te leren gedrag. " Het claimgedrag neemt in frequentie en ernst af ".
3. Beloon het gedrag als de persoon met dementie een vraag stelt waar je bent en probeer het gedrag zo min mogelijk aandacht te geven als de persoon met dementie toch achter je aan blijft lopen. Hierdoor beloon je het gedrag als de persoon met dementie vraagt waar je bent, het geeft een beloning namelijk een antwoord waar je bent. Het gedrag wat als vervelend wordt ervaren, het letterlijk achter na lopen, geeft geen beloning.
4. Blijf het gedrag zo vaak het voorkomt belonen als de persoon met dementie wat vraagt. Ook kan je steeds zeggen en herhalen waar je op het moment zelf heen gaat.
5. Herhaal dit net zo lang tot dat de persoon met dementie weet dat hij/zij alleen maar hoeft te vragen waar je bent om bevestiging te krijgen.

6.4.5 De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het aankleden.

Casus.

Meneer van Bloemen (70) woont samen met zijn vrouw. Meneer van Bloemen heeft moeite met het aankleden, vooral met de volgorde van het aantrekken van de kleding. Ook de momenten wanneer kleding aan en uitgetrokken moet worden haalt meneer door de war. De vrouw van meneer van Bloemen probeert hem te helpen en advies te geven, maar dit gaat moeizaam omdat meneer van Bloemen ervan overtuigd is dat hij het wel kan en geen handelingen vergeet of overslaat.

Welke vorm van leren?

Aankleden is een handeling wat uit verschillende deelhandelingen bestaat. Dit maakt de uitvoer ervan voor iemand met dementie complex. Het is dat van belang om deze handeling op te splitsen in deelhandelingen. Deze deelhandelingen apart oefenen en achter elkaar uitvoeren, zodat er een aan een schakeling van handelingen ontstaat waardoor het door herhaling in het geheugen kan worden ingeprent. Deze deelhandelingen moeten uitgevoerd worden met iemand die het voordoet en sturing hierbij geeft. Het kan helpen om de kleding in de ochtend in de ochtend in een bepaald volgorde op bed te leggen en deze volgorde te oefenen en te herhalen zodat er structuur ontstaat. Het maken van een lijstje met de volgorde kan ook uitkomst bieden en zorgt voor structuur.

Stappenplan.

1. Observeer het gedrag. Wat gaat er precies mis?
2. Omschreef het aan te leren gedrag. "Zelfstandig aan en uit kunnen kleden".
3. Leg de kleding in een volgorde neer op bed bij het opstaan en geef hierbij sturing zodat de persoon met dementie het zelf uit kan voeren. Zowel in de ochtend als in de avond.
4. Herhalen en structuur bieden zodat er een aan een schakeling ontstaat van de deelhandelingen.
5. Herhaal dit elke dag tot dat de persoon met dementie hierbij geen sturing meer nodig hebt, zodat het neerleggen van de kleding voldoende is om het gewilde gedrag te krijgen.
6. Indien nodig kan er ook nog stappenplan op papier gemaakt worden met eventueel plaatjes van de kleding.
7. Complimenteer als de handelingen juist uitgevoerd worden.
8. Blijf herhalen en oefenen tot dat de persoon met dementie het zelfstandig weet en kan.

Literatuurlijst

Alzheimer Disease International. (2011) *Dementia statistics, Numbers of people with dementia*. Verkregen 19 februari 2013 van <http://www.alz.co.uk/research/statistics>

Alzheimer Nederland. (2012). *Regeerakkoord zorgt voor enorme versnippering hulp bij dementie*. Verkregen op 19 februari 2013 van <http://www.alzheimer-nederland.nl/actueel/nieuws/2012/november/regeerakkoord-zorgt-voor-enorme-versnippering-hulp-bij-dementie.aspx>

Alzheimer Nederland. (2012). *Cijfers en feiten over dementie. Factsheet*. Verkregen op 19 februari 2013 van <http://www.alzheimer-nederland.nl/media/38133/factsheet%20dementie%20algemeen%20-%20publieksversie%20-%202016%20feb%202012.pdf>

Asch, L., & Francke, A.L., & Lange, J., & Peeters, J.M., & Pot, A.M., & Spreeuwenberg, P., Veerbeek, M. (2012). *Landelijke evaluatie van casemanagement dementie*. Utrecht: Nivel en Trimbos Instituut.

Caffo, A., & Hoogeveen, F., & Groenendaal, M., & Lancioni, E.G., & Perilli, V. (2012). *Self-management of instruction cues for promoting independent daily activities: review of studies with people with mild or moderate Alzheimer's disease*. University of Bari Department of Psychology and Pedagogical and Educational Sciences / Department of Neuroscience and Sense Organs en The Hague University of Applied Sciences.

Chorus, A., & Gijssbers, G., & Staaldunin, W., & Wevers, C. (2011). *Het succes van de vergrijzing*. Den Haag: Den Haag centrum voor strategische studies en TNO.

De Haagse Hogeschool. *Lectoraat psychogeriatric*. Verkregen op 6 november 2012 van <http://www.dehaagsehogeschool.nl/lectoraten-en-onderzoek/overzicht-lectoraten/psychogeriatric/over-het-lectoraat>

De Haagse Hogeschool. *Lectoraat psychogeriatric: Jaarplan 2012*. Verkregen op 6 november 2012 van <http://www.dehaagsehogeschool.nl/lectoraten-en-onderzoek/overzicht-lectoraten/psychogeriatric/over-het-lectoraat>

Deltaplan Dementie. *Lees verder*. Verkregen op 5 mei 2013 van <http://deltaplandementie.nl/leesVerder>

Dirkse, R., & Dixhoor, I., & Hoogeveen, F., & Kessel, R. (2011) *Opnieuw geleerd, oud gedaan: Over het lerend vermogen van mensen met dementie*. Utrecht/Antwerpen: Kosmos.

Hazelhof, T., & Verdonchot, T. (2000). *Begeleiden van ouderen met problemen*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Hoogeveen, F. (2008). *Leven met dementie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Francke, A.L., & Peeters, J., & Werkman, W. (2012). *Dementiemonitor mantelzorg. Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik, en oordelen van mantelzorgers*. Utrecht: NIVel en Alzheimer Nederland.

Jonker, C., Slaets, J.P.J., Verhey, F.R.J. (2009). *Handboek dementie. Laatste inzichten in diagnostiek en behandeling*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Jones, G.M.M., & Miesen, B.M.L. (2006). *Care giving in dementia. Research and application Volume 4*. Londen & Newyork: Routledge Taylor & Francis Group.

Jukema, J., & Vliet, J. (2013). *Ouderen en sociaal maatschappelijke hulp- en dienstverlening. Dimensies in het ouder worden*. Den Haag: Boom Lemma.

Meerveld, J., & Mahler, M. (2012). *Zorgstandaard dementie. Definitief concept*. Nederland: Alzheimer Nederland en Vilans.

Mens en samenleving. *Taken en mogelijke problemen bij mantelzorgers*. Verkregen op 13 maart van <http://mens-en-samenleving.infonu.nl/sociaal/73775-taken-en-mogelijke-problemen-bij-mantelzorgers.html>

Miesen, B. (2009). *Dement: Zo gek nog niet*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Smalbrugge, M. (2007). *Handboek ouderenpsychologie. Biologische veroudering en leeftijd gerelateerde aandoeningen*. Utrecht: De Tijdstroom.

Stichting Transmurale Zorg. (2012). *Functiebeschrijving casemanager dementie*.

Stichting Transmurale zorg. *Activiteiten dementie*. Verkregen op 11 maart 2013 van <http://transmuralezorg.nl/denhaag-activiteiten/activiteit/Dementie/3>

Rijken, E. (2010) *Onderzoek naar succes en faalfactoren van casemanagement en multidisciplinaire teams als onderdeel van ketenzorg bij dementie*. Radboud Universiteit Nijmegen & Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg.

Bijlagen

Stappenplan uitvoering onderzoek.

In de zomer van 2012 heb ik contact opgenomen met het lectoraat psychogeriatricie naar aanleiding van mijn inschrijving voor de minor psychogeriatricie. Hieronder volgt een stappenplan dat verdeeld is in drie werkfasen. Per werkfase zijn er resultaten geboekt. Gedurende het hele onderzoek is er nauw samenwerkt met mijn opdrachtgever van dit onderzoek en mijn begeleider vanuit mijn opleiding. Gedurende het gehele onderzoeksproces heb ik beide op de hoogte gehouden van de voortgang en zijn de geboekte resultaten besproken. Er is door mij geen stap ondernomen in het onderzoek zonder dat mijn opdrachtgever of mijn begeleider van mijn opleiding hiervan op de hoogte was.

Start fase: week 39 – 2012 t/m week 4 – 2013;

- Start met hoofdstuk 1 onderzoeksopzet, doen van vooronderzoek door middel van literatuurstudie;
- Op 4 februari is er een GO gegeven voor het starten van het onderzoek en zijn de contracten getekend;
- Gestart met de literatuuronderzoek voor de deelvragen;
- Gesprekken met opdrachtgever gehad en met mijn begeleider van mijn opleiding over plan van aanpak van de vragenlijsten en de diepte interviews;
- Start met hoofdstuk 2 theoretisch kader.

Werk fase: week 4 – 2013 t/m week 15 – 2013;

- Beginnen met de literatuur onderzoek voor de deelvragen, hoofdstuk 4 resultaten.
- Ontwikkelen van de vragenlijsten en de introductiebrief voor de casemanagers;
- De vragenlijst getest in de praktijk bij casemanagers van Florence en de vragenlijst vervolgens aangepast en definitief gemaakt;
- Afnemen van de vragenlijst bij de casemanagers en vervolgens de statistieken analyseren. Vervolgens naar aanleiding van de analyse zijn de interview vragen opgesteld.
- Afronding hoofdstuk 2 theoretisch kader en begin gemaakt aan hoofdstuk 3 methoden.
- Afnemen van de interviews in het werkveld en vervolgens de gegevens hiervan analyseren.
- De deelvragen worden beantwoord door middel van de literatuurstudie, de vragenlijst analyse ende interviewanalyse.
- Afronding hoofdstuk 4 resultaten.
- Begin hoofdstuk 5 conclusie en discussie.
- Begin hoofdstuk 6 de handleiding.
- Op 15 april 2013 concept versie van het eindverslag ingeleverd op school.

Afronding fase: week 15 – 2013 t/m week 26 – 2013.;

- Feedback verwerken van de conceptversie van het eindverslag.
- Afmaken van hoofdstuk 6 de handleiding.
- Feedback op de conceptversie is verwerkt
- Op 13 mei 2013 de definitieve eindversie van het eindverslag ingeleverd op school.
- Start met voorbereiding voor verdedigingsgesprek.
- Verdedigingsgesprek.

Introductiebrief voor deelname onderzoek.

Geachte casemanagers van het V&VN,



Ik ben vierdejaars student aan de Haagse Hogeschool, en voer in opdracht van dr. F.R. Hoogeveen, lector psychogeriatricie aan de Haagse Hogeschool, onderzoek uit.

Er wordt vriendelijk verzocht om uw deelname als u casemanager – dementie bent. Indien u dit niet bent, dan is dit onderzoek helaas niet op u van toepassing.

Dit onderzoek zal in kaart brengen tegen welke problemen de mantelzorgers het meest aanlopen bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie. Vervolgens wordt er onderzocht welke van deze problemen opgelost of verlicht kunnen worden door middel van het toepassen van het lerend vermogen bij mensen met dementie. Het eindproduct van het onderzoek zal een inventarisatie zijn van de meest voorkomende problemen en hiervoor zal een handleiding geschreven worden hoe het lerend vermogen kan worden toegepast om deze problemen op te lossen of te verlichten.

Maar, wat is het lerend vermogen? Het lerend vermogen bij mensen met dementie houdt in dat zij nieuwe vaardigheden aankunnen leren door gebruik te maken van het zogenoemde onbewuste geheugen. Het onbewuste geheugen wordt bij mensen met dementie niet volledig aangetast. Het toepassen van het lerend vermogen bij mensen met dementie is een interventie in de psychogeriatricie en heeft als doel problemen op te lossen of te verlichten, met als doel dat de dementerende langer zelfstandig thuis kan blijven wonen.

Het lerend vermogen bij mensen met dementie kan er voor zorgen dat hun eigenwaarde stijgt, doordat zij succes ervaren omdat zij iets geleerd hebben en meer grip krijgen op de situatie. Als mensen met dementie door het leren van nieuwe vaardigheden, langer zelfstandiger kunnen blijven wonen is dit een enorme winst. Het zorgt er tevens ook voor dat de mantelzorgers succeservaringen krijgen. Zij zien hun dementerenden naasten blij en gelukkig zijn omdat zij iets nieuws geleerd hebben waarvan zij dachten dit nooit meer te kunnen doen. Tevens kan het aanleren van nieuwe vaardigheden bij dementerend de mantelzorgers deels ontlasten en kan er voor zorgen dat ook zij meer grip krijgen op de situatie. Er is dus sprake van een zogenoemde win-win situatie.

In het boek van; Dirkse, R., Dixhoorn, van I., Hoogeveen, F., Kessels, R. (2011). *(Op)nieuw geleerd, oud gedaan. Over het lerend vermogen van mensen met dementie*. Utrecht/Antwerpen: Kosmos, wordt een state of the art beschouwing gegeven over geheugen en lerend vermogen bij mensen met dementie. Ook worden er 70 casus beschreven over de toepassing van lerend vermogen bij dementie. Voorbeelden uit boek zijn: zelfstandig weer de post te kunnen halen, opnieuw aardappels leren schillen, opnieuw leren fietsen, zelfstandig een wandeling maken zonder te verdwalen, opnieuw herkennen van naasten.

Voor u als casemanager is het interessant om meer te weten te komen over het toepassen van het lerend vermogen om er vervolgens ook mee aan de slag te gaan in de praktijk. U kunt gebruik gaan maken van een te ontwikkelen handleiding over het toepassen van het lerend vermogen.

Om te kunnen inventariseren tegen welke problemen de mantelzorgers aanlopen bij het begeleiden van hun dementerende naasten in de thuissituatie zal er een vragenlijst middels deze email naar u verstuurd worden. In deze email staat hieronder een link die u direct naar de vragenlijst zal brengen. Deze vragenlijst bestaat uit 54 vragen en zal ongeveer 30 van uw

minuten tijd in beslag nemen. Bij de vragenlijst zelf, treft u nog een korte toelichting aan.

Naast deze vragenlijst zal ik in totaal tien diepte interviews afnemen bij tien casemanagers om uitgebreider in te gaan op de ervaren problemen door de mantelzorgers. Als u hierin geïnteresseerd bent kunt u dit aan mij laten weten door de laatste vraag te beantwoorden van deze vragenlijst. Tevens kunt u dit ook aan mij laten weten door contact met mij op te nemen via mijn onderstaande email adres of telefoon nummer.

Hieronder de link die u direct naar de vragenlijst zal brengen:

<http://www.enquetemaken.be/toonenquete.php?id=135525>

Graag nodig ik u uit om deze vragenlijst binnen twee weken in te vullen. U kunt de vragenlijst uiterlijk invullen tot donderdag 14 maart. Uw medewerking wordt zeer gewaardeerd.

Mocht u vragen hebben over de vragenlijst of andere vragen, ben ik vanaf 4 maart beschikbaar voor eventuele vragen.

Met vriendelijke groeten,

Mendy Weijdeveld

Student aan de Haagse Hogeschool van de opleiding: Maatschappelijk werk en dienstverlening.

Email: weijdeveld.m@gmail.com

Tel: 06-23943952

De vragenlijst en vragenlijststatistieken.

Hieronder zijn de vragen te zien die gesteld zijn aan de 250 casemanagers van het V&VN. De vragen zijn zoals in hoofdstuk 3 van dit onderzoeksrapport beschreven is, gesteld via een online meetinstrument. Het was niet mogelijk om een kopie te maken van hoe de vragen er in dit meetinstrument uitzagen, dus is er gekozen om de vragen op deze manier weer te geven. Bij de gesloten vragen konden de casemanagers kiezen uit vijf antwoord mogelijkheden;

- incidenteel, dagelijks, wekelijks, maandelijks of niet van toepassing. Bij de open vragen konden de casemanagers zelf een antwoord beschrijven. De vragenlijst was ook voorzien van een introductie die ook in het online meetinstrument verwerkt zat, deze is ook hieronder te lezen.

Vragenlijst

Inleiding

Hierbij een korte introductie voor het invullen van de vragenlijst. De vragenlijst is opgebouwd uit verschillende rubrieken: ADL (algemene dagelijkse levensverrichtingen), huishoudelijke activiteiten, activiteiten in en rond het huis, sociale contacten, zinvolle dagbesteding en ontspanning, gedragsproblemen, zorgweigeren en een rubriek overig / samenvatting.

Per rubriek zijn er een aantal vragen geformuleerd die betrekking hebben op de problemen die de mantelzorgers ervaren bij het begeleiden van hun dementerende naaste in de thuissituatie. Elke vraag heeft betrekking op uw gehele caseload, de vragen beantwoordt u dus vanuit wat u tegenkomt of gekomen bent in het begeleiden van mantelzorgers.

Elke vraag bestaat uit een meerkeuze antwoord, de antwoorden hierbij zijn: incidenteel, dagelijkse, wekelijks, maandelijks of niet van toepassing. Elke rubriek wordt afgesloten met twee open vragen. De eerste open vraag van elke rubriek is bedoeld om zelf een door u een ervaren probleem te benoemen dat u tegenkomt in die rubriek en die niet in de rubriek beschreven is. De tweede open vraag van elke rubriek wordt er aan u gevraagd om zelf een voorbeeld te beschrijven welk probleem in die rubriek u het vaakst tegenkomt bij de mantelzorgers in de begeleiding van hun dementerende naaste in de thuissituatie.

De vragenlijst bestaat totaal uit 54 vragen. Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst. Uw medewerking wordt zeer gewaardeerd.

Mendy Weijdeveld studente aan de Haagse Hogeschool

Mede namens dr. Frans Hoogeveen, lector Psychogeriatricie aan de Haagse Hogeschool

In totaal legden **18** mensen deze enquête af.

Statistieken voor vraag 1 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het aankleden.

1.1	Incidenteel	29.41%
1.2	Dagelijks	52.94%
1.3	Wekelijks	17.65%
1.4	Maandelijks	0.00%
1.5	Niet van toepassing	0.00%

Statistieken voor vraag 2 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het naar en uit bed komen.

2.1	Incidenteel	41.18%
2.2	Dagelijks	29.41%
2.3	Wekelijks	23.53%

2.4	Maadelijks	0.00%	
2.5	Niet van toepassing	5.88%	

Statistieken voor vraag 3 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij naar het toilet gaan.

3.1	Incidenteel	47.06%	
3.2	Dagelijks	23.53%	
3.3	Wekelijks	29.41%	
3.4	Maadelijks	0.00%	
3.5	Niet van toepassing	0.00%	

Statistieken voor vraag 4 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het eten en drinken.

4.1	Incidenteel	35.29%	
4.2	Dagelijks	35.29%	
4.3	Wekelijks	23.53%	
4.4	Maadelijks	0.00%	
4.5	Niet van toepassing	5.88%	

Statistieken voor vraag 5 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding met het innemen van medicijnen.

5.1	Incidenteel	29.41%	
5.2	Dagelijks	41.18%	
5.3	Wekelijks	17.65%	
5.4	Maadelijks	0.00%	
5.5	Niet van toepassing	5.88%	

Statistieken voor vraag 6 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het douchen/wassen.

6.1	Incidenteel	11.76%	
6.2	Dagelijks	47.06%	
6.3	Wekelijks	35.29%	
6.4	Maadelijks	0.00%	
6.5	Niet van toepassing	5.88%	

Statistieken voor vraag 7 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij de incontinentie.

7.1	Incidenteel	35.29%	
7.2	Dagelijks	35.29%	
7.3	Wekelijks	17.65%	
7.4	Maandelijks	5.88%	
7.5	Niet van toepassing	5.88%	

Statistieken voor vraag 8 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij een ander probleem betreffende de ADL namelijk:

Deze antwoorden werden gegeven:

- Bedienen huishoudelijke apparatuur.
- Gebitsverzorging, kleding verschoenen
- Begeleiding zou nodig zijn, maar de patiënt met dementie accepteert de begeleiding niet. Denkt zelf dat alles nog goed gaat, dit geeft veelal problemen.
- zelfstandig eten en drinken, schoenen en jas aan-/ uittrekken.
- Kunstgebitten veroorzaken nog wel eens problemen. Helemaal wanneer ze niet meer precies goed zitten.
- Client zegt zichzelf te verzorgen maar doet dit niet ,wil hier niet in gestuurd worden. Ook met eten en drinken medicatie inname zegt te eten en medicijnen in te nemen maar doet het niet..
- uiterlijke verzorging. Het valt me op dat mensen minder aandacht schenken aan bv haarverzorging of dat er een vlek zit in de kleding. Voor de partner is dit vaak pijnlijk om te benoemen en dan laten ze het maar zo. Dit speelt alleen als er geen professionele ondersteuning is, want in dat geval is het veel gemakkelijker te sturen
- aantrekken van andere kleding bijv als huidig kledingstuk in de was moet
- Ik wil bij deze vragen opmerken dat er verschil is in problemen bij de ADL wat afhankelijk is van het stadium waar iemand in zit
- scheren, haren kammen e.d.

Statistieken voor vraag 9 : Kunt u een concreet voorbeeld geven van een probleem in de begeleiding in de ADL dat u het meest tegen komt bij de mantelzorgers?

Deze antwoorden werden gegeven:

- Problemen in de lichamelijke verzorging
- Bedienen telefoon, koken, aankleden.
- dat de client niet geholpen wenst te worden en/of al klaar is als de thuiszorg komt voor de hulp. Soms is de client al heel vroeg uit bed.... acceptatie van ondersteuning of hulp
- Bij het opstaan van de dementerende ervaart hij de wereld als nieuw moet zich eerst oriënteren om te begrijpen wat er verwacht wordt. De mantelzorger zit al in diens systeem met andere verwachtingen. Dit vergt veel geduld en inlevingsvermogen om dan te ondersteunen bij wassen, aankleden, voeding. Maar andersom ook, mantelzorger moet ervoor zorgen dat de dementerende blijft wachten op de zorg voor ondersteuning bij de ADL.
- Mantelzorg wil dat patiënt zich wast/doucht/schone kleding aantrekt maar patiënt heeft dit in zijn beleving al gedaan. Wil hier dan ook absoluut geen hulp bij en doet het zelf vervolgens ook niet.
- niet meer weten hoe iemand zich moet wassen, volgorde van kleding aantrekken, niet meer weten dat en wanneer hij/ zij zich moet aankleden/ naar de wc. moet gaan.
- medicijngebruik, schone kleding aantrekken, op tijd douchen
- Problemen met een verstoord dag/nacht ritme
- niet het initiatief nemen om de maaltijd op te warmen.
- Niet snappen hoe diegene zich moet douchen
- Niet geholpen willen worden bij façade
- Ik kom veel mantelzorgers tegen die moeite hebben met de strijd die het kost om te zorgen dat iemand zich nog verzorgt en zich regelmatig wast. De stap naar professionele ondersteuning is groot. Want iemand kan vaak nog wel de handeling uitvoeren, maar niet meer zo precies als vroeger en wordt wat lakser in de frequentie van bv douchen of haren wassen. Dit merk ik meer bij alleenstaande mensen waarvan de kinderen of een broer of zus mantelzorger is , dan bij echtparen, bij de laatste wordt het toch mogelijk automatischer of door voorbeeld gedrag of klaarleggen van schone kleding in goede banen geleid
- verschil van mening over noodzaak (dagelijkse) was- of douchebeurt en de grondigheid waarmee dit moet gebeuren
- Volgorde van aantrekken van kledingstukken
- sommige mantelzorgers geven aan het moeilijk te vinden om hun partner te stimuleren zich te wassen en schone kleding aan te doen. de client kan de handeling dus wel maar

heeft geen idee wanneer hij/zij zich gewassen heeft, denkt dat dit al gebeurt is. Het zit meer in het iemand motiveren/ stimuleren van iemand dan in het overnemen van iemand die het niet meer kan.

- Onbegrip van client bij wassen en aankleden; cl. heeft het idee het allemaal nog uitstekend zelf te kunnen; accepteert dan hulp van mantelzorger of thuiszorg niet of moeizaam.

- De mantelzorger vindt het erg lastig om de de client de juiste (schone) kleding aan te laten krijgen. De client wil nl. alleen bepaalde kleding aantrekken.(meestal de zelfde trui of broek, die lekker zit)

Statistieken voor vraag 10 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het dekken van de tafel voor eetmomenten.

10.1	Incidenteel	52.94%
10.2	Dagelijks	29.41%
10.3	Wekelijks	5.88%
10.4	Maandelijks	5.88%
10.5	Niet van toepassing	5.88%

Statistieken voor vraag 11 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het koken.

11.1	Incidenteel	17.65%
11.2	Dagelijks	47.06%
11.3	Wekelijks	29.41%
11.4	Maandelijks	0.00%
11.5	Niet van toepassing	5.88%

Statistieken voor vraag 12 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij de was doen (opvouwen, strijken).

12.1	Incidenteel	41.18%
12.2	Dagelijks	17.65%
12.3	Wekelijks	29.41%
12.4	Maandelijks	5.88%
12.5	Niet van toepassing	5.88%

Statistieken voor vraag 13 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het omgaan met elektronische apparaten.

13.1	Incidenteel	11.76%
13.2	Dagelijks	70.59%
13.3	Wekelijks	17.65%
13.4	Maandelijks	0.00%
13.5	Niet van toepassing	0.00%

Statistieken voor vraag 14 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het boodschappen doen.

14.1	Incidenteel	11.76%
------	-------------	--------

14.2	Dagelijks	52.94%
14.3	Wekelijks	29.41%
14.4	Maandelijks	5.88%
14.5	Niet van toepassing	0.00%

Statistieken voor vraag 15 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het weggooien van het afval.

15.1	Incidenteel	35.29%
15.2	Dagelijks	17.65%
15.3	Wekelijks	11.76%
15.4	Maandelijks	5.88%
15.5	Niet van toepassing	29.41%

Statistieken voor vraag 16 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het halen van de post.

16.1	Incidenteel	47.06%
16.2	Dagelijks	11.76%
16.3	Wekelijks	29.41%
16.4	Maandelijks	0.00%
16.5	Niet van toepassing	11.76%

Statistieken voor vraag 17 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het schoonmaken van het huis.

17.1	Incidenteel	23.53%
17.2	Dagelijks	23.53%
17.3	Wekelijks	41.18%
17.4	Maandelijks	5.88%
17.5	Niet van toepassing	5.88%

Statistieken voor vraag 18 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij andere huishoudelijke activiteiten namelijk

Deze antwoorden werden gegeven:

- Veiligheid mbt koken
- Vaak is het zo dat met het ouder worden de een meer overneemt van de ander. Als de mantelzorger de partner is groeit dat geleidelijk. Maar als de dementerende in de achterdochtige wantrouwende fase zit is het moeilijk hiermee om te gaan. Als de mantelzorger verder weg staat willen ze graag grip blijven houden door geïnformeerd te blijven.
- Mijn ervaring is, dat als bdl niet meer zonder hulp lukt de mantelzorger dit vaak overneemt. Dit geeft dan ook weer strijd omdat patiënt denkt dit nog wel te kunnen. Mantelzorger heeft vaak moeite om hier begeleiding in te bieden.
- iemand heeft helemaal geen besef meer van dagelijkse activiteiten die moeten worden gedaan, dus toont geen initiatief meer. In een later stadium kan iemand geen activiteiten meer uitvoeren.
- Het initiatief nemen tot activiteiten wordt als probleem ervaren .hij,zij doet niks meer. Maar als je mee neemt juist wel
- omgaan met telefoon, afstandsbediening, knop thermostaat

- Ook hier vind ik het weer moeilijk om aan te geven welke cliënt(in welke fase) moeite heeft met huishoudelijke taken. Ook ligt het soms anders bij verschillende vormen van dementie. Moeite met handelingen verrichten zie je bij een vasculaire dementie eerder voorkomen
- De problemen bestaan ook hier in hoe iemand te stimuleren, begeleiden of corrigeren. Dus iemand doet het wel maar het gaat niet goed, of iemand kan het maar vertoont geen initiatief.
- spullen opruimen en terugvinden
- Het opruimen van bepaalde spullen bijv. tijdschriften, boeken. De kam of de sleutels. Deze zaken worden regelmatig op de vreemdste plaatsen terug gevonden.

Statistieken voor vraag 19 : Kunt u een concreet voorbeeld geven van een probleem in de begeleiding huishoudelijke activiteiten dat u het meest tegen komt bij de mantelzorgers?

Deze antwoorden werden gegeven:

- Eten koken
- Koken
- dat de client steeds dezelfde boodschappen in huis haalt > hamstert..... Omgaan met apparatuur > gas/ magnetron/ telefoon/ koffie zetten
- Achterdocht en hierdoor de huishoudelijke hulp op de voet volgen. Mw. Z heeft Alzheimer in een matig tot ernstig stadium, met gedragsproblematiek. Ze heeft geen ziekte inzicht/besef. Haar man is beginnend tot matig dementerend. Beide hebben geen overzichten hun activiteiten en zijn niet in staat tot plannen. Wat ze bedenken doen ze. Wat meestal resulteerde in fietsen en boodschappen doen. Helaas halen ze niet wat nodig is en geen volledige maaltijd.(bijv alleen de bloemkool dus eten ze bloemkool met brood en boter). Mw. Is wantrouwend als de huishoudelijke hulp komt en volgt haar op de voet. Vaak pakt ze het doekje en zegt dit kan ik ook.
- Zie vorige vraag.
- niet meer kunnen stofzuigen waardoor iemand langere tijd dezelfde plek stofzuigt. Niet meer boodschappen kunne doen doordat hij niet meer met geld kan omgaan en/ of veel (dezelfde) spullen koopt.
- eten koken, mensen willen dit vaak zelf blijven doen ondanks dat het niet gaat.
- De weigering van zorg, bijvoorbeeld de huishoudelijke hulp. Dit wordt soms als letterlijk grensoverschrijdend ervaren door de persoon met dementie. in plaats van een huishoudelijke hulp, springen dan bijvoorbeeld de kinderen bij, wat voor een extra belasting zorgt.
- er word eerder geklaagd dat er te veel aandacht is voor huishoudelijk werk. Het steeds herhalen van bv stof afnemen.
- Dementerende neemt geen initiatieven meer tot het doen van huishoudelijke activiteiten, ziet dit niet meer liggen en doet het daarom ook niet meer.
- Constant de wasmachine aanzetten. Alles verkeerd terug zetten in de kast. de boter bv in de diepvries.
- ja ik merk vaak dat als de vrouw dementeert, zij vaak aan het uitvoeren van de huishoudig naar eigenwaarde heeft ontleent, dit heeft ze altijd goed gekund en betekent veel voor haar. Als de vrouw in kwestie dan niet meer in de gaten kan houden wat ze wanneer heeft gedaan. Bestaat het grote risico dat er niets meer gebeurt, terwijl de vrouw het fysiek en praktisch nog wel kan, kan ze het niet meer organiseren. Deze strijd wil dan de man niet meer aangaan en dat is vaak een reden om huishoudelijke hulp te vragen
- geduld moeten opbrengen als taken anders en langzamer uitgevoerd worden. niet te snel overnemen van taken is vaak lastig
- Volgorde van handelingen bij het koken
- Iemand die altijd gewend is alles te doen in het huishouden, maar dit niet meer correct kan uitvoeren (eten aanbranden, of te lang/ kort koken) , maar die geen begeleiding accepteert van partner/ mantelzorger.
- hulp aangeboden door mantelzorger wordt regelmatig afgewezen of client wordt er boos om bv omdat men geen inzicht in eigen functioneren heeft.
- De mantelzorger vind het soms moeilijk om de juiste opdracht voor de gevraagde handeling te geven. bijv. ; " Dek de tafel" dit is een te grote vraag, mantelzorger moet dan leren om meer deel opdrachten te geven zodat op die manier te tafel wel gedekt gaat worden...

Statistieken voor vraag 20 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het terugvinden van de weg naar huis.

20.1	Incidenteel	35.29%
20.2	Dagelijks	23.53%
20.3	Wekelijks	23.53%
20.4	Maandelijks	11.76%
20.5	Niet van toepassing	5.88%

Statistieken voor vraag 21 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het onderhouden van de tuin.

21.1	Incidenteel	41.18%
21.2	Dagelijks	5.88%
21.3	Wekelijks	23.53%
21.4	Maandelijks	17.65%
21.5	Niet van toepassing	11.76%

Statistieken voor vraag 22 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het op slot doen van deuren en ramen van het huis.

22.1	Incidenteel	47.06%
22.2	Dagelijks	29.41%
22.3	Wekelijks	5.88%
22.4	Maandelijks	11.76%
22.5	Niet van toepassing	5.88%

Statistieken voor vraag 23 : De mantelzorger ervaart andere problemen in de begeleiding bij activiteiten in en rondom het huis namelijk

Deze antwoorden werden gegeven:

- Veiligheid in huis. denk bijvoorbeeld aan losliggende kleden of gevaarlijke trappen.
- nvt
- Dat de client erg passief wordt en geen initiatief meer (kan) neemt > alles samen moeten doen
- Klussen die uitgevoerd moeten worden. Van lamp verwisselen tot beslissen welke cv
- Als deze activiteiten niet of alleen met begeleiding lukken neemt de mantelzorg het vaak over net als bij het vorige probleem
- iemand kan radio en tv. niet meer bedienen, niet meer zelf koffie zetten.
- bv het niet meer om kunnen gaan met de telefoon
- Alles in de tuin snoeien. Blijft geen plant meer over. In de zomer water blijven geven aan planten.
- dit kom ik niet zo vaak tegen. Ik kom wel eens tegen, vooral bij mensen die naast de kinderen wonen op een boerderij, dat zij nog wel eens rommelen in de schuur of stal omdat ze dat van vroeger uit gewend zijn, en dat de kinderen dan van alles kwijt zijn, dit geeft ergernis.
- de dementerende partner niet alleen kunnen laten bij de eigen activiteiten zoals bij het werken in de tuin
- auto rijden
- Het niet meer vanzelfsprekende van de taken, zoals b.v. de container aan de weg zetten of voorheen altijd de stoep vegen. Wat laat je iemand nog doen en wat niet.
- bv bij het tuinieren snoeit de client de planten en laat het onkruid staan. Men komt bv met de verkeerde boodschappen thuis.

Statistieken voor vraag 24 : Kunt u een concreet voorbeeld geven van een probleem in de begeleiding bij activiteiten in en rondom het huis die u het meest tegen komt bij de mantelzorgers?

Deze antwoorden werden gegeven:

- Je vraag is helaas te algemeen
- onderhouden sociale contacten
- zie 23
- Sleutels die zoek raken. Niet meer herkennen van de deurbel/ iedereen binnen laten als de mantelzorger niet aanwezig is.
- Zie vorige vraag
- iemand kan niet meer zelfstandig de tv. bedienen waardoor hij zich verveelt, geen contact meer met de buitenwereld, geen impulsen meer krijgt ed.
- tuinonderhoud vaak een probleem. toegang tot woning.
- Het kwijtraken van spullen waardoor veel tijd verloren gaat met het hervinden ervan. Daarbij komt dan ook vaak achterdocht van de dementerende kijken.
- De personen met dementie in mijn caseload wonen met de partner, dan gaan de meeste problemen over de verkeerde boodschappen die gedaan worden of verkeerde ingrediënten in het eten. De persoon met dementie wil dan bv niet met een boodschappen briefje naar de winkel
- Geduld opbrengen om een handeling stap voor stap opnieuw uit te leggen
- Geen initiatief of verkeerde werkwijze. Gevaar met elektrische klusapparatuur
- wat ik daarnet al aangaf, rommelen in de stal of schuur van het boerenbedrijf. Maar vaak worden mensen toch wat passiever en laat men de tuin of erf links liggen
- geen voorbeeld
- probleem bij het begeleiden van auto rijden
- Men heeft over het algemeen moeite dat de vanzelfsprekendheid wegvalt, de takenverdeling. Het is niet meer vanzelfsprekend dat hij een gat in de muur boort of de kozijnen schildert of dat zij de boodschappen in huis haalt en kookt. Men heeft het gevoel overal aan te moeten denken. Het is niet dat zij het erg vinden om handelingen over te nemen maar meer het gevoel erbij wat hun onzeker maakt.
- De weg terugvinden
- De mantelzorger ging vanuit het appartement wat halen in de berging. Had een sleutel meegenomen van de voordeur maar de client had de voordeur op de knip gedaan en wist dit niet meer ervan af te krijgen... door het slaapkamer raam in te slaan kon de mantelzorger weer binnen komen.

Statistieken voor vraag 25 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het kunnen herkennen van familieleden en andere directe naasten.

25.1	Incidenteel	41.18%
25.2	Wekelijks	23.53%
25.3	Dagelijks	17.65%
25.4	Maandelijks	11.76%
25.5	Niet van toepassing	5.88%

Statistieken voor vraag 26 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het onderhouden van sociale contacten.

26.1	Incidenteel	11.76%
26.2	Dagelijks	47.06%
26.3	Wekelijks	35.29%
26.4	Maandelijks	5.88%

26.5	Niet van toepassing	0.00%	
------	---------------------	-------	--

Statistieken voor vraag 27 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het kunnen herkennen van zorgmedewerkers die thuis komen

27.1	Incidenteel	29.41%	
27.2	Wekelijks	17.65%	
27.3	Dagelijks	29.41%	
27.4	Maandelijks	17.65%	
27.5	Niet van toepassing	5.88%	

Statistieken voor vraag 28 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het telefoneren. De dementerende belt bijvoorbeeld een aantal keren per dag met de zelfde vraag.

28.1	Incidenteel	5.88%	
28.2	Dagelijks	70.59%	
28.3	Wekelijks	23.53%	
28.4	Maandelijks	0.00%	
28.5	Niet van toepassing	0.00%	

Statistieken voor vraag 29 : De mantelzorger ervaart andere problemen in de begeleiding bij sociale contacten namelijk

Deze antwoorden werden gegeven:

- Veel personen met dementie hebben problemen met het nemen van initiatief en trekken zichzelf terug
- voor mantelzorger is het moeilijk iemand te motiveren deel te nemen aan soc. activiteiten
- Dat deze wegvallen omdat de client/mantelzorger zich schaamt of ontremd raakt waardoor de omgeving zich geneert of geen contact meer wenst. dat de client niet meer kan deelnemen en men hem buitensluit. Meer eenzaamheid bij de partner.
- De sociale kring wordt kleiner, eerst zijn er problemen maar onduidelijk wat er is, mantelzorger schernt af, dan soms schaamte als bekend is wat er aan de hand is. Anderen contacten kunnen er niet mee omgaan. TGV overbelasting ervaart de mantelzorger moeheid weet soms niet meer de tijd te vinden voor sociale contacten
- Bijvoorbeeld vaak een beroep doen op de burens voor bijvoorbeeld het lenen van iets wat is vergeten te kopen (koffie, suiker etc)
- iemand reageert verbaal agressief.
- De meeste problemen zijn het veel telefoneren of niet meer kunnen telefoneren.
- Heeft het gevoel de dementerende te moeten helpen omdat deze het niet meer zelf kan
- Niet meer uit zichzelf naar activiteiten gaan. Ook heel veel bellen naar kinderen dat ze va alles kwijt zijn bv huissleutel etc.
- mensen met dementie trekken zich vaak terug uit hun relaties. Zij merken dat ze in het gesprek niet meer zo kunnen meekomen als vroeger, zij gaan dan niet meer zo graag de deur uit. In een groter gezelschap bv een verjaardag, kan de dementerende niet meer alles volgen, het gesprek gaat te snel en langs hem heen en ws worden er te veel prikkels afgegeven rond hem heen.
- onbegrip vanuit de omgeving verliezen van contacten door vermoeidheid niet meer in staat zijn tot onderhouden van contacten
- geen auto meer mogen rijden
- Mantelzorger trekt zichzelf terug uit het sociale leven , wil niet dat anderen haar of zijn partner zien, niemand hoeft het te weten, hij of zij zal dat niet gewild hebben, kan niet goed uit zijn woorden komen , zijn/ haar gedrag is genant. Gene met dementie wil het liefst thuis blijven, nergens heen, alleen met partner thuis, partner mag niet weg alleen.

- De client gaat sociale contacten uit de weg er is geen initiatief meer tot het aangaan van sociale contacten
- De mantelzorger vindt het lastig om de client te motiveren om mee te gaan naar verjaardagen of andere sociale bijeenkomsten.

Statistieken voor vraag 30 : Kunt u een concreet voorbeeld geven van een probleem in de begeleiding van sociale contacten die u het meest tegen komt bij de mantelzorgers?

Deze antwoorden werden gegeven:

- Wederom een te algemen vraag
 - door weigering deelnem dreigt isolement
 - zie 29
 - Onwetendheid wat er aan de hand is met de dementerende en diens mantelzorger.
- Bagatelliseren
- Zie vorige vraag.
 - iemand 'doet zich beter voor bij een ander dan bij de mantelzorger' waardoor de ander een onjuist indruk krijgt van het functioneren en vb. onbegrip/ onderschatting is van belasting bij de mantelzorger.
 - terugtrekken uit sociale contacten, niet meer willen deelnemen aan activiteiten, waardoor iemand passief wordt
 - De drempel om activiteiten buitenshuis te ondernemen is vaak hoog. Met als gevolg dat de dementerende thuis blijft en aanspraak moet maken op begeleiding van de mantelzorger. Die op haar/zijn beurt niet of nauwelijks weg kan om sociale contacten te onderhouden. Daarnaast valt het mij op, dat kennissen/vrienden regelmatig de dementerende ontwijken wanneer de diagnose bekend is. er hangt helaas nog steeds een taboe op dementie.
 - tijdens een wandeling niet naar huis komen maar naar het cafe (werk) gaan, wat een vroegere gewoonte was.
 - zie vraag 29
 - Niet meer kunnen ondernemen van activiteiten of gewenst is dat hij, zij juist stopt bv senioren muziekkorkest niet meer goed meekunnen met de anderen niet meer welkom bent.
 - dat iemand niets meer wil, niet meer op bezoek wil of dat de aankondiging van een uitje zoveel stress met zich meebrengt dat de persoon met dementie binnen een tijdsbestek van een half uur wel 4x komt vragen, wat ie moet aandoen, wanneer ze nu precies gaan, etc.
 - dat anderen zich teveel bemoeien met de situatie, een oordeel klaar hebben over al dan niet denken over opname/dagopvang
 - Wegvallen van contacten, mensen die niet meer op bezoek komen omdat er geen goed gesprek meer gevoerd kan worden
 - Zie vorige .
 - De client herkent een (voorheen vertrouwd) persoon niet meer en wordt daar onzeker en soms boos over; het gevaar dreigt om sociale contacten te gaan mijden
 - Mantelzorger en client zaten samen op een bridge club maardoor de dementie liep dit niet meer en moesten zij dit beëindigen.

Statistieken voor vraag 31 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het uitvoeren van voormalige hobby's van de naaste met dementie.

31.1	Incidenteel	5.88%	
31.2	Dagelijks	58.82%	
31.3	Wekelijks	23.53%	
31.4	Maandelijks	0.00%	
31.5	Niet van toepassing	11.76%	

Statistieken voor vraag 32 : De mantelzorger ervaart problemen in het samen uitvoeren van leuke voormalige hobby's en andere activiteiten.

32.1	Incidenteel	17.65%
32.2	Dagelijks	58.82%
32.3	Wekelijks	23.53%
32.4	Maandelijks	0.00%
32.5	Niet van toepassing	0.00%

Statistieken voor vraag 33 : De mantelzorger ervaart problemen in het vinden van een zinvolle dagbesteding voor de dementerende naaste.

33.1	Incidenteel	23.53%
33.2	Dagelijks	52.94%
33.3	Wekelijks	17.65%
33.4	Maandelijks	5.88%
33.5	Niet van toepassing	0.00%

Statistieken voor vraag 34 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het vinden van een vaste dagstructuur.

34.1	Incidenteel	23.53%
34.2	Dagelijks	41.18%
34.3	Wekelijks	29.41%
34.4	Maandelijks	5.88%
34.5	Niet van toepassing	0.00%

Statistieken voor vraag 35 : De mantelzorger ervaart andere problemen in de begeleiding bij zinvolle dagbesteding en ontspanning namelijk

Deze antwoorden werden gegeven:

- weigering deelname aan dagopvang
- nieuwe activiteiten opstarten of introduceren
- Moeheid, denken voor 2, snel thuis willen zijn, niet los kunnen laten, vergroeid met de ziekte
- Mantelzorger ervaart het als lastig als patiënt veel/vaak slaapt
- iemand heeft geen enkel initiatief, nergens zin in.
- de mantelzorger heeft moeite met het niet nemen van initiatieven en passief zijn van de dementerende persoon
- Motiveren is vaak lastig
- Zelf niet meer toe komen aan eigen activiteiten. Omdat partner niet meer alleen thuis kan laten
- het is moeilijk om de persoon met dementie ergens te krijgen, de demente mens ervaart zijn dementie meestal niet als een probleem. De dagopvang wordt gezien als iets kinderachtigs, of bestemd voor mensen met een handicap. Dat voelt als een vernedering.
- moeite met initiatiefverlies dementerende partner
- passiviteit en geen initiatief nemen
- Hebben veel moeite met het omgaan met..., vragen veel advies hieromtrent ..., moet je iemand wel stimuleren of juist niet. Wel samen naar het bridgen gaan of alleen. Sommigen hebben veel moeite om hun partner met dementie naar een dagbesteding te laten gaan,;" nu is het net alsof hem weg stuur", of wat zullen de mensen hier wel niert van denken".
- vaak moet al het initiatief van de mantelzorger komen; de cl. wil vaak dat de mantelzorger voortdurend in directe nabijheid is. Cl. wijzen soms dagbestedingsvormen van de hand; dan komt er (te) veel op de schouders van de mantelzorger te liggen.

Statistieken voor vraag 36 : Kunt u een concreet voorbeeld geven van een probleem in de begeleiding bij zinvolle dagbesteding en ontspanning die u het meest tegen komt bij de mantelzorgers?

Deze antwoorden werden gegeven:

- Je vraag is helaas te algemeen
- weigering deelname dagopvang
- zie 35 p.s. > vraag 31 is mij niet duidelijk, zodoende nvt ingevuld
- Mantelzorger verzorgt haar partner volledig, omdat ze zelf ook al 75 is lukt niet meer alles. Daarom ligt hij op bed(dementie bij parkinson) zodat zij hem 24uur per dag kan helpen.
- Zie vorige vraag
- iemand zegt dat er niks aan de hand is en dat hij zich prima dagelijks vermaakt, maar ondertussen geen enkel initiatief toont en de hele dag zit te slapen.
- passiviteit. afhankelijk zijn van activiteiten van de mantelzorger
- Het 'overhalen' van de dementerende om daadwerkelijk naar de dagopvang te gaan.
- steeds gaan zitten en het niet nemen van initiatief is erger voor de mantelzorger als iemand die te veel doet.
- De dementerende wil niet, mantelzorger heeft er veel behoefte aan, motivatie richting de dementerende is moeilijk.
- Client wil niet naar dagbesteding en dan vind mantelzorger het lastig om toch te laten gaan.
- Mensen met dementie zover krijgen dat ze gebruik willen maken van dagopvang.
- moeite met vinden van andere activiteiten, partner met dementie is vaak erg veranderd wat betreft voorkeuren
- geen initiatie nemen
- Naar een dagbesteding laten gaan> zorg uit handen geven.
- de cl. is vaak onhandig geworden en wil dat mantelzorger de zaak overneemt of cl. gaat dingen doen die niet meer lukken en soms niet meer verantwoord zijn.
- Als mantelzorger afhankelijk was van de client i.v.m auto rijden is dit een dubbele beperking in het ondernemen van bepaalde activiteiten

Statistieken voor vraag 37 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding van weerstand in de omgang met directe naasten.

37.1	Incidenteel	23.53%
37.2	Dagelijks	23.53%
37.3	Wekelijks	35.29%
37.4	Maandelijks	17.65%
37.5	Niet van toepassing	0.00%

Statistieken voor vraag 38 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij het ondernemen van leuke activiteiten doordat de dementerende naaste apathisch is.

38.1	Incidenteel	17.65%
38.2	Dagelijks	52.94%
38.3	Wekelijks	29.41%
38.4	Maandelijks	0.00%
38.5	Niet van toepassing	0.00%

Statistieken voor vraag 39 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding omdat de dementerende naaste somber is.

39.1	Incidenteel	35.29%
------	-------------	--------

39.2	Dagelijks	17.65%
39.3	Wekelijks	29.41%
39.4	Maandelijks	17.65%
39.5	Niet van toepassing	0.00%

Statistieken voor vraag 40 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding omdat de dementerende naaste angstig is.

40.1	Incidenteel	29.41%
40.2	Dagelijks	17.65%
40.3	Wekelijks	17.65%
40.4	Maandelijks	35.29%
40.5	Niet van toepassing	0.00%

Statistieken voor vraag 41 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding omdat de dementerende naaste claimgedrag vertoont.

41.1	Incidenteel	5.88%
41.2	Dagelijks	52.94%
41.3	Wekelijks	23.53%
41.4	Maandelijks	17.65%
41.5	Niet van toepassing	0.00%

Statistieken voor vraag 42 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding bij gedragsproblemen namelijk

Deze antwoorden werden gegeven:

- Angst, hallucinaties, ontremd gedrag
- claimend, agressief, passief, ontremd gedrag
- Botsen, miscommunicatie waardoor ruzie. Vaak proberen te overtuigen van het heden
- iemand is agressief, heeft wanen of hallucineert, achterdocht etc.
- de persoon met dementie wil geen activiteit ondernemen
- Agitatie, ontremd gedrag
- claimen is een probleem. De dementerende heeft veelal niet in de gaten dat zijn partner ook wat ouder is en niet meer alles kan. De inschatting van wat wel of niet gevraagd mag worden is er niet meer, de dementerende stelt zichzelf centraal en heeft vaak geen oog meer voor de ander. Ontremd gedrag laten zien, schelden of soms slaan en gooien met spullen
- claimend gedrag steeds moeten herhalen en uitleggen
- agressie
- seksuele ontremming decorumverlies
- als cl. bv echtgenote niet als zodanig herkent en geen hulp van haar bij bv toiletgang accepteert.

Statistieken voor vraag 43 : Kunt u een concreet voorbeeld geven van een gedragsprobleem in de begeleiding bij het gedrag die u het meest tegen komt bij de mantelzorgers?

Deze antwoorden werden gegeven:

- Initiatiefloosheid komt veel voor
- onrust, agressie
- wantrouwen en achterdocht onrust
- Niet kunnen omgaan met de verandering welke door de achteruitgang van de dementie te

- weeg wordt gebracht op dagelijkse activiteiten en de verandering in hun relatie
- Meest voorkomend gedrag is boosheid/achterdocht naar de partner
 - achterdocht, angst, ontkenning, hallucinaties
 - claimend gedrag naar mantelzorger
 - Apathie
 - de persoon met dementie voelt zich niet serieus genomen en er zijn conflictjes, bv mantelzorger wil de pleister plakken en persoon met dementie wil deze op dat moment niet. Zegt dit niet te hoeven en willen
 - Veel weerstand bij veranderingen
 - Het naar huis willen ,maar thuis zijn op dat moment, hoe daar mee om te gaan als client zijn spullen pakt en weg wil. Ontremd gedrag verbaal als seksueel .
 - er wordt een groot beroep gedaan op de mantelzorger, alle kleine dingen worden gevraagd. bv waar ligt de kam, waar is mijn jas. Boosheid en agitatie als iets niet lukt zoals de dementerende wil
 - mantelzorgers vinden het (met name in het begin) vaak lastig om te gaan met het al dan niet corrigeren van degene met dementie. dit geeft strijd
 - claimen
 - " claimgedrag", het vastklampen aan hun mantelzorgers als hun veilige boei waardoor mantelzorger in een isolement dreigt te komen, zich steeds beperkter voelt in haar vrijheid, haar/ zijn eigen leven.
 - mantelzorger hebben vaak nog (te) hoge verwachtingen van de mogelijkheden van de cl.
 - Angst omdat de client de zekerheid van de nabijheid van mantelzorger nodig heeft en dit belemmert de mantelzorger in zijn dagelijkse activiteiten.

Statistieken voor vraag 44 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding van weerstand tegen hulp voor lichamelijke verzorging.

44.1	Incidenteel	5.88%	
44.2	Dagelijks	41.18%	
44.3	Wekelijks	41.18%	
44.4	Maandelijks	11.76%	
44.5	Niet van toepassing	0.00%	

Statistieken voor vraag 45 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding van weerstand tegen hulp bij huishoudelijke werk.

45.1	Incidenteel	35.29%	
45.2	Dagelijks	11.76%	
45.3	Wekelijks	35.29%	
45.4	Maandelijks	17.65%	
45.5	Niet van toepassing	0.00%	

Statistieken voor vraag 46 : De mantelzorger ervaart weerstand bij de eigen begeleiding aan de dementerende naasten.

46.1	Incidenteel	17.65%	
46.2	Dagelijks	41.18%	
46.3	Wekelijks	23.53%	
46.4	Maandelijks	11.76%	
46.5	Niet van toepassing	5.88%	

Statistieken voor vraag 47 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding van weerstand tegen het bezoeken van een ontmoetingscentrum.

47.1	Incidenteel	29.41%
47.2	Dagelijks	41.18%
47.3	Wekelijks	23.53%
47.4	Maandelijks	5.88%
47.5	Niet van toepassing	0.00%

Statistieken voor vraag 48 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding van weerstand tegen het bezoeken van een dagbehandeling.

48.1	Incidenteel	17.65%
48.2	Dagelijks	41.18%
48.3	Wekelijks	29.41%
48.4	Maandelijks	11.76%
48.5	Niet van toepassing	0.00%

Statistieken voor vraag 49 : De mantelzorger ervaart problemen in de begeleiding van weerstand tegen opname in een zorginstelling.

49.1	Incidenteel	29.41%
49.2	Dagelijks	11.76%
49.3	Wekelijks	17.65%
49.4	Maandelijks	41.18%
49.5	Niet van toepassing	0.00%

Statistieken voor vraag 50 : De mantelzorger ervaart andere problemen in de begeleiding bij zorgweigering namelijk

Deze antwoorden werden gegeven:

- zorgweigering zorgt voor overbelasting van mantelzorger
- Geen/verminderd ziekte inzicht/besef
- niet accepteren van overnemen van taken, administratie, financiële zaken ed. door mantelzorger
- persoon met dementie wil geen medicijnen innemen, mantelzorger wil dit wel. persoon met dementie wil geen dagactiviteit zoals dagbehandeling.
- Wanneer een dementerende iets niet wil, vraagt een mantelzorger zich vaak af of hij/zij wel de juiste keuze maakt. Beslissingen nemen is iets wat vaak wordt uitgesteld.
- Mantelzorger vindt het moeilijk om over te gaan naar opname, vind altijd dat ze partner wegdoet omdat zij het niet meer aankan terwijl de ziekte dementie de oorzaak is van opname.
- het is moeilijk als de dementerende niets wil, ik snap deze vraag niet helemaal.
- vindt het soms zelf moeite de zorg te delen of uit handen te moeten geven is soms geneigd teveel mee te gaan met de zorgweigering van degene met dementie
- cl. willen vaak alleen door mantelzorger verzorgd en begeleid worden; dit put de mantelzorger uit; hulp via thuiszorg moet zeer zorgvuldig en stapje voor stapje opgebouwd worden; soms lukt dit niet gelukkig meestal wel.
- Het niet willen eten en drinken.

Statistieken voor vraag 51 : Kunt u een concreet voorbeeld geven van een probleem in de begeleiding bij zorgweigering die u het meest tegen komt bij de mantelzorgers?

Deze antwoorden werden gegeven:

- Je vraag is helaas te algemeen
- overbelasting mantelzorger
- accepteren en vertrouwd raken met een nieuwe situatie.. afwerend/zorgweigeren angst voor het onbekende > Client! mantelzorger > vermoeidheid/overbelast/ op de tenen lopen, gehoord worden/delen van de zorgen en problemen
- Vage vraag!
- Overnemen van was/douche beurt. Patiënt doet dit in de beleving nog wel zelf. Mantelzorg heeft er vaak problemen mee dat de zelfzorg minder wordt dan voorheen het geval was.
- accepteren van professionele zorg (thuiszorg).
- Geen hulp willen aanvaarden van mantelzorger of professionele zorg omdat alles nog goed gaat en er geen hulp nodig is.
- De weigering om naar een dagbesteding te gaan; ontmoetingspunt of dagbehandeling.
- geen medicatie willen niet begrijpen waarom dit is.
- Onmacht en onbegrip komen vaak voor.
- In beginstadium sterke façade En als de omgeving aangeeft dat het allemaal wel meevalt met client, bv opname dat omgeving niet begrijpt waarom opname nodig is want client is nog zo goed.
- nee
- doorzetten van starten met dagbehandeling/dagverzorging door eigen afweer en/of die van degene met dementie. bij kennismaking en deelname aan dagbehandeling blijkt dit vaak veel positiever te zijn dan tevoren verwacht.
- dagbesteding gaan bezoeken
- Het niet kunnen/ willen veranderen van " eigen" leven , aanpassingen willen voor naaste met dementie. " Als er thuiszorg komt, moet ik zeker mijn bed vroeg uit".
- de mantelzorger raakt overbelast; het langer thuis begeleiden van de cl. wordt dan (te) zwaar waardoor een cl. soms eerder in een instelling moet worden opgenomen dan wanneer de cl. wel hulp van derden in de thuissituatie geaccepteerd had.
- Het weigeren om naar een dagbesteding te gaan. de client vind het erg moeilijk om weg te gaan ,is men eenmaal op de dagbesteding dan gaat het meestal wel goed. Dit geeft meestal veel stress bij de mantelzorger.

Statistieken voor vraag 52 : We hebben geprobeerd alle mogelijke problemen die mantelzorgers ervaren in de begeleiding zo zorgvuldig mogelijk te benoemen. Mogelijk ben ik hierbij misschien een belangrijk probleem vergeten. Zo ja, wilt u a.u.b. dit probleem alsnog hieronder benoemen?

Deze antwoorden werden gegeven:

- onbegrip door naasten
- loslaten..... als netwerk erg klein is dan is de belasting natuurlijk heel erg groot.....
- Nee het is compleet, ik ben vergeten te benoemen dat vroeger de rollen in een huwelijk duidelijk verdeeld waren en er wel gesproken werd over financiën maar de vrouw hier minder kennis van had. Dus bij het overnemen van rollen dit ook lastig is. Kant en klaar maaltijden zijn er voor iedereen maar financiën.....
- niet accepteren van niet meer mogen autorijden, niet meer zelfstandig naar buiten mogen i.v.m. dwaalgedrag, verandering van leefritme (dag-/ nachtritme), depressie/ neerslachtigheid bij dementerende, acceptatie van de dementie bij zowel de dementerende als de mantelzorger.
- auto rijden dwalen geen ziekte inzicht
- Het begeleiden van de dementerende wanneer deze niet meer auto mag rijden.
- te weinig vrijwilligers die ingezet kunnen worden bij ondersteuning - ontbreken van voldoende financiële middelen bij dementerende om (prof.)zorg te kunnen betalen - wachtlijsten voor een dagopvang en dus niet tijdig ondersteuning kunnen geven -gedwongen worden om bij duurdere winkels boodschappen af te nemen, omdat goedkopere winkels geen bezorgservice hebben - niet meer in aanmerking komen voor hulpmiddelen die het thuis wonen veiliger en makkelijker maken, omdat gemeente daar geen voorziening meer voor geeft
- niet minimaal wekelijks douchen een verschonen .

- Ik bemerk dat mantelzorgers met heel veel respect en liefde zorg en begeleiding geven aan dementerende, zichzelf wegcijferen . Het zou fijn zijn dat er indicatie gegeven zouden kunnen worden voor oppas bij dementerende zodat mantelzorgers vooral in de avond en of weekend voor zichzelf activiteiten kunnen blijven ondernemen. Tijd voor zichzelf krijgen.
- de somberheid en het verdriet die mensen kunnen hebben als er dementie wordt geconstateerd
- gb
- Emotionele belasting van de mantelzorger is erg groot; psycho-educatie erg belangrijk.

Statistieken voor vraag 53 : Kunt u zelf een top tien samenstellen van de meest voorkomende problemen die de mantelzorgers ervaren bij het begeleiden van hun dementerende naasten beschrijven?

Deze antwoorden werden gegeven:

- Je legt in de vragenlijst de nadruk op de zorglast en doet niets met de beleving van mantelzorgers zelf. de draagkracht is minstens zo belangrijk denk daarbij aan Rolverandering Motivatie om te zorgen Het gevoel van competent zijn in de zorg
- overbelasting. weerstand bij kinderen. weigeren deelname dagopvang. niet toelaten van zorg. voorzieningen die niet beschikbaar, maar wel nodig zijn. onvoldoende kennis over ziektebeeld.
- geen luisterend oor er alleen voor staan erkenning en herkenning overbelast zijn slechte nachtrust geen tijd voor jezelf verdriet/down mantelzorger communiceert vaak op rationeel nivo met de client, vooral als men emotioneel sterke band heeft en geen kennis van de zorg/ziektebeeld
- Niet meer mogen auto rijden, beperken zelfstandigheid. Verandering in relatie Wantrouwen Vergeten/ 1000keer de zelfde vraag Initiatiefloos Depressie Eigen malaise wie zorgt er voor Hallucinaties Altijd op tenen moeten lopen Eigen ik weg cijferen.
- 1. 24/7 per dag beschikbaar zijn 2. gedragsproblemen 3. onbegrip van de omgeving 4. niet begrijpen van de ziekte 5. omgangsadviezen niet kunnen hanteren 6. te laat hulp inschakelen 7. schaamte (voor de omgeving niet willen weten dat de persoon ziek is) 8. bepalen wanneer het moment van opname daar is 9. het "over" iemand moeten beslissen 10. afscheid nemen terwijl iemand nog leeft
- Problemen m.b.t.: - Ontkenning van situatie bij de dementerende. - begeleiding in bij angst, onzekerheid. - initiatiefloosheid. - verbale agressie. - neerslachtigheid/ depressie - achteruitgang in zelfstandigheid adl. - nachtelijke onrust. - beperking van eigen tijd doordat de dementerende veel aandacht en zorg nodig heeft. - gebrek aan antwoorden op vragen over gedrag, toekomst, behoefte aan informatie, ondersteuning.
- Problemen met apathie problemen om iemand te laten deelnemen aan dagopvang problemen om hulp te aanvaarden ivm onvoldoende ziekteinzicht problemen met stoppen met eten koken problemen met med gebruik problemen met voldoende eten en drinken problemen met auto rijden problemen in benadering/omgaan met problemen rondom opname
- 1.apathie 2.eenzaamheid, door het wegvallen van sociale contacten. 3.weigering van hulp 4.claimen 5.somberheid. 6.slapeloosheid door nachtelijke onrust. 7.het verliezen van het geduld, doordat het vaak lang duurt eer de dementerende begrijpt wat ergens de bedoeling van is. 8. bediening van elektrische apparaten. 9. ontremd gedrag 10.rijvaardigheid bespreken/begeleiden met het afzien van zelfstandig rijden.
- - toenemende regieverlies van dementerenden waardoor mantelzorger de regie steeds meer moet overnemen en moet bijsturen en er continue toezicht nodig is. Daardoor steeds minder tijd voor mantelzorger zelf - incontinentieproblemen: begeleiden bij toiletgang, verschonen van dementerende, veel extra was van kleding en beddegoed - gedragsproblemen waardoor het moeilijk is voor mantelzorger om hulp te bieden omdat het ziekte-inzicht bij client ontbreekt - beperkt netwerk van dementerende en mantelzorger waardoor zorg als zwaar wordt ervaren. - (nachtelijke) onrust - geconfronteerd worden met wachtlijsten (bijv voor thuiszorg, dagopvang opname verpleeghuis) - niet naar huis van voorkeur kunnen (bijv opname in eigen woonplaats) - stemmingsproblemen: depressief, angstig, apathisch etc
- niet willen hanteren van kalender of agenda. niet willen douchen zeggen dit zelf gedaan te hebben. geen schone kleding aandoen. te weinig eten, zeggen dit wel te doen. vieze kleding aanhebben, terwijl schoon wel voorhanden is

- Motivatie, weerstand, onbegrip van mantelzorger, geen keuze durven maken, vermindering van sociale contacten, niet durven zeggen dat er dementie in het spel is, ongeduld, ontspanning van de mantelzorg, onbegrip van de omgeving
- Façade, ontremd gedrag, initiatief verlies. Niet willen . Geen tijd meer voor zichzelf . Controleren. Te weinig nachtrust. .niet meer alleen kunnen laten .
- het voortdurend moeten herhalen van dingen het overvraagd worden van de mantelzorger dat de mantelzorger niet meer onbekommerd alleen even weg kan de zorgen die men heeft omdat men weet dat het een progressief proces is, de toekomst is ongewis het willen aanvaarden van professionele zorg naar een dagbesteding willen gaan het feit dat iemand als persoon zo verandert wat als er iets met de gezonde partner gebeurt, hoe moet het dan met de demente persoon? de gezonde partner wil de ander niet onnodig confronteren met zijn beperkingen en beschermt de ander tegen alle onaangename zaken de gezonde partner staat er alleen voor, kan niet meer volwaardig overleggen of samen verdriet hebben om de achteruitgang
- 1.steeds moeten herhalen van antwoorden, steeds dezelfde verhalen horen 2.veranderingen bemerken, partner is niet meer wie hij/zij was 3.als de relatie niet goed is (partner, ouder-kind) is de zorg en aandacht nogal eens moeilijk op te brengen 4.aanvragen en omgaan met hulpverleners en de instanties 5.het claimende gedrag, steeds achterna gelopen worden, steeds gebeld worden 6.omgaan met onrust, verwarring, angst en somberheid van degene met dementie 7.zich kunnen inleven in wat het betekent dementerend te zijn en zich hierin aanpassen 8.slaapproblemen, vermoeidheid 9.ongevraagde en/of ongewenste adviezen 10.bureaucratie en onduidelijkheid bij het aanvragen en behouden van hulp
- karakterverandering geen gelijkwaardige positie meer hebben zorg mijden passief zijn geen initiatief nemen claim-gedrag geen ziekte-inzicht geen handelingen meer kunnen verrichten in de goede volgorde geen veranderingen willen
- onmacht Rollenpatroon doorbreken Wanneer neem je over wanneer stimuleer je Tijd voor mij zelf nemen/ mag ik nog tijd voor mijzelf nemen. Omgaan met agressie/ boosheid Omgaan met geen initiatieven meer/ apathie incontinentie verandering van toekomstperspectief Financiële gevolgen Hoe combineer ik werk en zorg
- - de mantelzorger heeft voortdurend te maken met verlieservaringen -eerst is er het ongeloof -de diagnose; -onzekerheid -schaamte -het hulp aanvaarden is moeilijk -wil doorgaan "tot de dood ons scheidt" -verdriet en onbegrip -emotionele uitputting; onbegrip van uit omgeving het gevoel er alleen voor te staan
- dagbesteding angst apathie adl zorg eten en drinken handelingen in het huishouden afweer en ontkenning

Statistieken voor vraag 54 : Nadat ik de uitkomsten van dit vragenlijstonderzoek heb geanalyseerd, wil ik een tiental casemanagers benaderen voor een diepte-interview. Dit interview zal ongeveer een uur in beslag nemen en kan telefonisch of op bij u op locatie plaatsvinden. Indien u bereid bent geïnterviewd te worden verzoek ik u hieronder uw contactgegevens in te vullen. Ik neem dan contact met u op.

Deze antwoorden werden gegeven:
Wegens privacy verwijderd.

Interview vragen casemanagers V&VN.

1. Wat is volgens u de rol van een mantelzorger?
2. Hoe ziet de samenwerking tussen u en de mantelzorger eruit? Kunt u hier een voorbeeld noemen?
3. Wat is volgens u de rol van een casemanager?
4. Ziet u in deze samenwerking de mantelzorger als medehulpverlener? Korte uitleg.
5. Een van de taken van een casemanager is om het welzijn van de mantelzorger te waarborgen, kunt u uitleggen hoe u dit doet?
- 6 tm 10 Op de top 5 van de problemen doorvragen naar;
 - wat is precies het probleem? Hoe vaak precies en wat gaat er precies mis?
 - de beleving van de mantelzorger hierbij
 - wat is de beleving van de cliënt bij dit probleem?
 - de ernst van de problematiek voor de mantelzorger
 - de belasting voor de mantelzorger
 - wat doet u als casemanager
11. Uit de analyse is gebleken dat mantelzorgers het moeilijk vinden om in de begeleiding de naasten te stimuleren, begeleiden en te corrigeren. (Bijvoorbeeld het uitleggen van handelingen) Wat denkt u dat de mantelzorgers hier precies moeilijk aan vinden?
12. Uit de analyse is gebleken dat mantelzorgers bij elke rubriek problemen ervaren in de begeleiding in de motivatie van hun naasten. Hoe komt het dat de mantelzorgers hier zoveel problemen in ervaren?
13. Wat doet het met de mantelzorger zelf om tegen problemen aan te lopen in de begeleiding?
14. Volgens casemanagers heerst er nog steeds een taboe op dementie. Vooral als de diagnose gesteld is bij de cliënt en de naasten, hun netwerk keert hen dan vaak de rug toe. Hoe kunt u dit taboe verklaren?
15. Als u een vragenlijst ontvangt van een student, wat is de reden waarom u deze wel of niet in zal vullen?

