



# Aandacht voor stil verdriet

## Co-creatie mantelzorgondersteuning dementie Amsterdam Noord

Auteurs: drs. Barbara Groot, drs. Karin Eeland, drs. Márian Vink, dr. Karen Schipper, prof. dr. Tineke Abma

April 2016

CENTRUM VOOR  
CLIËNTERVARINGEN

# INHOUD

1. ACHTERGROND .....	3
2. LEESWIJZER .....	4
3. DENKKADER MANTELZORGPERSPECTIEF.....	5
4. CONTEXT: HET LEVEN VAN MANTELZORGER.....	7
4.1 Diversiteit	4.2 De last van dementie
5. WENSEN, BEHOEFTE EN ERVARINGEN.....	15
5.1 Zorgen voor: fysieke hulp	5.3 Zorgen om: 'alert zijn op welzijn naaste'
5.2 Zorgen dat: 'dingen voor elkaar krijgen'	
6. HUIDIGE ONDERSTEUNING IN DE WIJK.....	33
7. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN .....	36
8. ONDERZOEKSVERANTWOORDING.....	45
8.1 Methodologie en opzet	8.2 Literatuur

**Disclaimer:**

*De personen op de foto's in dit document zijn deels mantelzorgers en deels andere inwoners van Amsterdam. Allen staan symbool voor de leefwereld van mantelzorgers in Noord.*

*In verband met anonimiteit zijn de uitspraken (quotes) bij de foto's niet herleidbaar tot en staan los van de personen op de foto's, mits nadrukkelijk aangegeven.*

*Fotografie:  
Barbara Groot*

*Met speciale dank aan deelnemers die vrijwillig op de foto wilden.*

# 1. ACHTERGROND

## Achtergrond

In Amsterdam bestaat de Krijtmolenalliantie, een samenwerkingsverband van organisaties vanuit (medische) zorg, welzijn en participatie in Noord. Dit samenwerkingsverband geeft in samenwerking met TNO en Achmea uitvoering aan Beter Samen in Noord: een integrale dienstverlening voor kwetsbare bewoners in Noord.

Het Centrum voor Cliëntervaringen is een platform dat een wezenlijke bijdrage wil leveren aan de kwaliteit van bestaan van mensen in kwetsbare situaties door middel van participatief actie onderzoek. Het is een samenwerking tussen Cliëntenbelang Amsterdam en het VUmc/EMGO+ instituut, afdeling Metamedica. De afgelopen jaren heeft het Centrum voor Cliëntervaringen onderzoek gedaan naar het perspectief van Amsterdamse cliënten en mantelzorgers rondom veranderingen in de wijkzorg. Het resultaat van deze onderzoeken is een visie op 'Goede zorg in de wijk' vanuit het perspectief van cliënten en mantelzorgers. De inzichten vanuit mantelzorgersperspectief, die samen met ervaringsdeskundige mantelzorgers zijn opgedaan, vormen een basis voor de ontwikkeling van klantgerichte mantelzorgondersteuning in de wijk.

## Aanleiding

Vanuit de Krijtmolenalliantie is contact gelegd met het Centrum voor Cliëntervaringen met het verzoek onderzoek te doen naar de wensen en behoeften van mantelzorgers met thuiswonende naasten met dementie in Noord. De alliantie wil de ondersteuning van mantelzorgers van thuiswonende ouderen met dementie verbeteren.

## Doelstellingen

Het onderzoek heeft vier doelen.

1. Het verrijken van de inzichten over wensen en behoeften van mantelzorgers met betrekking tot mantelzorgondersteuning, specifiek voor mantelzorgers van thuiswonende naasten met dementie in Amsterdam Noord.
2. Inzicht verkrijgen in het huidige aanbod voor ondersteuning van mantelzorgers in Noord.
3. Op gang brengen van reflecties van ervaringsdeskundige mantelzorgers en beroepskrachten in de wijk op de inzichten, om bewustwording over het thema te stimuleren.
4. Het genereren van ideeën ter verbetering of verdere ontwikkeling van mantelzorgondersteuning. Deze ideeën zijn gebaseerd op diepgaande inzichten in behoeften van mantelzorgers én op basis van de *insider's perspectives* van beroepskrachten in de wijk.

## 2. LEESWIJZER

### Inhoud en opbouw rapportage

Deze eindrapportage geeft op hoofdlijnen de uitkomsten van het onderzoek weer. Achtereenvolgend:

- Uitleg denkkader 'zorgen voor', 'zorgen dat', 'zorgen om'
- Context van de mantelzorg van naasten met dementie.
- Ervaringen en behoeften aan ondersteuning in Noord, opgedeeld in 'zorgen voor', 'zorgen dat' en 'zorgen om'
- Conclusies en aanbevelingen, inclusief ideeën vanuit diverse perspectieven over mantelzorgondersteuning in de wijk.
- Onderzoeksverantwoording en literatuur.

### Per thema: een anekdote en verschillende perspectieven

In dit rapport leest u verschillende perspectieven:

- Mantelzorgers: verhalen van mantelzorgers uit Noord (met fictieve namen) en impressies uit gesprekken over hun ervaringen met zorg en ondersteuning in de wijk (interviews, groepsgesprek, observaties).
- Ervaringsdeskundigen: mantelzorgers die vanuit een breder perspectief meedenken en hun ervaringen hebben doorleefd (bijeenkomst voice-overgroep).
- Academics: onderzoekers die door relevante literatuur thema's duiden uit wetenschappelijke literatuur (literatuurstudie)
- Beroepskrachten: beroepskrachten uit de wijk die per thema hun perspectief in brengen (interviews, groepsgesprekken).

### Terminologie

In deze rapportage gebruiken we diverse termen:

- *Mantelzorgers* zijn mensen die zorg en ondersteuning geven aan een naaste (zoals partner, ouder, kind, vriend, buur, kennis) met dementie. De mantelzorgers geeft langdurig, intensief en onbetaald zorg en ondersteuning aan iemand met wie hij/zij een persoonlijke band heeft.
- *Naasten met dementie* zijn mensen met dementie waar de mantelzorgers voor zorgt.
- *Beroepskrachten* zijn wijkverpleegkundigen, verzorgenden, medewerkers van de hulp in de huishouding, maatschappelijk werkers, huisartsen, casemanagers dementie, ouderenwerkers, activiteitenbegeleiders dagbesteding in Noord die te maken hebben met cliënten met dementie en hun mantelzorgers.
- *Casemanagers* zijn vaste aanspreekpunten voor cliënten en mantelzorgers. Hij/zij geeft informatie, advies, begeleiding en voorlichting aan de cliënt en mantelzorgers zo lang de cliënt thuis woont. Casemanagers bezoeken mensen thuis en bekijken welke problemen er zijn en welke zorg of ondersteuning nodig is. Samen met de betrokken hulpverleners maken zij hierover afspraken en onderhouden de contacten. De casemanagers helpen ook bij aanvragen van zorgindicaties (Zorgketen Dementie Amsterdam, 2015).



### **3. DENKKADER MANTELZORGPERSPECTIEF**



# 3. ZORGEN VOOR, ZORGEN DAT, ZORGEN OM

### Denkkader 'Zorgen voor, zorgen dat, zorgen om'

Uit onderzoek van het Centrum voor Clientervaringen naar ervaringen van mantelzorgers (Groot et al, 2016) ontstond een denkkader 'Zorgen voor, zorgen dat, zorgen om'. Dit kader beschrijft de mantelzorgtaken op hoofdlijnen. Om 'goede zorg voor mantelzorgers van naasten met dementie' te bieden is ondersteuning op alle drie de taken nodig.

Mantelzorgers van naasten met dementie leveren drie soorten mantelzorgtaken:

*Zorgen voor* (fysieke hulp bieden) is:

- verpleegkundige en verzorgende handelingen (aankleden, wassen, boodschappen doen, eten maken, hulp bij toiletgang, medicijnen),
- begeleiding en ondersteuning (een begeleidend gesprek, meelopen, meegaan),
- huishouding (schoonmaken en netjes houden van het huis).

*Zorgen dat* (coördineren dat zorg of ondersteuning geleverd wordt) is:

- regelen dat zorg en ondersteuning geleverd wordt (o.a. een lijstje voor de casemanager, keukentafelgesprekken, intakes voor zorg of ondersteuning),
- regelen dat hulpverleners doen wat nodig is,
- regelen dat afspraken met artsen gemaakt worden en dat men op tijd ter plekke is,
- regelen van zaken in huis die soms vroeger door de naaste gedaan werden, zoals financiën, administratie, aansluitingen van internet en televisie et cetera,
- omgaan met bureaucratie.

*Zorgen om* (in je hoofd bezig zijn of piekeren over het welzijn van je naaste) is:

- alert zijn en aandacht hebben voor de naaste (soms 24 uur per dag),
- nadenken en piekeren over de naaste, zijn ziekte en toekomst,
- als de mantelzorger niet bij de naaste is zich afvragen of het wel goed gaat.

*Deze drie taken vormen de leidraad voor de beschrijving van de resultaten in dit rapport.*



## 4. CONTEXT: leven van mantelzorgers

## CONTEXT: LEVEN VAN MANTELZORGERS

# 4.1 DIVERSITEIT

### Impressies uit de verhalen

Verhalen van mantelzorgers met naasten met dementie in Noord laten zien dat:

- ... mantelzorgers er in alle soorten en maten zijn. Dé mantelzorger bestaat niet.
- ... de ene mantelzorger de zorg op een andere manier beleeft dan de andere mantelzorger.
- ... iedere situatie anders is: woonsituatie (al dan niet inwonend bij naaste met dementie), relatie met naaste (partner, ex-partner, dochter, zoon, schoonfamilie, vriend of buur), wijk in Noord (met veel informele contacten met burens of juist veel afstand tussen bewoners), leeftijd, stadium van dementie van naaste, dagbesteding van zowel naaste als mantelzorger, et cetera.

### Perspectief ervaringsdeskundigen

Diversiteit van mantelzorg vraagt om maatwerk, aldus ervaringsdeskundigen:

- Iedere mantelzorger en naaste heeft een andere situatie qua beleving, achtergrond, dynamiek en situatie.
- Voor iedere mantelzorger is een benadering toegesneden op diens specifieke situatie nodig.

### Perspectief academici

Barnes (2015) benoemt vier dimensies die de diversiteit van zorg verlenen bepalen:

- netwerken (kwaliteit en kwantiteit van het netwerk),
- aanwezigheid of distantie (fysiek en mentaal),
- intimiteit (fysiek en emotioneel)
- tijd (duur ziekte en benodigde zorg).



## 4.2 DE LAST VAN DEMENTIE (I)

“,IK DURF  
NIET  
ALLEEN  
WEG TE  
GAAN”

TRUUS, 83 JAAR  
(PSEUDONIEM)

Koos en Truus zijn in de tachtig. In 2010 is beginnende Alzheimer geconstateerd bij Koos. Mevrouw en mijnheer hebben geen kinderen en mevrouw staat er, volgens haar zelf, voor heel veel dingen alleen voor.

***“Zorgen dat Koos geen rare dingen doet”***

Het belangrijkste dat Truus op dit moment doet, is er non-stop voor zorgen dat haar man geen rare dingen doet. Truus geeft een voorbeeld van een keer dat zij samen naar de apotheek gingen en zij daarna even bij een kennis langs ging. Koos ging alvast naar huis. Hij vond waarschijnlijk dat de nieuwe internetbedrading niet netjes was weggewerkt. Toen Truus thuiskwam, was er geen telefoon meer, geen televisie. Koos had alle stekkers eruit gehaald, maar wist niet meer waar ze vandaan kwamen. Truus moest toen uitzoeken hoe alles gezeten had. Nadien gebeurde het nog een keer. *“En daarom, ik durf niet weg te gaan..”*

***“Ook als het gaat om lekkage bij de WC”***

Koos vergeet alles en is bovendien doof. Truus doet daarom veel en regelt van alles, ook als het bijvoorbeeld gaat om lekkage bij de WC. Dingen die eerder Koos voor zijn rekening nam.

***“Daar kan ik allemaal niet voor zorgen”***

Truus zegt altijd: *“Het gaat z’n gangetje.”* Zij zou echter niet weten wie er voor haar man zou moeten zorgen als er wat met haar zou gebeuren. *“Dat weet ik niet hoor. Dan denk ik: er zal wel een oplossing komen. Daar kan ik allemaal niet voor zorgen.”* Zij geeft aan dat het niet zozeer om gaat dat zij geen hulp kan vragen, maar dat zij niet weet hoe zij geholpen zou kunnen worden.

## 4.2 DE LAST VAN DEMENTIE (II)

### “JE WILT ME WEG- HEBBEN”

KAREL, 76 JAAR  
(PSEUDONIEM)

Karel en Marie zijn beiden rond de 75 jaar. Zij zijn 26 jaar samen. Bij Marie is 5 jaar geleden vastgesteld dat zij Alzheimer heeft. Marie heeft twee zoons en Karel heeft één dochter.

#### **“Ze accepteert het niet...”**

Karel zegt: “*Ze is in de contramane, ze accepteert de ziekte niet*”. Sommige mensen zeggen ook dat zij niets aan Marie merken. Dat kan Karel begrijpen omdat Marie in huis gewoon mee kan praten, “... maar een kookplaat kan ze niet bedienen.”

#### **“Maar dat kan niet, ik moet voor Marie zorgen”**

Karel is zelf ook niet gezond. Hij heeft kanker. Een aantal jaar geleden heeft hij diverse chemokuren gehad. Het gaat nu wel goed. Afgelopen november bleken de waarden gestegen te zijn en werd aangeraden nog weer diverse chemo's te ondergaan. “*Maar dat kan niet, ik moet voor Marie zorgen.*”

#### **“Zwaar”**

Het valt Karel allemaal zwaar: “*Ik vreet alles op en dan explodeer ik.*”

#### **“Lichte druk uitgeoefend”**

Marie gaat sinds kort naar de dagopvang. “*Eerst wilde ze niet, want ze zei steeds: ik kon het altijd zelf!*”. Marie zei tegen Karel: “*Je wilt me weghebben.*” Daar werd Karel heel bedroefd van. Er is door één van de schoondochters en door de casemanager lichte druk uitgeoefend en nu gaat Marie. Voor hem geeft de dagopvang respijt: “*Kan ik de deur uit, kan ik mijn eigen ding doen.*”

## CONTEXT: LEVEN VAN MANTELZORGERS

# 4.2 DE LAST VAN DEMENTIE (III)

### Impressie uit de verhalen

#### Zingeving bij lichtere vormen van dementie

In verhalen van mantelzorgers met een naaste met lichtere vormen van dementie komt het thema zingeving soms naar voren: het is mooi om voor iemand te kunnen en mogen zorgen in deze fase van het leven.

#### Factoren van zware last

De verhalen van mantelzorgers (vaak kinderen of partners) met zwaardere vormen van dementie en/of langer durende zorgrelaties beschrijven vooral de zware last van dementie. De last komt onder andere voort uit:

- de intensiteit van de mantelzorg,
  - de onregelende situaties die ontstaan,
  - de sterk veranderende relaties en steeds beperktere wederkerigheid,
  - de veranderde identiteit van de naaste,
  - het veranderende toekomstbeeld,
  - sociaal-emotionele druk op de mantelzorgers door naasten.
- Mensen met dementie zeggen bijvoorbeeld: “*Je stopt me weg*”, indien mantelzorgers dagbesteding, respijt, of opname overwegen.

#### Voorbeelden

Een paar voorbeelden:

- Naasten met dementie vragen 24 uur per dag oplettendheid van de mantelzorgers.
- Alles kost tijd: twee uur opstarten 's ochtends is voor velen eerder regel dan uitzondering.
- Situaties waarin naasten in huis hun behoeften doen omdat ze het toilet niet meer kunnen vinden, in de war zijn, dingen in huis kapot maken, voortdurende boos of agressief en in de contramine zijn.
- De minder gelijkwaardige relaties: “*Je partner is je partner niet meer...*” () “*Je bent soms politieagent*” () “*Hij is er nog wel, maar hij is er niet meer.*”

#### Niet klagen en vragen

De generatie 80+-ers klaagt beperkt en vraagt weinig.

- Hoewel het oudere mantelzorgers soms hoog zit, is de stap om hulp te vragen groot. “*Zelf doen*” is het motto.
- Verzorgende handelingen die anders door professionele zorg of de naaste zelf zouden worden uitgevoerd, worden door oudere, zelf vaak ook zorgbehoeftige mantelzorgers als vanzelfsprekend uitgevoerd.

## CONTEXT: LEVEN VAN MANTELZORGERS

# 4.2 DE LAST VAN DEMENTIE (IV)

### Perspectief ervaringsdeskundigen

#### Herkenning en verklaringen last

Ervaringsdeskundigen herkennen de last van dementie maar al te goed. Ze noemen vele verklaringen voor de last:

- Het onzichtbare voor de omgeving. *“Het gaat ook zo sluimerend. Het geleidelijk afscheid nemen, de pijn die je hebt als naaste. Ik praat niet makkelijk met andere over de situatie thuis. Over het poepen en plassen in huis, het feit dat je moeder je niet meer herkent.”*
- Het ontbreken van energie om je eigen leven te onderhouden als mantelzorger. *“Laat staan nieuwe netwerken opbouwen...”*
- De rouw bij mantelzorgers is groot en de diagnose is onomkeerbaar en progressief. Daarnaast is er geen herstel mogelijk. *“Er zijn drie grote pieken van rouw (als de naaste ‘anders’ wordt, als de naaste opgenomen wordt en als de naaste overlijdt). Naast deze grote pieken, zijn er ook voortdurend kleine brokjes rouw, zoals het niet meer kunnen koken, niet meer kunnen spreken, niet meer zelfstandig kunnen eten.”*
- Onvoldoende verwachtingsmanagement van professionals. *“Gemiddeld genomen leeft een naaste nog acht jaar met*

*dementie. Als mensen dat weten... dan zullen ze anders omgaan met de tijd.”*

- Mantelzorger verleggen steeds hun grenzen. *“Continu. Je heb ooit bij de trouwgelofte je voorgenomen om voor iemand te zorgen in goed en slechte tijden. De vraag is steeds: hoe ver ga je in dat voornemen? Je doet altijd iemand te kort als je hem laat opnemen...”*
- Eenzaamheid in de last door façade gedrag van de naaste. *“De naaste met dementie kan naar de buitenwereld charmant zijn, waardoor de zorg wordt onderschat. Mantelzorgers krijgen hierdoor niet de erkenning voor wat ze echt doen. Daar hebben ze wel behoefte aan.”*

#### Gebrek aan wederkerigheid

Ervaringsdeskundigen herkennen dat er steeds minder wederkerigheid is tussen mantelzorger en naaste en de zorg steeds meer eenrichtingsverkeer wordt in de tijd. *“Je krijgt niets terug. Soms krijg je nog wat intimiteit, bijvoorbeeld als je samen in bed ligt. Maar als dat ook wegvalt, dan blijft er weinig over.”* Beperkt ziekte-inzicht van de persoon met dementie is hier onder andere debet aan. Daarnaast is de wederkerigheid vaak al vanaf diagnose zoek.

## 4.2 DE LAST VAN DEMENTIE (V)

### Perspectief academici

#### Last is bekend gegeven

De 'last' van het bieden van mantelzorg aan naasten met dementie is een bekend gegeven in de wetenschappelijke literatuur (onder andere Peeters et al, 2012; Schulz & Martire, 2004; Schoenmakers, Buntinx & De Lepeleire, 2009).

#### Persoonlijke en interpersoonlijke aspecten

De last is enerzijds te verklaren door persoonlijke aspecten, zoals iemands persoonlijkheid (Schoenmaker, Buntinx, De Lepeleire, 2009). Anderzijds zit een verklaring van de last in intrapersoonlijke aspecten, zoals de beperkte steun uit iemands netwerk en de vernietigende impact van ervaren eenzaamheid van mantelzorgers (Barnes, 2015; Stensletten, et al, 2014). Hierbij komt nog de morele druk die men ervaart binnen families om zorg op je te nemen (Finch & Mason, 1993; Barnes, 2015; Cash, Hodgkin & Warburton, 2013).





## 4.2 DE LAST VAN DEMENTIE (VI)

### Perspectief beroepskrachten

#### Veranderende persoonlijkheid

Beroepskrachten erkennen de last van dementie voor de mantelzorger door de veranderende persoonlijkheid. *“Daar kun je nooit bij weg. En het feit dat je partner verandert. Als iemand verstandelijk nog okay is, dan kun je nog iets delen met elkaar. Maar je wordt steeds meer op jezelf teruggeworpen. Dan moet je van goede huize komen om dat vol te houden... Er zijn veel relaties die hieraan ten onder gaan. Bewonderenswaardig dat mensen dat volhouden.”*

#### Ziekte-inzicht, ontkenning en onmacht

Naast de veranderende persoonlijkheid wijzen beroepskrachten op het beperkte ziekte-inzicht, de ontkenning en onmacht van de cliënt. Dit maakt het zwaar voor de mantelzorger.





## 5. WENSEN, BEHOEFTE EN ERVARINGEN

## 5.1 ZORGEN VOOR: FYSIEKE HULP (I)

### “HOE GAAN WE DAT DAN REGELEN?”

SHANTI, 58 JAAR  
(PSEUDONIEM)

Shanti (58) woont in bij haar moeder Gerda, omdat haar moeder dementie heeft. De mantelzorg nam zo'n beslag op Shanti, dat ze heel weinig thuis was en uiteindelijk haar eigen huurwoning heeft opgezegd. Shanti werkt fulltime.

#### *“Maximaal vier uur alleen thuisblijven”*

Shanti deed tot vorig jaar alles zelf. *“Dat lukte toen nog omdat ik met ziekteverlof was...”* Afgelopen jaar is de wijkzorg in beeld gekomen via de oogarts. Moeders krijgt nu zeven dagen in de week hulp via een grote zorginstelling om 9.00 uur 's ochtends (20 min) en 's avonds (15 min). Dit gaat om oogdruppelen, hulp bij toiletgang, medicijnen, gebitsprothese indoen, etc.. Daarnaast gaat moeder vijf dagen naar dagbesteding. Moeder kon namelijk overdag niet meer alleen thuisblijven. *“Ze kan maximaal vier uur alleen thuisblijven, anders gaan er rare dingen gebeuren. Het is een verassing wat er dan gebeurt...”* De hoeveelheid zorg en hulp is langzaam opgebouwd het laatste jaar. Dit maakt dat Shanti fulltime kan werken.

#### *“Hoe gaan we dat dan regelen?”*

Shanti zou graag willen nadenken over een situatie waarin zij op vakantie zou kunnen. *“Maar... hoe gaan we dat dan regelen? Ik heb dit wel al een keer met mijn broers besproken.”* Dit hebben ze eigenlijk nog niet onderzocht of dit mogelijk is. Shanti heeft deze vraag niet neergelegd bij wijkzorg of de casemanager. Hier is ook niet proactief een gesprek over gevoerd.

# 5.1 ZORGEN VOOR: FYSIEKE HULP (II)

### Wat verstaan mantelzorgers onder 'zorgen voor'?

'Zorgen voor' (fysieke hulp bieden) is:

- verpleegkundige en verzorgende handelingen (aankleden, wassen, boodschappen doen, hulp bij toiletgang, medicijnen),
- begeleiding en ondersteuning (een begeleidend gesprek, meelopen, meegaan),
- huishouding (schoonmaken en netjes houden van het huis).

### Impressie uit de verhalen

#### Voorwaarden om te 'zorgen voor'

Voorwaarden om de taak 'zorgen voor' op lange termijn vol te houden zijn:

- *Soms even rust.* Mantelzorgers willen heel graag "even geen verantwoordelijkheid" hebben voor hun naaste. Zij staan 24 uur per dag, 7 dagen per week, jaar in jaar uit paraat. Vakantie is er voor vele mantelzorgers niet bij.
- *Goed voor jezelf blijven zorgen.* Diverse mantelzorgers geven aan dat zij niet goed voor zichzelf zorgen door hun ervaren en feitelijke verantwoordelijkheid. Zij stellen bijvoorbeeld een operatie uit, of gaan niet naar de dokter, terwijl dit wel noodzakelijk is.
- *Een oplossing als je het nodig hebt.* Mantelzorgers geven aan dat als de tijd rijp is, een naaste direct opgenomen moet

kunnen worden. Dit is bijvoorbeeld noodzakelijk als de mantelzorger de druk niet meer aan kan. De mogelijkheid tot opname moet dan direct beschikbaar zijn en het liefst op de voorkeursplek en dichtbij.

#### Huidige ondersteuning

De huidige ondersteuning van mantelzorgers in de wijk bij de taak 'zorgen voor', zoals ervaren door de mantelzorgers:

- *Dagbesteding.* Een aantal mantelzorgers vindt zelf rust als hun naaste bij dagbesteding is.
- *Verpleegkundige en verzorgende hulp.* Hulp van de wijkzorg ontlast de mantelzorger met taken die teveel zijn, zoals douchen, aankleden of hulp bij toiletgang.
- *Hulp bij de huishouding.* Hulp bij het huishouden ontlast mantelzorgers, zij hebben dan meer tijd om voor hun naaste te zorgen.
- *Hulp om barrière van dagbesteding te beslechten.* Mantelzorgers ervaren de verwijten van hun naasten over "dat ze hen weg willen doen" als beschamend. Hulp om naasten met een goed gevoel naar dagbesteding te laten gaan is belangrijk. Casemanagers spelen hier een belangrijke rol in.

# 5.1 ZORGEN VOOR: FYSIEKE HULP (III)

### Impressie uit de verhalen (vervolg)

#### Fricctie bij ondersteuning

Friccties bij ondersteuning in de wijk rond de taak 'zorgen voor':

- *Respijtzorg*. Nachtopvang, opvang tijdens vakanties of bij opname in ziekenhuis krijgen mantelzorgers niet voor elkaar. De voorkeur gaat uit naar een verzorgende of verpleegkundige aan huis. Dit is echter niet te regelen (zonder torenhoge kosten).
- *Passende veilige dagbesteding*. Passende dagbesteding voor de naaste gaat om een plek waar je je naaste met een goed gevoel achterlaat. Mantelzorgers vinden het aanbod aan dagbesteding niet altijd passend bij de interesses van hun naaste. Daarnaast zou dagbesteding in het weekend ook een uitkomst zijn.
- *Voldoende verzorging en verpleging*. Door voldoende zorgmomenten door verpleging en verzorging kan de mantelzorger tot op bepaalde hoogte 'z'n ding blijven doen' (werken, sociale contacten).
- *Voldoende huishoudelijke hulp*. De beperking van uren van huishoudelijk hulp maakt dat mantelzorgers zich 'nog' meer belast voelen. In één of twee uur kan weinig gedaan worden, zeker met naasten die incontinent zijn en mantelzorgers die zelf ook gebreken hebben.
- *Opname*. Mantelzorgers willen voldoende prettig plekken. In Noord zijn een aantal plekken populair en deze hebben een (vaak te lange) wachtlijst. Ook willen zij zelf de keuze hebben, waar nu de wachtlijst bepaalt. De beschikbare plekken zijn vaak niet de plekken van voorkeur.
- *Crisisopname*. Bij crisisopname is het soms nodig om cliënten (meerdere malen) te laten verhuizen omdat ze niet direct op de plek van voorkeur terechtkomen. Veranderingen hebben geen positieve invloed op het gedrag van de naaste met dementie. Dit is vervelend voor zowel de cliënt als de mantelzorger.
- *Vrijwilligers*. Er worden nauwelijks een beroep gedaan op vrijwilligers, burens of vrienden voor de fysieke hulp. Dit komt vooral omdat vrijwilligers geen verzorgende taken mogen uitvoeren, en dit essentieel is om even een naaste achter te kunnen laten. Verder lijken mantelzorgers niet geneigd om burens of vrienden hulp te vragen bij fysieke hulp, verzorgende en huishoudelijke taken.



# 5.1 ZORGEN VOOR: FYSIEKE HULP (V)

### Perspectief ervaringsdeskundigen

Ervaringsdeskundigen zien diverse fricties in ondersteuning bij 'zorgen voor'.

- *De afbouw van huishoudelijke hulp.* De afbouw verhoogt de last van mantelzorgers, die al een grote last dragen. “*Alle taken die je erbij krijgt, vormen een extra belasting op de toch al belaste mantelzorger.*” Door dat ene uur huishoudelijke hulp kunnen sommige mantelzorger net hun sociale contacten onderhouden. Door afbouw komen ze (nog) minder toe aan hun eigen leven.
- Keukentafelgesprekken moeten (ook) zonder naaste met dementie worden gevoerd, waarin de eigen behoeften aan ondersteuning ter sprake komt.
- Het inzetten van vrijwilligers ontlast slechts ten dele. Omdat vrijwilligers geen verzorgende handelingen mogen doen, is de mantelzorger toch nodig als de partner naar het toilet of verschoond moet worden. Zij kan dus niet 'echt even weg'.

### Perspectief academici

Om de taak 'zorgen voor' goed te kunnen uitvoeren moeten beroepskrachten en informele hulpverleners adequaat met de vraag weten om te gaan. Dit vereist competenties (Tronto, 2013).

Onderzoek naar 'Zelfredzaamheid' (Duijs et al, 2015) wees uit dat verpleegkundigen moeite hadden met het overdragen van werk aan vrijwilligers, omdat ze zich verantwoordelijk voelden en morele dilemma's ervaren rondom het uit handen geven van werk aan een 'vreemde'. Moreel beraad technieken hielpen professionals om deze dilemma's bespreekbaar te maken.

In de literatuur wordt een onderscheid gemaakt tussen *strong ties* (sterke relaties) en *weak ties* (lossere relaties). Door professionals wordt vaak ingezet op verruiming van de kring van mensen met *strong ties*. Als die kring beperkt is, loont het om die uit te breiden. Dat kan door bijvoorbeeld Eigen Kracht conferenties zagen we in het proefschrift van de Jong (2014). Het ging daar om OGGZ cliënten met een klein netwerk. Metze (2015) laat zien dat Eigen Kracht centrales bij ouderen kan werken als er bereidheid is bij de familie en sociaal netwerk om zorg te verlenen en bij de oudere om zorg van de familie en bredere sociale netwerk te accepteren.

# 5.1 ZORGEN VOOR: FYSIEKE HULP (VI)

### Perspectief beroepskrachten

Beroepskrachten herkennen de behoeften en fricties van mantelzorgers. Zij lopen hier ook in het 'systeem' tegenaan. De belangrijkste punten op een rij.

### Duurzame en verantwoorde zorg?

De Wlz-indicatie van cliënten die niet op de wachtlijst staan voor opname is volgens beroepskrachten niet toereikend om goede, duurzame en vooral verantwoorde zorg te bieden. ZZP5 is niet toereikend voor zowel professionele dagbesteding, huishoudelijke hulp als de verpleging en verzorging die iemand nodig heeft thuis. De last van de mantelzorgers wordt hierdoor vergroot, wat in hun ogen onverantwoord is.

### Crisishulp en/of opname

- In Noord zijn er tegenwoordig altijd wachtlijsten voor opname.
- Er is een tekort aan beschermde woonvormen in Noord.
- Lange wachtlijsten maken dat mantelzorgers geen eigen keuze bij een onhoudbare situatie thuis hebben.
- Plaatsing in bijvoorbeeld Purmerend bij crisis kan voorkomen.
- Meerdere keren overgeplaatst worden bij crisis gebeurt, omdat men niet direct op de voorkeursplek terecht komt.

### Casus goede, duurzame en verantwoorde zorg

*Mijnheer heeft een ZZP5 en heeft onlangs een herindicatie gehad. Hij gaat vijf dagen per week naar dagbesteding. De enige mantelzorger die hij heeft is zijn ex-vrouw. Een enkele keer komt er een neef langs. Cliënt, familie en wijkzorg-medewerkers staan voor de keuze of ze dagbesteding behouden (wat ze graag willen) of dat de avondronde van de wijkzorg vervalt. De wijkzorgmedewerkers haalden mijnheer altijd op van de dagbesteding en verzorgden hem (wassen, uitkleden, hulp bij toiletgang, naar bed brengen). Door de keuze om dagbesteding te behouden, komt de avondronde terecht op de schouders van de cliënt zijn ex-vrouw. Vrijwilligers zijn niet in te zetten, aangezien het zorgmoment verzorgende handelingen vereist. Dit zijn handelingen die vrijwilligers niet kunnen en mogen doen.*

*Verpleegkundigen zitten met de vraag: voldoet deze situatie aan de wens om 'goede, duurzame, verantwoorde zorg thuis' te bieden? Deze situatie lijkt niet wenselijk gezien de invloed op de relatie en gezien de belasting van de mantelzorger.*

## WENSEN, BEHOEFTE EN ERVARINGEN MANTELZORGONDERSTEUNING

# 5.1 ZORGEN VOOR: FYSIEKE HULP (VII)

### Perspectief beroepskrachten (vervolg)

#### Dagbesteding

- Het aanbod aan dagbesteding kan minder ouderwets en flexibeler. Denk aan openingstijden, activiteiten (niet alleen zitten en spelletjes) en de houding van activiteitenbegeleiders (en beleidsmakers) naar mantelzorgers. *“Het is vaak het oude denken met weinig oog voor mantelzorgers, en alleen gericht op mensen met dementie.”*
- Dagbesteding wordt te beperkt preventief aangekaart. *“Dagbesteding moet eigenlijk bij de huisarts al op de agenda staan bij de eerste symptomen van niet-pluis. Dit kan de mantelzorger op langere termijn ontlasten.”*
- Begeleiding van cliënten en mantelzorgers naar dagbestedingsaanbod, nachtopvang en opname is noodzakelijk. *“Het overtuigen van mantelzorgers en naasten van het nut en belang kan alleen als de mantelzorgers en de cliënten de beroepskracht vertrouwen en als deze beroepskracht tactisch en sensitief is, en de tijd kan nemen om mensen aan de hand mee te nemen. Meer individuele zorg kan dus leiden tot groepsgerichte activiteiten op de langere termijn. Dit is wat de gemeente uiteindelijk wil.”*

#### Vrijwilligers

Een aantal problemen bij de inzet van vrijwilligers maakt dat ze nauwelijks worden ingezet in de praktijk.

- Beperkte beschikbaarheid in Noord. *“Het duurt heel lang voordat ik iemand kan krijgen.”* Een beroepskracht benoemt ook dat het werven van vrijwilligers tijd kost. *“Vrijwilligers staan niet ‘zomaar’ klaar. Daar moet wel in geïnvesteerd worden.”* Vooral vrijwilligers die affiniteit en/of kundigheid hebben met mensen met dementie zijn beperkt.
- Vrijwilligers hebben begeleiding en aandacht nodig. Dit is vaak niet voorhanden bij de faciliterende partij. Begeleiding kost veel inspanning omdat de vrijwilligers vaak ook hun eigen sores hebben. Een voorbeeld: *“Ze plofte op de bank, vertelde over haar problemen en die cliënt van mij, of vooral de mantelzorger, kregen er een zorgtaak bij.”* Dit kan niet bovenop het werk van de wijkverpleegkundige, casemanager of verzorgende komen te liggen.
- Vrijwilligers mogen (en kunnen en willen) geen verzorgende taken doen (verschonen, aan- of uitkleden of naar het toilet begeleiden). Deze taken zijn cruciaal om mantelzorg ‘even uit handen te geven’.
- Vrijwilligers bieden niet de continuïteit die cliënten zoeken (stagiaire of mensen die in de vakantie 6 weken weggaan).

## 5.2 ZORGEN DAT: ‘DINGEN VOOR ELKAAR KRIJGEN’ (I)

Meneer (84) zorgt voor mevrouw (80) met dementie. De professionele zorg begon toen de lichamelijke conditie achteruit ging. Meneer heeft een PGB omdat hij graag zijn Surinaamse nichtje wilde betrekken in de zorg.

### *“Wat er kon en wat er moest was onduidelijk...”*

Helemaal in het begin, toen meneer voor het eerst met zorg te maken kreeg, was het allemaal niet zo duidelijk wat er kon en wat er moest. Een bevriend iemand, die ook maatschappelijk werkster is, heeft toen de contacten geregeld. Via haar heeft hij van alles bijgeleerd, en nu doet hij alles zelf. *“Ik wist van niets. Het ging langs en over mij heen. Laat zij het maar regelen. Nu doe ik het zelf en dat is veel prettiger. Ik begin zelf en terwijl ik bezig ben stel ik vast waar ik hulp bij nodig heb en die schakel ik dan in.”*

### *“Geregel en frustraties...”*

Meneer moet regelmatig corrigerend optreden tegen organisaties die hun administratie niet op orde hebben. *“Bijvoorbeeld twee adressen door elkaar gehaald. Die van mij en van mijn zorgverlener”.* Meneer heeft veel hierover moeten telefoneren om het recht te breien. Verder vindt meneer het heel erg als de post over dagbesteding, waar zijn vrouw heengaat en waarvan ze denkt dat het vrijwilligerswerk is, op naam van zijn vrouw staat. Als zijn vrouw de brieven openmaakt, wordt ze steeds erg boos. *“Het ergste vind ik die van de GAK. Ze maakt ze allemaal open en dan ziet ze al die bedragen en dan wilt ze gewoon niet meer naar de dagbesteding komen...Ik kan het haar niet verbieden om haar eigen post open te maken, maar: kan het niet makkelijker voor mij gemaakt worden door gewoon mijn naam op die brief te zetten?!”*

“**IK WIST  
VAN  
NIETS...**”

JOHAN, 84 JAAR  
(PSEUDONIEM)

## 5.2 ZORGEN DAT: ‘DINGEN VOOR ELKAAR KRIJGEN’ (II)

In een groepsgesprek spraken we met mantelzorgers met naasten met dementie.

### *Casemanager is vraagbaak van zorg*

Een enkeling is tevreden met de zorg die ze krijgt. Bijvoorbeeld een mevrouw wiens man afasie heeft sinds 2009. Zij heeft geen hulp en doet alles zelf. *“Gert is een goed persoon. Hij is lief, hij luistert en hij is niet bozig. Bij mij gaat alles goed...”* Mevrouw heeft een casemanager die thuis langs komt om de indicatie vast te stellen. Om het half jaar belt de casemanager ook op om te vragen hoe het gaat. Haar man is gezond en kan nog op vakantie en uit eten.

### *Dubbelwerk*

De anderen ervaren de nodige frustraties. Vooral het geregeld en miscommunicatie roepen irritaties op. Bijvoorbeeld over de plaatsing van een moeder in een verzorgingshuis, waarbij de dochter wel drie intakes heeft moeten doen. *“Ik heb anderhalf tot twee uur allemaal informatie moeten geven, nou, dat gaat dan naar een andere zorginstelling en dan gaat er dus weer zo een gesprek komen. Waarom niet de dossiers bij elkaar voegen? En dan wil iemand weer de thuissituatie bekijken en dan denk ik een CIZ 5 indicatie krijg je niet zomaar...”*

### *Ontlast door een ‘beetje’ hulp*

Een mantelzorger zag haar man achteruitgaan en had extra hulp nodig. Dit heeft ze gekregen. *“Iemand komt een keer in de week mijn man een bad geven en ik doe het twee keer...”* Daarnaast krijgt ze hulp bij de huishouding. Zij voelt zich hierdoor erg ontlast.

“WAAROM  
NIET DE  
DOSSIERS  
SAMEN-  
VOEGEN?”

NADIA, 57 JAAR  
(PSEUDONIEM)



# 5.2 ZORGEN DAT: 'DINGEN VOOR ELKAAR KRIJGEN' (III)

### Wat verstaan mantelzorgers onder 'zorgen dat'?

'Zorgen dat' (coördineren dat zorg of ondersteuning geleverd wordt) is regelen:

- dat zorg en ondersteuning geleverd wordt, dat afspraken met artsen gemaakt worden, administratie doen, et cetera,
- van zaken in huis die soms vroeger door de naaste gedaan werden, zoals financiën, administratie, aansluitingen van internet en televisie et cetera.

### Impressie uit de verhalen

#### Voorwaarden om te zorgen dat

Om de taak 'zorgen dat' op de langere termijn vol te houden, moet je weten waar je moet zijn en wat er gedaan moet worden.

#### Huidige ondersteuning

De huidige ondersteuning van mantelzorgers in de wijk bij de taak 'zorgen dat' is casemanagement. In vergelijking met verhalen van mantelzorgers van andere diagnoses (Groot, et al. 2016) is het 'zorgen dat' beperkt bij mantelzorgers met dementie. De verklaring hiervoor lijkt de inzet van casemanagers, waarover mantelzorgers overwegend positief zijn.

### Fricties bij ondersteuning

Fricties bij ondersteuning in de wijk liggen vooral bij het contact met de casemanager. Hierin geven mantelzorgers, afgezien van hun tevredenheid aan:

- *Liever vaker...* In diverse verhalen kwam terug dat het aantal keren dat de casemanager kwam als 'weinig' werd ervaren. Ook werd een afspraak niet 'overgenomen' of 'ingehaald' als de casemanager ziek was.
- *Meta-communicatie.* Voor een aantal mantelzorgers is het niet duidelijk welke stappen er genomen moeten worden en welke rol de casemanager in die alle stappen neemt. Het kwam bijvoorbeeld rauw op een mantelzorgers haar dak toen een casemanager in een eerste gesprek al over opname en inschrijving voor een tehuis sprak, terwijl de diagnose pas gesteld was.
- *Wisselingen werken niet mee.* Mantelzorgers geven aan dat het soms tijd kost om een relatie op te bouwen met een casemanager.

# 5.2 ZORGEN DAT: 'DINGEN VOOR ELKAAR KRIJGEN' (IV)

### Perspectief ervaringsdeskundigen

Ervaringsdeskundigen geven aan dat casemanagers zich vooral goed moeten kunnen inleven in mantelzorgers: *“Weten wat er speelt en hoe zaken werken en te regelen zijn, en ze moeten goede hulp kunnen bieden bij het omgaan met de eigen rol als mantelzorger.”*

### Perspectief academici

'Zorgen dat' vraagt om de deugd 'verantwoordelijkheid' en 'zich aangesproken voelen om zaken te regelen' (Tronto, 2013). Casemanagers nemen onder andere veel taken van 'zorgen dat' over van mantelzorgers, bijvoorbeeld het aanvragen van indicaties (Zorgketen Dementie Amsterdam, 2015). Deze verantwoordelijkheid rust dan niet op de schouders van de mantelzorgers.

Het wegwijzen in de zorg is een belangrijke voorwaarde voor het uit kunnen voeren van de taak 'zorgen dat'. Uit onderzoek van Peeters et al (2012b) blijkt dat mantelzorgers over het algemeen casemanagers positief beoordelen. In het onderzoek geeft 90% van de mantelzorgers aan dat zij met vragen bij de casemanager terecht konden, dit contact warm en betrokken was.



# 5.2 ZORGEN DAT: 'DINGEN VOOR ELKAAR KRIJGEN' (V)

### Perspectief beroepskrachten

- Verzorgenden vinden het fijn dat als zij signalen van cliënten of mantelzorgers krijgen over behoeften aan hulp bij regelzaken, dat ze dan kunnen doorverwijzen naar een casemanager die regelzaken oppakt. Zij zijn vaker bij de cliënt en signaleren veel.
- Casemanagers worden pas ingezet na diagnose van dementie en stoppen na opname in een tehuis, aangezien de financiering aan de cliënt gekoppeld is. Dit terwijl de hulp vooral voor de mantelzorger bedoeld is. Deze koppeling is onlogisch, in de ogen van beroepskrachten.
- Beroepskrachten benadrukken dat een HBO-opleiding verpleegkundige belangrijk is voor de rol of functie van casemanagement dementie, zeker gezien co-morbiditeit, multi-problematiek en lichamelijke problemen als ontstekingen en delier van cliënten. Deze moet de casemanager vroegtijdig kunnen herkennen.



## 5.3 ZORGEN OM: 'ALERT ZIJN OP WELZIJN NAASTE' (I)

Marian (76) en Rik (80) hebben elkaar 10 jaar geleden ontmoet en Rik is Marian haar tweede echtgenoot. Beiden hebben kinderen. Rik heeft sinds vorige jaar de diagnose dementie.

### *“Knap bedreigend”*

*“Je hebt het gevoel dat je de greep op je dagelijks leven volledig verliest. Dat vind ik knap bedreigend.”* Het verliezen van de greep: bijvoorbeeld doordat de echtgenoot van Marian van alles op andere plekken legt. *“Het lijkt wel een besmettelijke ziekte. Ik was op een gegeven moment ook dingen kwijt die ik zelf had kwijtgemaakt, gewoon omdat ik heel erg in de war raakte ervan. Dat is nu wel weer op orde. Het allerbelangrijkste is dat ik goed kan slapen en uitrusten.”*

### *“Hoe is het eigenlijk met de rest van uw leven?”*

Marian slaapt slecht doordat haar zoon grote problemen heeft. Hij is onlangs zo ontremd geraakt dat hij uit Amsterdam is gevlucht en in een caravan woont en zichzelf verwaarloost. *“Daar lig ik ook wakker van. Het is niet zo dat de casemanager zegt ‘hoe is het eigenlijk met de rest van uw leven?’”* Het hele verhaal van de zoon van Marian valt buiten het blikveld van de casemanager. Zij brengt niet in kaart wat er verder (in het systeem) speelt. *“Het kan dan dat je hier het gat probeert te dichten, terwijl daar de energie wegstroomt. Ik weet dat er op dit moment geen oplossing voor mijn zoon is, dus meld ik het ook niet. Maar ze moeten wel weten dat het één van de stressfactoren is.”*

“HET GAT  
PROBEREN  
TE  
DICHTEN”

MARIAN, 76 JAAR  
(PSEUDONIEM)

# 5.3 ZORGEN OM: 'ALERT ZIJN OP WELZIJN NAASTE' (II)

### Wat verstaan mantelzorgers onder 'zorgen om'?

'Zorgen om' (in je hoofd bezig zijn of piekeren over het welzijn van je naaste) is:

- alert zijn en aandacht hebben voor de naaste (soms 24/7)
- piekeren over de naaste, zijn ziekte en toekomst,
- ook als de mantelzorger niet bij de naaste is...

### Impressie uit de verhalen

#### Factoren die 'zorgen om' verklaren

- Mantelzorgers zijn non-stop in hun hoofd bezig met hun naasten. Mantelzorgers staan er gevoelsmatig alleen voor.
- In een later stadium van de dementie houden zij veelal 24 uur per dag toezicht en/of begeleiding.
- Vooral mantelzorgers die partner zijn van hun naaste met dementie kunnen niet meer hun zorgen delen met elkaar. "*Hij is er nog en hij is er niet meer.*" Sommige mantelzorgers ventileren daarom dat zij graag hun zorgen willen delen met iemand, ofwel deze eens willen bespreken: "*Twee weten meer dan een...*"

### Voorbeelden van 'zorgen om'

De zorgen zijn bijvoorbeeld:

- "*Er mogen geen rare dingen gebeuren...*"
- "*Wordt de goede zorg wel geboden?*"
- "*Neemt hij de zorg wel aan?*"
- "*Gaat hij wel doen wat hij zegt?*"

### Voorwaarden om te 'zorgen om'

Voorwaarden om de taak 'zorgen om' op de langere termijn vol te houden:

- *Last delen.* Zorgen delen en meedenken over zaken waar mantelzorgers tegenaan lopen.
- *Hulp bij en voorlichting over veranderingen naaste.* Mantelzorgers hebben de behoefte aan hulp bij het omgaan met veranderende relaties en naasten die in de contramane zijn. Zij geven ook aan dat hun kinderen, vooral ook als het aangetrouwde of kinderen uit een eerder huwelijk zijn, vaak niet weten hoe zij moeten omgaan met de situatie en geen begrip hebben voor de last van dementie voor de thuiswonende partner of dochter.
- *Hulp bij rouw en verlies.* Ook is er behoefte aan aandacht voor verlies en rouw.

# 5.3 ZORGEN OM: 'ALERT ZIJN OP WELZIJN NAASTE' (III)

### Impressie uit de verhalen (vervolg)

#### Huidige ondersteuning

Huidige ondersteuning in de wijk bij de taak 'zorgen om':

- *Alzheimer café.* Voor een deel van de mantelzorgers speelt het Alzheimercafé in op een behoefte hun 'zorgen om' te delen en thema's bespreekbaar te maken. Het Alzheimercafé biedt voor deelnemers een toegankelijke manier om met lotgenoten in contact te komen. Bij het Alzheimercafé komen ook diverse ex-mantelzorgers. Deze plek biedt hen nazorg.
- *Mantelzorgbijeenkomsten AOC.* Mantelzorgers van deelnemers op de dagbesteding van het Amsterdams Ontmoeting Centrum (AOC) in Noord vinden het prettig dat zij hun zorgen en verhalen kunnen delen op een maandelijkse bijeenkomst.
- *Casemanagement.* Eén van de mantelzorgers spreekt vol lof over de manier waarop een casemanager haar had gewezen op haar eigen gedrag en omgang met de naaste met dementie. Het gesprek hierover vergrootte haar inzicht en vanaf toen verliep het contact met haar naaste veel beter. Deze psycho-educatie door de casemanager was zeer waardevol voor haar.
- *Psycho-educatie.* Een andere mantelzorger spreekt over een

cursus (genaamd de Kracht van Herinneren) die haar veel geholpen heeft in het accepteren van de situatie en het omgaan met haar man.

#### Fricities bij ondersteuning

Fricities bij ondersteuning om de taak 'zorgen om' vol te houden:

- Sommige mantelzorgers hebben niets met groepsbijeenkomsten. Individuele lotgenotencontact of kleine groepen mantelzorgers met naasten van dementie ontbreekt in Noord.
- Eén van de deelnemers aan het onderzoek vindt het lastig dat het Alzheimercafé in de avond is. *"Ik wil niet 's avonds over straat."*
- Mantelzorgers vinden het jammer dat verpleging of verzorging beperkte aandacht heeft voor de zorgen van de mantelzorger. *"Die wijkverpleegkundige rent naar binnen en er weer uit..."*
- Mantelzorgers missen de brede blik van de casemanagers. Een mantelzorger sprak over een casemanager die wel veel regelde en sprak over haar man met dementie, maar niet breder keek dan dat. De zorgen die zij had over haar zoon bijvoorbeeld, waren buiten de scope van het werk van de casemanager, terwijl deze zorgen veel invloed hadden op haar belastbaarheid.



# 5.3 ZORGEN OM: 'ALERT ZIJN OP WELZIJN NAASTE' (IV)

### Perspectief ervaringsdeskundigen

#### Behoeften aan lotgenotencontact

- Ervaringsdeskundigen geven aan dat het Alzheimer café een belangrijke rol heeft in Noord. *“Het is taboedoorbrekend. Het geeft ook inzicht in het ziektebeeld en fasen die gaan komen. Dit vinden vooral ‘nieuwe mantelzorgers’ erg prettig. Bijvoorbeeld: hoe kun je dealen met achteruitgang. Dat je daar niet teveel van schrikt.”*
- Na een avond bij het Alzheimercafé waarin gesproken werd over lotgenotencontactgroepen, zoals bij het Odensehuis in Zuid, kwamen er diverse aanvragen van (voornamelijk vrouwelijke) mantelzorgers die graag zo'n groep in Noord wilden hebben. *“Bij mantelzorglunches heb je mantelzorgers van naasten met allerlei soorten ziekten. Dit past niet bij hun behoeften. In het AOC doen ze het echter alleen voor de mantelzorgers van naasten die op het AOC zitten. Jammer. Ze zouden het eigenlijk open moeten gooien. Een goede facilitator is echter wel essentieel bij dit soort lotgenotengroepen. Zomaar een vrijwilliger dit laten doen, is niet de manier waarop dit georganiseerd moet worden.”*

#### Hulp bij morele dilemma's

- Ervaringsdeskundigen wijzen ook op de ervaren morele dilemma's bij de beslissing over dagbesteding en/of opname. Mantelzorgers voelen zich hier schuldig over, ervaren dit als een extra last als ze zien dat hun naaste signalen geeft dat hij of zij verontrust is, en deze beslissingen zijn traumatisch voor mantelzorgers. Hier is aandacht voor nodig en psychologische begeleiding. *“Als een naaste kanker heeft, of een andere ziekte, staat er poliklinisch in het ziekenhuis een heel team klaar met psychologen, maatschappelijk werkers etc. Bij dementie niet. Je krijgt het nummer van de casemanager. Maar dat is vaak niet genoeg. Die kan ook niet alles... Vooral niet binnen de uren die ze ervoor krijgen per naaste en mantelzorger.”*

# 5.3 ZORGEN OM: 'ALERT ZIJN OP WELZIJN NAASTE' (V)

### Perspectief academici

In de wetenschappelijke literatuur komt terug dat 'zorgen om' belangrijk is voor mantelzorgers:

- Duncan en Morgan (1994) gaven bijvoorbeeld aan dat emotioneel sensitieve zorg belangrijk voor mantelzorgers van naasten met dementie is, naast technische competente uitvoering van taken (Duncan & Morgan, 1994). Deze behoefte van mantelzorgers (en cliënten) staat steeds meer centraal in de zorg: *person-centered care*, *personalized medicine*, relatie-gerichte zorg met compassie, et cetera.
- Ondersteuning bij 'zorgen om' is op drie kritieke punten extreem belangrijk volgens onderzoek: 1) wanneer symptomen zichtbaar worden en de diagnose moet worden gesteld, 2) wanneer de condities van de naaste veranderen en er een verandering is in ondersteuningsbehoeften, en 3) wanneer de last van informele zorg zo groot is dat opname nodig is (Singh et al, 2014).
- Mantelzorgers zelf vinden het thema 'hoe je kunt omgaan met je eigen rol als mantelzorger' zeer belangrijk, bleek uit agenderingsonderzoek van Konijn (2012).
- 'Aandacht' is hetgeen waar het omgaat bij 'zorgen om' (Tronto, 2013). Beroepskrachten of informele zorgverleners moeten de zorgtaak 'zorgen om' van mantelzorgers erkennen en hierop inspelen.
- Uit de literatuur blijkt ook dat de naaste (cliënten) met dementie veelal gezien wordt als 'cliënt', niet als 'mens met een verleden'. Er wordt beperkt rekening gehouden met de waarden van de persoon met dementie en diens identiteit van voor de ziekte (Abma, 2010).

# 5.3 ZORGEN OM: 'ALERT ZIJN OP WELZIJN NAASTE' (VI)

### Perspectief beroepskrachten

Beroepskrachten geven aan dat mantelzorgers graag willen 'spuien'.

### Declareren van aandacht

Professionals erkennen de behoefte om 'te spuien over zorgen om'. De verantwoordelijkheid om het vervolgens op te pakken is lastiger. *"Ik kan dat niet schrijven... moet altijd heel creatief zijn om dat kopje koffie, dat heel veel oplevert voor de zorg op lange termijn weg te schrijven."* () *"Nee, daar heb ik geen tijd voor. Soms als ik de cliënt onder de douche zet... dan kan ik wel even luisteren..."* () *"Als je een periode wekelijks er bent, kun je wel een band met iemand opbouwen en dan merk je dat je tussendoor de mantelzorger kan ondersteunen bij haar 'zorgen om'..."*

### Psycho-educatie

Er is nog onvoldoende aandacht voor collectieve psycho-educatie van mantelzorgers en hun kinderen, burens, en cetera. *"Dit geeft je handvatten om te zorgen... vooral bij cliënten met weinig ziekte-inzicht, die onmacht voelen en/of de ziekte ontkennen..."* Psycho-educatie wordt niet standaard aangeboden.

### Bespreekbaar maken van thema's

- Een casemanager speelt vaak een rol in 'zorgen om'. Deze rol is belangrijk om mensen langer thuis te laten wonen. *"Je probeert iedere keer naar aangrijpingspunten te zoeken om lastige dingen bespreekbaar te maken. Het mooie is dat die mantelzorger zei: "Jouw rol is helemaal niet klein" terwijl ik dat wel zo zag. Ze ging teruggeven wat ze allemaal aan me had gehad: jij hebt ervoor gezorgd dat het bespreekbaar is. Door jou durf ik te bespreken dat mijn gedrag – als mantelzorger – claimend is."*
- Mantelzorgers vallen vaak in een gat als hun naaste opgenomen wordt in een tehuis. De zorg thuis, van vrijwilligers, verzorgenden, etc. stopt vaak per direct omdat deze is gekoppeld aan de zorg voor de cliënt. In de huizen is er andere aandacht en een andere cultuur. *"Vooral die van 'Wij nemen het wel over. Jouw rol is nu klaar of heel beperkt...'. Dit ervaren mantelzorgers als 'een extra val in het diepe'.*



## 6. ONDERSTEUNING IN DE WIJK



## ONDERSTEUNING IN DE WIJK

# 6. HUIDIGE AANBOD (I)

*Hieronder staat globaal het aanbod aan mantelzorgondersteuning zoals wij in dit onderzoek hoorden van professionals uit de wijk. Het aanbod kan groter zijn, maar die ondersteuning is dan mogelijk ook onbekend bij een bredere groep van doorverwijzers.*

### Ondersteuning bij 'zorgen voor'

- Vrijwilligers via ASTER (ASsistentie aan Thuiswonenden En hun Relaties) (Doras);
- Dagbestedingscentra voor cliënten (respijt voor mantelzorgers):
  - De Banne (Cordaan)
  - Het Schouw (Amstelring)
  - EDD, Twiskehuis, Korthagehuis en de Kimme (Evean)
  - AOC (Combiwel);
- Nachtopvang (in oprichting) via Markant;
- Wandelgroep voor mensen met dementie en hun partners (Evenaar);
- Odensehuis.

### Ondersteuning bij 'zorgen dat'

- Casemanagers van de Dementieketen;
- Clientondersteuners van Cliëntenbelang Amsterdam (onafhankelijk advies, bijvoorbeeld bij keukentafelgesprekken).



## ONDERSTEUNING IN DE WIJK

# 6. HUIDIGE AANBOD (II)

### Ondersteuning bij 'zorgen om'

- Casemanagers van de Dementieketen;
- Ouderenadviseurs (Doras);
- Alzheimercafé (maandelijks georganiseerd volgens een vaste formule vanuit de Stichting Alzheimer, entree gratis);
- Een maandelijks bijeenkomst voor de mantelzorgers (AOC, Combiwel);
  - *Alleen toegankelijk voor mantelzorgers van cliënten die deelnemen aan de dagbesteding van het AOC.*
- Maandelijks Mantelzorglunch (Doras);
- Psycho-educatie: de Kracht van Herinneren (2x per jaar, 8 bijeenkomsten voor mantelzorgers en mensen met dementie);
- Welzijn op Recept;
- AMWAHT training (Amsterdamse Mantelzorgers Werken Aan Hun Toekomst – Doras);
- Vrijwilligers via ASTER (ASsistentie aan Thuiswonenden En hun Relaties) (Doras);
- Initiatieven van kerken, moskeeën, zoals buurtmaaltijden, bijeenkomsten, etc.;
- Odensehuis.







## 7. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

## CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

# 7.1 CONCLUSIES (I)

### Grote last en diversiteit

Dé mantelzorger bestaat niet. Iedere mantelzorger heeft een eigen situatie qua relatie, netwerk, woonplek, ziekteverloop, et cetera. Dé dementerende bestaat ook niet. Dementie is er in soorten en maten en de situatie verergert in de loop van de tijd. Meer dan bij veel andere ziekten is de last voor de mantelzorger groot. Ook wel 'stil verdriet' genoemd. Het gaat om de beperkte wederkerigheid, de 24-uurs alertheid en de langzaam verergerende situatie waarin steeds grenzen verlegd worden.

### Netwerk precair

Het netwerk van de mantelzorger is precair door de last van dementie en hoe langer de ziekte duurt, hoe lastiger het is om dit te onderhouden. Terwijl juist op het eind de behoefte aan steun uit een netwerk groot is. Vanuit beroepskrachten is de aandacht voor uitbreiding van *strong* en *weak ties* (relaties) nog beperkt, terwijl dit cruciaal is voor goede zorg (Tronto, 2013).

### Aandacht wordt gemist

Aandacht is het belangrijkste wat mantelzorgers missen in de mantelzorgondersteuning in de wijk. Dit is dus niet 'concreet aanbod' maar 'mensen die luisteren, advies geven en meedenken'. Ze hebben behoefte aan ondersteuning op momenten waarop ze 'even willen spuien', hun last willen delen, gehoord willen worden, rouw en dilemma's bespreekbaar willen maken, advies nodig hebben. Beroepskrachten hebben hier soms oog voor, maar ervaren een barrière om deze aandacht te geven vanwege het feit dat deze tijd vaak niet (officieel) te declareren is. De code 'aandacht' in het tijdschrijfsysteem ontbreekt. Ook vraagt het bieden van ondersteuning op psychosociaal vlak (enige psychologische) deskundigheid, ook omdat mantelzorgers dubbel kunnen zijn in hun vraag om aandacht.

## CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

# 7.1 CONCLUSIES (II)

### Huidige mantelzorgondersteuning

De bestaande mantelzorgondersteuning in Noord wordt over het algemeen gewaardeerd, echter er zijn ook de nodige fricties.

- Casemanagement dementie in Noord biedt mantelzorgers ondersteuning bij 'zorgen dat' (regelen), een luisterend oor en handvatten voor zorgen ('zorgen om'). Dit wordt gewaardeerd. Wel zouden mantelzorgers soms méér contact willen, en in ieder geval goede vervanging als iemand ziek is.
- Dagbesteding is van essentieel belang voor mantelzorgers om 'het vol te houden' en 'even rust' te ervaren. Een deel van de cliënten en mantelzorgers missen aansluiting bij het huidige aanbod van dagbesteding.
- Diverse cliënten hebben moeite om (voor een eerste keer) naar dagbesteding te gaan. Casemanagers bieden ondersteuning om iemand bij de dagbesteding te introduceren. Dit kost tijd, tact en vertrouwen, wat niet altijd beschikbaar is bij beroepskrachten.
- Voor plaatsen in een verzorgings- of verpleeghuis zijn wachtlijsten. Wachtlijsten maken mantelzorgers onrustig en houden overbelasting in stand.
- Ervaringen met acute opname (crisis) voor mensen met dementie zijn niet altijd positief. Overplaatsingen brengen onrust mee voor alle partijen.

- Mantelzorgondersteuning door lotgenotencontact zoals een Alzheimercafé wordt door een deel van de mantelzorgers gewaardeerd, echter mantelzorgers hebben ook behoefte aan ondersteuning op individuele basis of in kleine groepen, overdag, en aan een ander soort lotgenotencontact.
- Mantelzorgers staan open voor vrijwilligers, echter in Noord lijken onvoldoende geschikte vrijwilligers. Dit terwijl daar juist de mogelijkheid zit om *weak ties* (lossere relaties) te verruimen. Bijvoorbeeld voor de praktische hulp zoals boodschappen doen, maar ook ondersteuning door met de persoon met dementie een geliefde activiteit te doen (wandelen, in de tuin werken, schilderen, zingen etc.).
- Los van bovenstaande punt kent de inzet van vrijwilligers vanuit beroepskrachten barrières, namelijk:
  - ervaren dilemma's qua overdracht van verantwoordelijkheden (bijvoorbeeld ben ik verantwoordelijk als het fout gaat omdat ik iemand heb geïntroduceerd?),
  - twijfel aan competenties en negatieve ervaringen,
  - gebrek aan continuïteit die vrijwilliger kan bieden,
  - voldoende vrijwilligers die ook verzorgende taken kunnen, mogen en willen doen,
  - onvoldoende ruimte om 'goed' te kunnen begeleiden.



## CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

# 7.2 AANBEVELINGEN ALGEMEEN (I)

### Goede zorg in de wijk is...

Samengevat is goede zorg in de wijk voor mantelzorgers van naasten met dementie:

1. Erkenning van stil verdriet en de last van dementie bij iedereen rondom de mantelzorger en steun voor mantelzorgers om hiermee om te gaan.
2. Een gesprek over het eigen netwerk en hulp die je krijgt en mogelijkheden tot uitbreiding of versterking van het netwerk, om de last te delen.
3. Bieden van passende respijtzorg: even rust en geen verantwoordelijkheid voor de mantelzorger.
4. Zekerheid over goede crisiszorg en opvang naar keuze als het thuis niet meer houdbaar is.
5. Oog voor de mantelzorger als mens, in plaats van als informele zorgverlener.



## CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

# 7.2 AANBEVELINGEN ALGEMEEN (II)

### 1. Erkenning verdriet en last en hulp hierbij

Erken de last van dementie van mantelzorgers en hun 'stille verdriet'. Heb aandacht en neem de tijd voor rouw, morele druk binnen families en de grenzen die mantelzorgers steeds verleggen. Lastig bespreekbare en onzichtbare onderwerpen bespreken kost tijd, is complex en vraagt om deskundigheid.

- Bied waar nodig psycho-sociale begeleiding. Ook voor kinderen van mantelzorgers, om de last te delen.
- Maak onzichtbare onderwerpen (in groepen of één-op-één) bespreekbaar. Dit geeft mantelzorgers steun. Dit kan ook in lotgenotencontact of met vrijwilligers in de wijk. Gepaste scholing of deskundige facilitatie hiervan is van belang.
- Ga op zoek naar methoden om juist nog op een andere manier contact te maken met de naaste met dementie, bijvoorbeeld op basis van herinneringen en door kunst (bijvoorbeeld zoals Bendien, 2015).

### 2. Bespreekbaar maken netwerk en hulp bij versterking

Heb aandacht voor het netwerk van de mantelzorger.

- Verken de mogelijkheden van Eigen Kracht conferenties. Hierin kunnen mantelzorgers en naasten met dementie hun netwerk (zowel *strong* en *weak ties*) uitbreiden. Deze conferenties werken bij GGZ goed om de *strong ties* te betrekken bij de zorg, en om de *weak ties* te verruimen (de Jong, 2014). Uit het onderzoek van Groot en collega's (2016) bleken diverse beroepskrachten Eigen Kracht conferenties als een oplossing te zien om de last met elkaar te delen. De conferenties lijken relevant voor mantelzorgers met naasten met dementie, gezien de complexe en langdurige problematiek van naasten (Metze, 2015; de Jong, 2014; Groot et al, 2016).
- Conferenties worden vaak eenmalig georganiseerd. Alle afspraken met de leden van het netwerk van de mantelzorgers moeten wel nagekomen worden en periodiek geëvalueerd en/of aangepast naar gelang dat wenselijk is. Wijkzorg kan een rol spelen in de borging van het evalueren en aanpassen van afspraken tussen de netwerkleden. Dit kost tijd en aandacht.

## CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

# 7.2 AANBEVELINGEN ALGEMEEN (III)

### 3. Passende respijtzorg: even rust

Ontlast de mantelzorger zodat hij of zij haar eigen netwerk kan onderhouden en activiteiten kan doen die hij of zij belangrijk vindt.

- Bied passende veilige dagbesteding, met oog voor behoeften van mantelzorgers. De dagbesteding moet op maat zijn voor de naaste met dementie, met voor sommigen ook aandacht voor kunst en bewegen.
- Zorg voor voldoende verpleging, verzorging en huishoudelijke hulp.
- Organiseer voldoende (competente en liefdevolle) vrijwilligers, die verzorgende taken mogen, kunnen en willen uitvoeren, goed begeleid worden en continuïteit kunnen bieden.
- Organiseer passende opvang, het liefst een verzorgende of verpleegkundige aan huis, tijdens vakantie of op het moment dat de mantelzorger voor een opname naar het ziekenhuis moet. Ook nachtopvang thuis kan mantelzorgers helpen om 'even rust' te ervaren.

### 4. Zekerheid over plek naar keuze bij crisis of opname

Maak een plek in Noord, ingericht voor mensen met dementie, waar altijd ruimte is voor crisisopnames en los de wachtlijsten in Noord op.

### 5. Oog voor mantelzorger als mens

Zie de mantelzorger als mens (met al zijn of haar eigen issues, wensen en behoeften), in plaats van een informele zorgverlener die in relatie staat tot de cliënt.



## CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

# 7.3 AANBEVELINGEN PER STAKEHOLDER (I)

### Tips voor stadsdeel Noord:

- Let bij inkoopvoorwaarden voor dagbesteding op criteria als gevarieerd activiteitsaanbod (ook gericht op beweging of creatieve uitingen), flexibele houding ten aanzien van openingstijden en locaties en naast focus op de cliënt ook aandacht voor lotgenotencontact van mantelzorgers.
- Ontwikkel een Respijtzorg-strippenkaart. Deze strippenkaart biedt zorguren (van bekend personeel) thuis. Dit kan men inzetten bij opname in het ziekenhuis van de mantelzorger of bij vakantie.

### Faciliteer en/of stimuleer:

- een pilot naar Eigen Kracht-centrales voor mantelzorgers en naasten met dementie om *strong* en *weak ties* uit te breiden. Gezien de complexe en langdurige problematiek van naasten met dementie lijkt deze werkwijze relevant (Metze, 2015; de Jong, 2014; Groot et al, 2016). Wees erop alert dat het niet blijft bij een eenmalige conferentie. Afspraken dienen periodiek geëvalueerd worden en waar nodig aangepast.
- het optekenen van levensverhalen, zoals ook Barnes (2016) benadrukt, om zowel beroepskrachten in de wijk, vrijwilliger als andere *strong* en *weak ties* kennis te laten maken met de

waarden en identiteit van de persoon met dementie voor zijn ziekte. Dit is zeer belangrijk (Abma, 2010). Bijvoorbeeld binnen een cursus de Kracht van Herinneren of initiatieven in wijken of bij zorgaanbieders.

- een vaste dementie-coach voor vrijwilligers die hen begeleidt, coacht en duurzaam kan laten functioneren in hun contact met de mensen met dementie.
- geschikte activiteiten in de wijk voor mensen met dementie, los van de officiële dagbestedingsaanbod. Denk aan wandelgroepjes, of schilderwerkplaatsen, of bouwschuren waar mensen kunnen 'werken'. Mogelijk kan het Odensehuis hierin een rol spelen.
- de initiatieven van musea voor mensen met dementie. Breid deze uit naar Noord, om ze toegankelijk te maken. Deze lijken onbekend bij de doelgroep, bijvoorbeeld [Onvergetelijk Stedelijk](#) en initiatieven bij het Van Gogh en Eye.

## CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

# 7.3 AANBEVELINGEN PER STAKEHOLDER (II)

### Tips voor maatschappelijke dienstverlening:

- Organiseer meer beschikbare vrijwilligers die aansluiten bij de waarden en identiteit van de persoon met dementie. Gebruik hierbij levensverhalen (Barnes, 2016).
- Zorg voor voldoende vrijwilligers met de volgende competenties : 1) gespecialiseerd om om te gaan met cliënten met dementie, 2) gevoel voor 'nabijheid en afstand', 3) mogelijkheid om verzorgende taken te doen, 4) beschikbaar op de langere termijn (met continuïteit).
- Investeer meer in de begeleiding van vrijwilligers. Dit kost tijd en aandacht. Investering hierin zal op de langere termijn de continuïteit van de inzet ten goede komen.
- Organiseer vaste dementie-coaches voor vrijwilligers die hen begeleiden, coachen en duurzaam kunnen laten functioneren in hun contact met de mensen met dementie.
- Geef indien gewenst vrijwilligers met ervaringskennis van dementie een rol in de wijk. Bijvoorbeeld voor het bieden van een luisterend oor: ervaringsdeskundigen kunnen vooral ook erkenning en herkenning bieden aan mantelzorgers en hun kennis inzetten om de kracht van mantelzorgers te bevestigen.

### Tips voor zorgaanbieders:

- Besteed veel meer aandacht aan psycho-educatie van

mantelzorgers, zowel in groepen als individueel. Bied dit standaard aan. Faciliteer cursussen zoals de Kracht van Herinneringen. Betrek ook kinderen van mantelzorgers en cliënten bij psycho-educatie.

- Investeer in intervisie voor professionals waardoor ze betere zorg kunnen bieden. Als zij hun eigen kwetsbaarheden laten zien, raken ze minder overbelast, worden verantwoordelijkheden besproken en kunnen ze beter hun werk doen. Ook is het 'denken voor' en het 'breed kijken' iets wat niet 'zomaar' gebeurt. Casusbesprekingen van cliënten in moreel beraden in wijkzorgteams dragen hieraan bij zagen we in een project bij Amstelring (Duijs, 2015).
- Bied hulp voor mantelzorgers los van indicaties: dus ook na opname ben je welkom bij ontmoetingsplekken voor lotgenoten (dat is veelal niet het geval bij dagbestedingscentra) en ook na overlijden of opname ben je welkom bij beroepskrachten waar je veel contact mee hebt gehad.
- Wees bewust dat een deel van het personeel zelf ervaringskundig is als mantelzorger. Zij kunnen binnen de organisatie een kennisfunctie hebben bij de ontwikkeling van beleid op het gebied van mantelzorgers en dementie-zorg. Organiseer hiervoor een cursus ervaringsdeskundigheid: hoe zet je je ervaringen in zodat ze een 'plus' zijn?

## CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

# 7.3 AANBEVELINGEN PER STAKEHOLDER (III)

### Tips voor wijkzorg:

- Zet altijd een onafhankelijke cliëntondersteuner in bij keukentafelgesprekken.
- Stel altijd twee keukentafelgesprekken voor aan mantelzorgers met een naaste met dementie: één met de mantelzorger en cliënt en indien gewenst één met de mantelzorger alleen over haar wensen en behoeften aan ondersteuning.
- Alle professionals van de wijkzorg (ook huisartsen) dienen op de hoogte te zijn van de beschikbaarheid van casemanagement dementie. Mantelzorgers willen het liefst zo vroeg mogelijk in het traject hierop gewezen worden en doorverwezen.
- Huisartsen moeten meer aandacht hebben voor het 'niet pluis' gevoel van mantelzorgers en hen direct doorverwijzen naar geriater voor diagnostiek, dagbesteding en leiden naar dementieketen.
- Zet op een eerder moment vrijwilligers in, ook voor mantelzorgers (niet alleen voor de mensen met dementie). Vrijwilligers kunnen een belangrijke taak vervullen in het 'zorgen om' en nazorg bieden als de naaste opgenomen wordt in een tehuis, zeker als de vrijwilligers meegegroeid zijn in het proces en een band hebben kunnen opbouwen met zowel de mantelzorger als de naaste met dementie.

### Tips voor zorgverzekeraars:

- Maak begeleiding van en 'aandacht voor' de mantelzorger declareerbaar voor wijkzorg.
- Zet in op casemanagement dementie en psycho-educatie.
- Koppel de casemanager niet aan de cliënt maar aan de mantelzorger, waardoor de casemanager ook voor de diagnose en na de opname de mantelzorger kan ondersteunen.
- Betaal mee aan Eigen Kracht conferenties (zie eerder).

### Tips voor de gemeente:

- Ontwikkel een Respijtzorg-strippenkaart. Deze strippenkaart biedt zorguren (van bekend personeel) thuis. Dit kan men inzetten bij opname in het ziekenhuis van de mantelzorger of voor een vakantie.
- Overweeg of RIS (Registratie Informatie Systeem, gemeente Amsterdam) zijn doel niet voorbijschiet. In de praktijk zorgt dit voor veel extra en dubbele administratie.
- Zie emotionele steun van mantelzorgers als taak in de wijk.
- Denk na hoe nazorg van mantelzorgers na overlijden of opname verzorgd kan worden.





## 8. ONDERZOEKSVERANTWOORDING

## ONDERZOEKSVERANTWOORDING

# 8.1 METHODOLOGIE EN OPZET

### Fase I: perspectief van mantelzorgers

Verzameling verhalen over wensen en behoeften van mantelzorgers\*:

- interviews met mantelzorgers in A'dam Noord (n=9).
- groepsgesprek met mantelzorgers in A'dam Noord (n=10)
- observaties bij het Alzheimercafé en informele gesprekken.

In dit onderzoek spraken we voornamelijk met mantelzorgers van thuiswonende cliënten in Amsterdam Noord. De naasten zaten in diverse fasen van het ziektebeeld dementie, echter de meesten zaten in de fase na diagnose en voor opname in een woonvorm of tehuis. Bij een enkeling was de naaste onlangs opgenomen.

### Fase II: perspectief van beroepskrachten in de wijk

- Het aanbod aan mantelzorgondersteuning in de wijk is opgetekend en aangevuld door interviews met beroepskrachten.
- Verzameling ideeën en reacties op inzichten uit fase I door zoveel mogelijk beroepskrachten in Noord: medewerkers van dagbestedingscentra, wijkverpleegkundigen, wijkverzorgenden, casemanagers, maatschappelijke dienstverlening.

\* In analyse zijn de bevindingen van fase I vergeleken met de verhalen van de 10 interviews met mantelzorgers in A'dam breed met dementie (Groot, et al, 2016), om de betrouwbaarheid te vergroten.

	ACTIVITEITEN	OUTPUT
<b>FASE I: PERSPECTIEF VAN MANTEL- ZORGERS (INSIDERS)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Diepte-interviews met mantelzorgers (n=9)*</li><li>• Groepsgesprekken met mantelzorgers (n=10)</li><li>• Observaties</li></ul>	Thema's, wensen en behoeften die leven bij mantelzorgers van naasten met dementie in Amsterdam Noord
<b>FASE II: DIALOOG EN IDEE- GENREATIE</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Inventarisatie aanbod en visies in de wijk</li></ul>	Aanbod van huidige mantelzorg-ondersteuning
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Gesprekken met beroepskrachten in Amsterdam Noord (n=25)</li></ul>	Ideeën over (toekomstige) mantelzorg-ondersteuning vanuit diverse perspectieven



## ONDERZOEKSVERANTWOORDING

### 8.2 LITERATUUR (I)

- Abma, T. A. (2010). *Herinneringen en dromen van zeggenschap. Cliëntenparticipatie in de ouderenzorg*. Boom/Lemma.
- Barnes M., Brannelly T., Ward L. and Ward N. (2015), (Eds) *Ethics of Care, Critical Advances in International Perspective*, Policy Press, Bristol.
- Bendien, E. (2015). Cultural projection of dementia in the Reminiscence Museum. *Popularizing dementia: Public expressions and representations of forgetfulness*, 6, 163.
- Cash, B., Hodgkin, S., & Warburton, J. (2013). Till death us do part? A critical analysis of obligation and choice for spousal caregivers. *Journal of gerontological social work*, 56(8), 657-674.
- Duijs, S., Groot, B., Peterman, M., van Zuijlen, R. Werner, A. Flipsen, I. (2015) *Zelfredzaamheid, dankzij de zorg! Een responsief onderzoek naar de betekenis van en mogelijkheden voor zelfredzaamheid vanuit het perspectief van cliënten*. Centrum voor Clientervaringen, Amsterdam.
- Duncan, M. T., & Morgan, D. L. (1994). Sharing the caring: Family caregivers' views of their relationships with nursing home staff. *The Gerontologist*, 34(2), 235-244.
- de Jong, G. (2014) *Family Group Conferencing in Public Mental Health Care*. Thesis, VU University, Amsterdam.
- Finch, J., & Mason, J. (1993). Negotiating family obligations. *The Sociological Review*, 38(2), 219-246.
- Groot, B.C., Vink, M., Eeland, K., Schipper, K & Abma, T. (2016) "Zorgen voor, zorgen dat, zorgen om". *Goede zorg in de wijk vanuit het perspectief van mantelzorgers*. Februari 2016. Centrum voor Clientervaringen, Amsterdam.
- Konijn (2012) *Het opstellen van een onderzoeksagenda voor Alzheimer Nederland*. Geraadpleegd op 13 april 2016 via <http://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/onderzoek/2012/november/wanda-konijn.aspx>
- Metze (2015) *Independence or Interdependence? A Responsive Evaluation on Family Group Conferencing for Older Adults*. Thesis, VU University, Amsterdam.
- Peeters, J.M., de Lange, J., Van Asch, I, Spreeuwenberg, P. Veerbeek, M, Pot, A.M. & Francke, A.L. (2012) *Landelijke evaluatie van casemanagement dementia*. Nivel.
- Schulz, R., Martire, L.M. (2004) Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004; 12(3):240–249.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & De Lepeleire, J. (2009). The relation between care giving and the mental health of caregivers of demented relatives: a cross-sectional study. *The European journal of general practice*, 15(2), 99-106.



## ONDERZOEKSVERANTWOORDING

### 8.2 LITERATUUR (II)

- Singh, P., Hussain, R., Khan, A., Irwin, L., & Foskey, R. (2014). Dementia care: intersecting informal family care and formal care systems. *Journal of aging research*, 2014.
- Stensletten, K., Bruvik, F., Espehaug, B., & Drageset, J. (2014). Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia. *Dementia*, 1471301214563319.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: markets, equality, and justice*. NYU Press.
- Zorgketen Dementie Amsterdam (2015) *Alle zorg in één hand. Casemanagement Dementie Amsterdam Noord. Informatie voor cliënten en mantelzorgers*. Geraadpleegd op 19-04-2016 van [https://www.amsterdam.nl/publish/pages/363469/casemanagement\\_stadsdeel\\_noord\\_voor\\_amsterdammers.pdf](https://www.amsterdam.nl/publish/pages/363469/casemanagement_stadsdeel_noord_voor_amsterdammers.pdf)

# VRAGEN OF CONTACT?

**Barbara Groot**  
VUmc / Metamedica  
Van der Boechorstraat 7, F-vleugel (ingang via Uilenplein)  
1081 BT Amsterdam  
T (06) 15907823  
E [b.groot@vumc.nl](mailto:b.groot@vumc.nl)

**Marian Vink**  
Cliëntenbelang Amsterdam  
Init gebouw, Jacob Bontiusplaats 9  
1018 LL Amsterdam  
T (020) 75 25 100  
E [m.vink@clientenbelangamsterdam.nl](mailto:m.vink@clientenbelangamsterdam.nl)

**CENTRUM VOOR  
CLIËNTERVARINGEN**