

Dementie en regie

De zorgrelatie tussen cliënten met dementie,
hun mantelzorgers en thuiszorgprofessionals



Connie Klingeman
Krista Coppoolse
Jacomine de Lange

Naar inhoudsopgave

Dementie en regie

Dit onderzoeksproject is een van de projecten van de Academische Werkplaats Dementie. Aan dit onderzoeksproject hebben thuiswonende cliënten met dementie, hun mantelzorgers en de betrokken zorgprofessionals van Thuiszorg De Zellingen deelgenomen. Onderzoekers van het Kenniscentrum Zorginnovatie hebben samen met studenten van het Instituut voor Gezondheidszorg van de Hogeschool Rotterdam het onderzoek uitgevoerd.

Academische Werkplaats Dementie



Dementie en regie

de zorgrelatie tussen cliënten met dementie, hun mantelzorgers
en thuiszorgprofessionals

Connie Klingeman
Krista Coppoolse
Jacomine de Lange

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Inleiding	6
1 Eigen regie behouden	9
Mevrouw van Vliet	9
Perspectief van persoon met dementie	11
Perspectief van mantelzorger	14
Perspectief van de verzorgende	18
Aandachtspunten in de zorgrelatie 'Eigen regie behouden'	21
De regievoering in schema, voorbeeld casus mevrouw van Vliet	23
2 Regie overgeven met passief verzet	25
Meneer Verburg	25
Perspectief van persoon met dementie	27
Perspectief van mantelzorger	29
Perspectief van de verzorgende	32
Aandachtspunten in de zorgrelatie 'Regie overgeven met passief verzet'	35
De regievoering in schema, voorbeeld meneer Verburg	37
3 Regie toevertrouwen aan mantelzorger	39
Meneer Tollens	39
Perspectief van persoon met dementie	41
Perspectief van mantelzorger	43
Perspectief van de verzorgende	46
Aandachtspunten in de zorgrelatie 'Regie toevertrouwen aan mantelzorger'	48
De regievoering in schema, voorbeeld meneer Tollens	50
Tot slot	51
Een handvat voor professionals in de zorgrelatie	54
Bijlage: Methode van onderzoek	56

Voorwoord

Dit boekje is het resultaat van een onderzoek naar de zorgrelatie tussen cliënten met dementie, hun mantelzorgers en de thuiszorgprofessionals. Het onderzoek vond plaats in de Academische Werkplaats Dementie.

De Academische Werkplaats Dementie is een samenwerkingsverband tussen thuiszorg De Zellingen, Kenniscentrum Zorginnovatie van de Hogeschool Rotterdam en het Van Kleeft Instituut, waarin kennis rond de zorg voor mensen met dementie wordt uitgewisseld tussen praktijk, onderzoek, opleiding en beleid. De praktijk gaat meer evidence based werken en de onderzoeksinstelling gaat meer praktijkgericht onderzoek uitvoeren. Onderzoekers en beroepskrachten werken nauw samen. De verkregen kennis wordt vertaald naar voor de praktijk bruikbare producten, zowel voor het onderwijs als voor de zorgverlening.

Aan het onderzoek hebben veertien thuiswonende cliënten met dementie deelgenomen, en hun mantelzorgers en de betrokken zorgprofessionals van De Zellingen. Dankzij hun verhalen hebben we een goed beeld gekregen van factoren die een rol spelen in de zorgrelatie. Wij willen hen daarvoor hartelijk danken.

Dertien studenten van het Instituut voor Gezondheidszorg van de Hogeschool Rotterdam hebben in de uitvoering van het onderzoek geparticipeerd. Zij hebben interviews afgenomen en observaties uitgevoerd. Ze waren onder de indruk van de ervaringen van de geïnterviewden.

Wij hopen dat onze resultaten u als zorgprofessional of manager in de zorg inspireren in uw werk met mensen met dementie en hun mantelzorgers.

*Connie Klingeman,
Krista Coppoolse
Jacomine de Lange*

Rotterdam, augustus 2012

Inleiding

In dit boekje staan we stil bij factoren die de ontwikkeling van een zorgrelatie tussen cliënten met dementie, hun mantelzorgers en thuiszorgprofessionals beïnvloeden. De factoren die we ontdekt hebben, zijn het resultaat van veertien casestudies. Een casestudie bestond uit een interview met een cliënt met dementie, een mantelzorger en een zorgprofessional en een korte observatie van een contact tussen de persoon met dementie en de zorgprofessional. De methode staat achterin het boekje uitgebreid beschreven.

Het belangrijkste begrip dat uit de analyse naar voren gekomen is, is 'Eigen regie'. Eigen regie hebben we gedefinieerd als: de oudere met dementie heeft zoveel mogelijk de ervaring dat hij of zij zijn of haar eigen leven kan leiden. Het refereert aan de ervaring dat iemand zijn of haar activiteiten kan kiezen, besluiten kan nemen en eigen doelen kan nastreven.

We hebben drie typen van zorgrelaties onderscheiden: 'eigen regie behouden', 'regie overgeven met passief verzet' en 'regie toevertrouwen aan de mantelzorger'. Hiermee geven we aan wat de 'eigen regie' betekent voor de persoon met dementie.

In dit boekje laten we zien hoe het kernbegrip 'eigen regie' naar voren komt in drie typen zorgrelaties. We starten met een casusbeschrijving van een van de participanten uit het onderzoek, als illustratie van een type zorgrelatie. Daarna volgt kort samengevat het specifieke van het type zorgrelatie. Vervolgens beschrijven we de factoren die de zorgrelatie beïnvloeden, ondersteund met citaten uit de interviews en

beschrijvingen vanuit de observaties. Bij ieder type zorgrelatie is de structuur hetzelfde: eerst komt het perspectief van de persoon met dementie aan de orde, dan de mantelzorger en daarna de zorgprofessional. In het laatste perspectief geven we aan wat de consequenties zijn van de verschillende strategieën die de zorgprofessional hanteert. We eindigen met een schema met aandachtspunten. Het zijn tien aandachtspunten die bij ieder type zorgrelatie anders ingevuld zijn. Het schema is een hulpmiddel om de zorgrelatie tussen cliënt, mantelzorger en zorgprofessional te verbeteren.

Participanten

De cliënten met dementie waren tien vrouwen en vier mannen in verschillende fasen van dementie. Zes cliënten woonden alleen en acht woonden samen, waarvan één in een familiehuis (twee gezinnen samen). De leeftijd van de cliënten varieerde van 70-91 (gemiddeld 80 jaar). De mantelzorgers waren vijf partners, vier dochters, een zoon, twee zussen, een mentor en een buurman. Hun leeftijd varieerde van 46-76 (gemiddeld 63 jaar). De thuiszorgprofessionals waren zes zorgcoördinatoren, drie verzorgenden, een begeleider, drie verpleegkundigen en een medewerker dagverzorging, met een leeftijd van 42-60 (gemiddeld 50 jaar). Bij drie cliënten was onduidelijk of de diagnose dementie gesteld was, volgens de thuiszorgprofessionals wel, maar volgens de mantelzorgers was er geen officiële diagnose. Het zorgaanbod van de thuiszorg varieerde van een keer per zes weken een begeleidend gesprek tot het maximale thuiszorgaanbod. Dit bestond uit iedere week: zes dagdelen dagopvang (DVO), twee keer huishoudelijke verzorging (HV), drie keer drie uur ondersteunende begeleiding (OB); daarnaast dagelijks drie keer persoonlijke verzorging of hulp bij activiteiten van het dagelijks leven (PV) en een keer per maand een begeleidingsgesprek met een casemanager dementie.



1 Eigen regie behouden

Mevrouw van Vliet

Mevrouw van Vliet, 77 jaar, weduwe, heeft geen kinderen of andere familie die voor haar zorgt. Ze woont zelfstandig, samen met een hond en een poes. Met haar hond(je) in haar armen, zegt ze: "Ik heb hem gered van een jongen die er helemaal niet goed voor zorgde." Ze wandelt graag met haar hond in het bos en is blij met haar huis en tuintje: "Ik heb het rijk alleen en kan doen en laten wat ik wil". Met haar man had ze een gezellige buurtwinkel. Later deed ze vrijwilligerswerk.

Vier jaar geleden is Alzheimer gediagnosticeerd. Bij een vraag over haar vergeetachtigheid, wimpelt ze het lachend weg: "Ach, wat maakt dat nou uit, dat heeft iedereen wel eens, toch?" En bij een vraag over de hulp die langskomt, moppert ze: "Mensen denken als je soms wat vergeet, dat je niks meer zelf kan ... nou ik kan alles gewoon nog zelf, hoor, ik mankeer niks." Wijzend naar haar verzameling beeldjes, zegt ze: "Ik heb kostbare spullen in huis staan en ja, dat wil ik beslist zelf doen." Mevrouw van Vliet houdt van gezelligheid en niet van klagen en zeuren. Ze heeft het best naar haar zin, ze geeft voor haar kwaliteit van leven een acht of negen.

Haar mantelzorger is een mentor, een vrouw van 65 jaar. Drie jaar geleden is zij vanuit de Stichting Mentorschap Rotterdam aan haar toegewezen. Een paar keer per week komt de mentor langs. Het is iemand met wie mevrouw van Vliet goed kan opschieten. Ook het wekelijkse bezoek van de activiteitenbegeleidster stelt mevrouw van Vliet op prijs. Op de dagopvang vindt ze het gezellig, een beetje kletsen en anderen helpen.

Sinds een jaar komt zorgcoördinator Hannah van de thuiszorg. Ze vindt haar cliënt een complexe vrouw. De ene keer is ze vrolijk en de andere keer opstandig. Is het misschien angst of wil ze met rust gelaten worden? Aan dat laatste heeft haar cliënt behoefte, denkt ze. Het is de bedoeling dat de thuiszorg twee keer week helpt bij het douchen en ook huishoudelijke zorg biedt. Douchen, op tijd de kattenbak verschonen en de houdbaarheidsdatum van het eten in de gaten houden, zijn dingen die nou eenmaal moeten gebeuren, vindt Hannah. Maar mevrouw van Vliet stuurt de thuiszorgmedewerkers naar huis en zegt dat ze het zelf wel kan. De zorgcoördinator ervaart een dilemma: je kunt iemand geen douche opdringen, maar je kan iemand ook niet laten vervuilen. De mentor heeft kritiek op de thuiszorg omdat de afgesproken zorg niet gegeven wordt. Als de mantelzorger en de zorgcoördinator elkaar spreken, lijken ze elkaar niet te begrijpen.

Het type zorgrelatie 'Eigen regie behouden'

De persoon met dementie die de eigen regie wil behouden is iemand die weet wat hij of zij graag wil en dat duidelijk kenbaar maakt. Het is iemand die hulp niet als vanzelfsprekend aanvaardt. In dit type zorgrelatie ondersteunt de mantelzorger de persoon met dementie in zijn of haar wens tot zelfbepaling. De mantelzorger geeft in het bieden van zorg zijn of haar eigen grenzen aan. Er zijn twee zorgstrategieën van de zorgprofessional te onderscheiden.

1. De zorgprofessional ondersteunt de persoon met dementie en de rol van de mantelzorger.
2. De zorgprofessional is het niet eens met de ondersteunende houding van de mantelzorger en neemt de regie over, maar ervaart dilemma's in de zorg, bijvoorbeeld wanneer de persoon met dementie zich niet wil douchen.

Risico's voor de zorgrelatie

Er zijn twee risico's voor de zorgrelatie 'Eigen regie behouden': er

kunnen onveilige situaties ontstaan voor de persoon met dementie of er is een strijd tussen de mantelzorger en zorgprofessional over de inhoud van de zorg en de manier waarop de zorg gegeven wordt.

Vier cases behorend tot het zorgtype Eigen regie behouden

Client met dementie		Mantelzorger	Zorgprofessional	
seks	woonsituatie	relatie	functie	thuiszorgaanbod
V	alleen	mentor	zorgcoördinator	BG, DVO, HV, OB, PV
V	alleen	zoon	zorgcoördinator	DVO, HV, OB, PV
V	alleen	zus en zwager	begeleider	BG, DVO, HV, OB, PV
M	samen	echtgenote	zorgcoördinator	PV

BG = begeleidingsgesprekken; DVO = dagopvang; HV = huishoudelijke verzorging; OB = ondersteunende begeleiding; PV = persoonlijke verzorging

Perspectief van persoon met dementie

Behoeft om eigen standpunt kenbaar te maken

De vier cliënten gaven tijdens het interview blijk van hun persoonlijk standpunten, die ze vol verve naar voren brachten. Zo weigerde meneer Veldhuis, die vroeger jurist was, zijn verdere medewerking aan het interview als de voicerecorder gebruikt zou worden. Hij was verontwaardigd en maakte er een groot punt van. Toen de voicerecorder in de tas van de onderzoeker verdween, kon het interview beginnen. Gezeten achter zijn bureau vertelde hij dat de dames van De Zellingen allemaal aardig zijn. In tegenstelling tot meneer Veldhuis vond mevrouw Weber, die tot vijf jaar geleden vrijwilligerswerk deed, het erg interessant en leuk om geïnterviewd te worden. Ze nodigde de onderzoeker uit bij haar aan tafel plaats te nemen en vertelde hoe ze zelf te werk ging toen ze als maatschappelijk werkster mensen bezocht.

Weinig besef van beperkingen

Bij vragen naar beperkingen vonden drie cliënten dat er met hun cognitieve functies niets aan de hand is. Ze vertelden weinig beperkingen te ervaren. Mevrouw van Vliet vertelde dat ze soms wel eens wat verkeerd doet of dat ze iets vergeet, maar dat anderen daar meer problemen mee hebben dan zij. Mevrouw Weber omschreef haar gezondheid als volgt:

M'n lichaam is goed en mijn koppie ook. Alles van mijn lichaam is nog goed. En hè ook in mijn hoofd, en ik hoef ook helemaal niet te denken van nou, dit weet ik niet meer. Nou, ik voel me nog net zo gezond als dat ik al een hele tijd ben.

Meneer Veldhuis vertelde over de problemen die hij met zijn knie heeft waardoor hij slecht ter been is. Ook zei hij Alzheimer te hebben, maar direct er achteraan: 'Het denken gaat wat langzamer, niet meer zo als vroeger, maar ik ben blij dat ik niets aan mijn hoofd mankeer'.

Positieve relatie met de mantelzorger

Over de relatie met hun mantelzorger waren deze vier ouderen tevreden. Meneer Veldhuis zei zeer blij te zijn met zijn vrouw, want dankzij haar vindt hij zijn kwaliteit van leven goed. De andere cliënten zeiden dat ze het gezellig vonden als ze bezoek krijgen van hun mantelzorger(s), maar meer dan dat vertelden ze niet. De tevredenheid kwam meer tot uiting in hun gedrag. Toen de zoon van mevrouw Vos binnenkwam, liep ze direct naar hem toe en ontving hem met een blijde glimlach. Haar reacties op vragen van hem waren kort, maar kwamen vertrouwd over. Kijkend naar haar zoon die haar poststukken doornam, zei ze: "Ja", neem jij het maar mee, dan kun je het mij weer vertellen." Ook mevrouw Weber en mevrouw van Vliet waren ontspannen en spraakzaam in de gesprekjes met hun mantelzorgers. Mevrouw van Vliet liet zich zonder weerstand helpen. Samen met haar mantelzorger zocht ze de spullen op die ze nodig hadden en samen lachten ze om kleine gebeurtenissen of herinneringen.

Relatie met thuiszorgprofessional: behoefte aan respect

De drie vrouwen vonden het krijgen van hulp bij de persoonlijke verzorging erg moeilijk, een inbreuk op hun privacy en autonomie. Ze herhaalden dat ze alles nog zelf kunnen, dat ze gezond zijn en dat ze niets mankeren. Mevrouw van Vliet was er kort over, ze wil geen hulp, ook geen huishoudelijke hulp, want ze wil niet dat iedereen maar aan haar mooie spulletjes komt. Ze kent de verzorgenden niet zei ze. Als ze aan de voordeur stonden, dan stuurde ze hen weg. Ze liet tussen de regels door blijken dat ze onvoldoende respect ervoer: “Gewoon praten moeten zeen uh niet doen of ik een klein kind ben!” Ook mevrouw Vos, die verschillende gezichten haar huis ziet binnenkomen, ergerde zich aan de manier waarop ze bejegend werd. Ze vertelt hierover het volgende:

“Ik zou willen zeggen dat ze moeten leren dat de mensen waar ze naar toe gaan zelfstandige mensen zijn. Die zelf dingen kunnen inbrengen, zelf kunnen nadenken en dat ze die niet moeten bemoederen of de baas over moeten spelen. Dat ze die zo veel mogelijk hun zelf moeten laten zijn. Ook weer van dat douchen: “Kom mevrouw we gaan douchen”. Ik zeg: “Er wordt niet gedoucht”. Ik heb al gedoucht en dat is genoeg. En ik heb een huid die makkelijk afschilfert en dan heb ik heel het huis onder de huidschilfers. En ik heb een crème en dan kan ik het makkelijk insmeren en dan is het weer goed. Dat doe je toch niet. En ik vind dat zij daar te weinig rekening mee houden. Je komt niet zomaar bij iemand binnen, bij iemand die je nog nooit hebt gezien, met de boodschap “Kom we gaan onder de douche.”

Uit dit citaat blijkt dat voor mevrouw Vos de thuiszorgprofessionals die haar dagelijks bezoeken vreemden zijn. Het zijn voor haar onbekende mensen waarin ze geen vertrouwen heeft. Met dat in het achterhoofd wordt haar gedrag begrijpelijk.

Perspectief van mantelzorger

Begripvolle relatie

De mantelzorgers in dit type zorgrelatie vonden hun relatie met hun oudere met dementie goed. In drie cases is wonen de mantelzorgers niet samen met de persoon met dementie: een zoon, een zus en een mentor. In één case is de mantelzorger een samenwonende partner met een eigen werkkring. De mantelzorgers accepteerden dat hun relatie met de persoon met dementie niet gelijkwaardig was. Ze ervoeren genegenheid en spraken positief over wie hun partner, zus en moeder was. Ze herkenden vroegere eigenschappen. Zo vertelde de zus van mevrouw Weber dat ze altijd een hartelijke vrouw geweest is en nog steeds iemand is die graag met mensen omgaat. Mevrouw Veldhuis herkende het zelfstandige gedrag van haar man, maar ook de verandering:

"Of hij zich nou zo heel zorgvuldig doucht, dat weet ik niet. Hij is ontzettend eigenwijs. Van jij wegwezen, ik ben nu zelf bezig. Dat heeft hij nog wel, hij wil ontzettend graag zelfstandig zijn. (...).Hij raakt door mij ook geïrriteerd. Zo van betuttel me niet zo. Het is nooit de man geweest die betutteld wilde worden. Af en toe komt dat wel weer boven, maar vroeger had hij een uitgesproken mening over alles. Maar als ik nu zeg, wat zullen we eens eten, dan zegt hij: 'O, ik vind alles lekker, of kijk jij maar.' Dat is helemaal niet mijn man."

De zorgmotieven die de mantelzorgers noemden zijn betrokkenheid, liefde en plicht als familielid. De mentor voelde zich eveneens betrokken, maar anders dan de anderen. Ze had geen gezamenlijke geschiedenis met de oudere. Ze had eigenlijk een professionele hulpverleningsrelatie. Ze wilde graag meer kennis opdoen en haar eerdere ervaringen met mensen met dementie gebruiken. Ze schreef de verhalen die mevrouw van Vliet over haar leven vertelde op, zodat ze haar beter begrijpt en een geheugensteuntje heeft als mevrouw van Vliet het vergeten is.

Positief gevoel over rol als mantelzorger

De mantelzorgers waren tevreden over de manier waarop ze hun rol invulden. Zo gaf de zoon van mevrouw Vos zichzelf een acht voor zijn inzet. Hij probeerde met zijn moeder te lachen om situaties. Zijn motto was 'een dag niet gelachen is een dag niet geleefd'. Om de dag ging hij na afloop van zijn werk bij zijn moeder op bezoek. Naast zijn moeder bezoeken is er ook veel regelwerk te doen, vond hij, vooral in de periode toen er nog geen thuiszorg was ingezet. Die periode had hem veel energie gekost. Vanaf het moment dat de thuiszorg dagelijks bij zijn moeder komt, kon hij zijn eigen inzet beter bewaken. Ook de andere mantelzorgers stelden duidelijke grenzen aan de inzet van hun zorg. De partner van meneer Veldhuis was blij dat ze haar baan kon combineren met de zorg voor haar man. Het werk gaf haar afleiding zodat ze in balans kon blijven, vertelde ze, want omgaan met het veranderde gedrag van haar man vond ze geestelijk heel vermoeiend, vooral de voortdurende herhaling van dezelfde vragen en dezelfde verhalen. De mantelzorgers waren tevreden over hoe ze hun rol als mantelzorger een plaats in hun bestaan hebben gegeven.

Inzicht in dementie

De vier mantelzorgers wisten wat dementie inhoudt. Ze waren zelf actief op zoek gegaan naar informatie en haalden die uit verschillende bronnen. Ze zagen de toenemende kwetsbaarheid van hun naaste en dat deze de touwtjes niet meer in handen had. Meegaan in de beleving van de oudere en er niet tegenin gaan, vonden ze belangrijk. Er tegenin gaan werkt contraproductief, wisten ze. Ze hadden manieren gevonden om zich aan te passen aan het veranderde gedrag van hun naaste. Ze hadden ook manieren gevonden om verzet of weigering van hun naaste te doorbreken, zoals tact en humor gebruiken, of met een overtuigende, resolute houding de oudere over de streep helpen. Maar er waren ook situaties waar ze geen raad mee wisten, bijvoorbeeld als hun naaste de persoonlijke verzorging van de thuiszorg weigerde of als hij of zij ging zwerven.

Ondersteunende zorgstrategie

In de zorg die nodig was, legden de mantelzorgers de nadruk op de kwaliteit van leven van de oudere. In de omgang vonden ze respect tonen belangrijk en de oudere het gevoel geven dat deze tot zijn recht komt als persoon die hij of zij altijd al geweest is. De mentor legde uit dat ze veel complimenten gaf en soms met afleidingsmanoeuvres mevrouw van Vliet iets liet doen waar ze aanvankelijk geen zin in had. Aanmoedigen bij zaken die mevrouw van Vliet zelf belangrijk vindt, is een goede strategie was haar ervaring:

"Als ik hier ben, dan moet ik haar wel laten denken dat zij degene is die haar eigen huis bestiert. Dat zij het gevoel heeft dat zij nog de touwtjes in handen heeft. Dat zij woont in haar eigen stulpje. En zij maakt uit of zij wel of niet het licht aan of uit doet. Of ze de hond eten geeft. Ja, wanneer ze naar buiten kan gaan met die hond, hoe lang ze wil wegblijven. Dat zij haar eigen leven kan leiden. Ja, dat is wel belangrijk."

De Vugt e.a.(2005)* noemen de aanpassing van de mantelzorger aan het niveau van functioneren van de persoon met dementie een ondersteunende zorgstrategie. Andere kenmerken van deze strategie zijn bijvoorbeeld de persoon met dementie zoveel mogelijk zijn eigen gang laten gaan, deze stimuleren activiteiten te ondernemen en zonodig hulp bieden of ondersteuning geven. De nadruk leggen op de mogelijkheden van mensen met dementie, deze aanmoedigen en positief bekrachtigen zijn communicatievaardigheden, die de persoon met dementie sterker maken.

Zo lang mogelijk thuis wonen is zorgelijk

In de drie cases vonden de mantelzorgers het thuis blijven wonen zorgelijk. De oudere ging zwerven of het lichaam en de kleding

* Vugt M.E. de, Stevens F, Aalten P, Verhey F. R.J. Hebben verzorgende familieleden invloed op probleemgedrag bij dementie? *Tijdschrift Gerontologie Geriatrie* 2005; 36: 1-7.

verslonsden. Ze begrepen dat de oudere thuis wilde blijven wonen en wilden er veel aan doen om dat te verwezenlijken, maar zichzelf gaven de voorkeur aan een meer beschermde woonomgeving. Als de oudere door de politie wordt thuisgebracht, wat een aantal keren gebeurd is, ontstaat een dilemma. De regie overnemen of de autonomie ondersteunen? De mantelzorgers wilden de autonomie blijven ondersteunen, hoewel ze verwachtten dat er op enig moment een crisissituatie zou ontstaan.

De mantelzorgers van mevrouw Weber was het gelukt om hun zus de regie te geven bij het besluit om naar een verpleeghuis te gaan. Mevrouw Weber woonde in een seniorenwoning en deelde haar appartement met een poes. Door de achteruitgang van hun zus – ze nam de telefoon niet meer op, kon geen huishoudelijke apparaten meer bedienen, ging vroeg naar bed en stond middenin de nacht op – vonden ze het zelfstandig wonen onveilig. Ze wilden dat zij zou verhuizen naar een verpleeghuis, maar dan wel een huis waar ze zich thuis zou kunnen voelen. Maar hoe pak je dat aan? Op internet hadden ze zich georiënteerd op de verpleeghuizen in de omgeving en zijn daarna samen met mevrouw Weber enkele huizen gaan bezoeken. Tot hun verrassing en opluchting wilde hun zus in één van de bezochte verpleeghuizen graag wonen:

"Ja, want je vindt het vervelend iemand die kant op te douwen. Je geneert je er ook soms wel voor... want ja je beslist over iemand anders leven en vrijheid... Maar ze zag daar ook een poes lopen... en zei: 'Ja hier wil ik wel wonen.' Ja toen we dat hoorden, dat deed ons wel goed, ja."

Professionele hulp is nodig

De mantelzorgers waren blij met de hulp van de thuiszorg, want ze zagen dat er veel hulp nodig was. Ze hoopten en verwachtten van die zorg dat hun naaste niet teveel verschillende gezichten zou zien, de verzorgende zich kon inleven in de situatie van de oudere en

vakbekwaam was. Met dat laatste werd bedoeld dat de verzorgende het voor elkaar krijgt dat hun naaste persoonlijke verzorging accepteert. De samenwerking met de verzorgende werd positief ervaren als er communicatie was over de zorgstrategie en als de verzorgenden de zorg gaven die afgesproken was. Als de oudere hulp bleef weigeren en de verzorgende niet wist hoe ze daarmee moest omgaan, had de mantelzorger kritiek.

Perspectief van de verzorgende

Twee zorgstrategieën

De thuiszorgprofessionals, die in deze categorie participeerden, gebruikten verschillende zorgstrategieën. In twee cases waren ze tevreden over hun zorgverlening en over de communicatie met de mantelzorgers. In twee cases niet, omdat ze daarin dilemma's ervoeren en kritiek ontvingen van de mantelzorgers.

De zorgstrategieën die ze toepasten waren:

- 1 De zorgprofessional ondersteunt de behoefte aan eigen regie van de persoon met dementie en de rol van de mantelzorger. Gevolg is dat de relatie met de persoon met dementie en de mantelzorger goed is.
- 2 De zorgprofessional neemt de regie over omdat ze vindt dat de persoon met dementie niet in staat is de eigen regie te voeren en omdat ze het niet eens is met de ondersteunende houding van de mantelzorger. Het gevolg is dat de relatie met de persoon met dementie en de mantelzorger stroef verloopt.

Een voorbeeld van het ondersteunen van de eigen regie

Hulp van de thuiszorg kreeg mevrouw Weber toen ze twee jaar geleden ziek werd. Ze lag in bed en liet zich verzorgen. Na haar herstel

voelde ze zich gezond en wilde haar eigen leven leiden, ze wilde geen hulp meer. Verzorgende Jantien is haar gaan bezoeken, deed het hoogstnodige en bouwde vertrouwen op. Het ging heel langzaam, vertelde Jantien, het duurde wel drie maanden voordat ze haar bij de persoonlijke verzorging een beetje mocht helpen. Inmiddels komt Jantien twee jaar bij mevrouw Weber voor ondersteunende begeleiding. Ze bezoekt haar drie keer per week en vertelde hoe ze de afgelopen maanden haar zorg startte:

“Ze ligt op bed als ik kom. Dan weet ze niet of het avond of ochtend is. Ze heeft een poes.’s Avonds voor zij naar bed gaat, zet ze overal bakjes hagelslag, limonade en koeken voor hem neer zodat de poes dat kan eten. Nou, dat eet een poes natuurlijk niet. En haar eigen boterham staat er meestal ook bij. En dat staat dan over het hele huis. Dus dan ga ik dat eerst maar opruimen, en dan ga ik haar een beetje wakker maken, en ook een beetje vriendelijk, want anders schiet ze in een verkeerd humeur, zeg maar.”

Uit dit voorbeeld blijkt respect voor de waarden en normen van de persoon met dementie. In de communicatie is een weloverwogen manier van bejegenen belangrijk, zodat de cliënt haar gevoel van eigenwaarde behoudt. We noemen het persoonsversterkende strategieën. Hoewel verzorgende Jantien het niet altijd eens was met de visie van de mantelzorgers van mevrouw Weber, is de casus wel een voorbeeld van overeenstemming in de zorgrelatie. Volgens Jantien kwam dit doordat er het laatste half jaar regelmatig evaluatie-gesprekken waren. De sociaal psychiatrisch verpleegkundige (SPV'er) van de GGZ initieerde deze gesprekken. Zij nodigde de mantelzorgers en de thuiszorgprofessional uit om de zorg te evalueren, om ervaren dilemma's en frustraties openlijk te bespreken. In dat overleg werd niet alleen geëvalueerd, maar er werd ook vooruit gekeken. Hoe gaan we het met elkaar de komende tijd doen? Wat vinden we op dit moment het meest urgente probleem? Voor wie is het een probleem? Hoe gaan

we daarmee om? Wat willen we bereiken? Wie is waar verantwoordelijk voor? Hoe communiceren we naar elkaar? Er werd een zorgplan gemaakt met haalbare doelen. De verzorgende vond dit overleg zeer waardevol. Ze voelde zich vrij haar mening te geven en kreeg inzicht in de rol van de mantelzorgers. Ze vond dat de houding van de mantelzorgers door dit overleg veranderde. Ze zag dat de mantelzorgers de verantwoordelijkheid voor de zorg van hun zus op zich namen. Hierdoor verbeterde het contact en was er begrip voor elkaars visie.

Voorbeelden van het willen overnemen van de regie

In het geval de oudere met dementie risicovol gedrag vertoont - bijvoorbeeld in het donker naar buiten gaat en dan door een buurtbewoner of de politie thuisgebracht wordt - kunnen de standpunten van de verzorgende en de mantelzorger verschillen. Wat de één nog aanvaardbaar vindt, noemt de ander onverantwoordelijk. In twee cases spraken de verzorgenden erover. Ze uitten hun zorgen en dilemma's en vonden dat de cliënt eigenlijk niet meer alleen kan wonen en dat de mantelzorger zijn of haar verantwoordelijkheid afschuift. Ze begrepen de houding van de mantelzorger niet en hadden daar een negatief oordeel over. Ze noemden die houding 'te gemakkelijk' of 'te laconiek'. De verzorgenden vonden dat ze beter weten wat nodig is en zouden de regie graag willen overnemen. Afhankelijk van de indicatie van de cliënt, probeerden ze zoveel mogelijk zorg in te zetten. De mantelzorger werd op de hoogte gehouden van de stand van zaken, soms telefonisch en soms via het zorgdossier, waarin genoteerd wordt wat er dagelijks gedaan is. Toch waren de verzorgenden niet tevreden over hoe de zorg voor de cliënt verliep. De cliënt bleef zwerven en de mantelzorger kwam niet vaker langs. De verzorgenden wisten niet hoe ze de dilemma's konden aanpakken.

Als de oudere met dementie hulp bij de persoonlijke verzorging weigert, denken de zorgcoördinatoren dat ze wel weten hoe het zou

moeten, maar ze lopen tegen een organisatorisch knelpunt aan, vertelden ze. Dat knelpunt is dat er teveel verschillende verzorgenden bij een cliënt komen - zoals mevrouw van Vliet en mevrouw de Vos- die meerdere keren per dag thuiszorg krijgen. Juist bij deze cliënten moet je werken aan het opbouwen van een vertrouwensband en het bieden van een vaste structuur, zeiden ze. In hun mening worden ze, op papier, ondersteund want in het verpleegbeleid van de teams verzorging en verpleging (VV- teams) staat dat zoveel mogelijk dezelfde mensen bij één cliënt komen. Dit krijgen de zorgcoördinatoren niet voor elkaar, ze spraken van een onoplosbaar gegeven. Het gevolg is dat mevrouw van Vliet en mevrouw Vos door de verzorgenden gezien worden als 'moeilijke cliënten'. Veel thuiszorgmedewerkers die bij mevrouw van Vliet aanbellen, worden weggestuurd. Ze weten niet hoe ze hiermee om kunnen gaan. Het is een terugkerend onderwerp in de werkbespreking, terwijl een professionele oplossing uitblijft.

Aandachtspunten in de zorgrelatie 'Eigen regie behouden'

In dit onderzoek hebben we tien aandachtspunten gevonden die voor iedere zorgrelatie gespecificeerd kunnen worden. De specificaties onderscheiden het ene type zorgrelatie van het andere.

Er zijn drie aandachtspunten vanuit het perspectief van de persoon met dementie gevonden en vier vanuit de mantelzorger. Bij de zorgprofessional staan strategieën die een positieve invloed hebben op de zorgrelatie, het zijn in feite competenties die een verzorgende of verpleegkundige nodig heeft bij het type zorgrelatie 'Eigen regie behouden'.

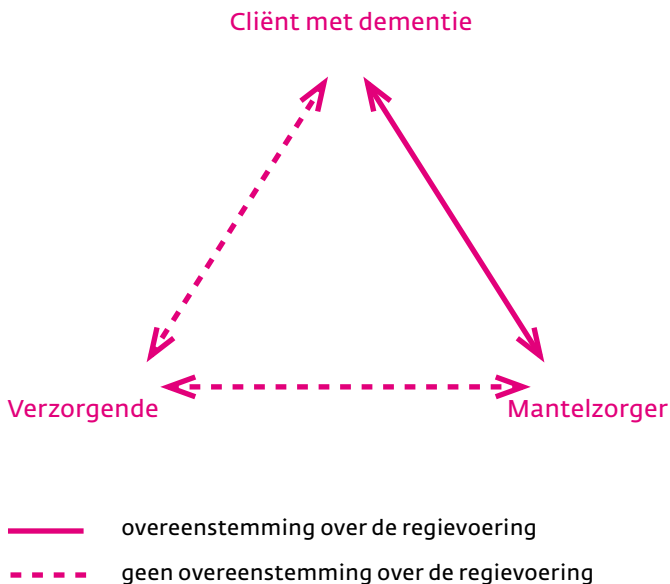
Tabel 1 Aandachtspunten voor het type zorgrelatie Eigen regie behouden

Aandachtspunten	Specificatie voor het type zorgrelatie 'Eigen regie behouden'
Persoon met dementie	
Hoe is de relatie met mantelzorger?	Voelt zich begrepen door de mantelzorger
Welke copingstijl?	Heeft het gevoel veel zelf te kunnen
Aan welke regieondersteuning is behoefte?	Heeft behoefte aan respect voor eigen regie en eigen voorkeuren
Mantelzorger	
Inzicht in de gevolgen van dementie voor naaste en zichzelf	Heeft voldoende inzicht in de gevolgen van dementie voor naaste en zichzelf
Inzicht in eigen mogelijkheden	Geeft eigen grenzen aan
Rolbeleving van mantelzorger	Is positief over eigen rol als mantelzorger
Meest prominente zorgstrategie	Heeft een ondersteunende zorgstrategie
Strategieën van de zorgprofessional	
Zorgverlening aan de persoon met dementie	<ul style="list-style-type: none"> • Inzicht hebben in behoefte van cliënt om eigen regie te behouden • Toepassen van persoonsversterken de communicatie • Behoedzaam vertrouwensrelatie opbouwen
Ondersteuning van de mantelzorger	<ul style="list-style-type: none"> • Eigen normen tussen haakjes zetten • Mantelzorger volgen in de ondersteunende zorgstrategie
Samenwerking met de mantelzorger	<ul style="list-style-type: none"> • Inzicht in wie de regie voert en de verschillende rollen van mantelzorger en verzorgende • Vaardig in communicatie • Regelmatig evalueren van de zorg • Duidelijk zijn over verschil in rolverdeling met mantelzorger met het oog op vermindering van risico's

De regievoering in schema, voorbeeld casus mevrouw van Vliet

Een hulpmiddel voor de zorgprofessional is het tekenen van een driehoek van relaties. Hoe wordt er vanuit de drie perspectieven naar de regievoering in de zorgrelatie gekeken? Zijn er overeenkomsten of verschillen ze van elkaar? Hoe sterk zijn de verschillen? Beïnvloeden ze elkaar positief of negatief? De pijlen geven de relaties weer. De regievoering in een schema geeft in een oogopslag de kern weer.

Voor de casus van mevrouw van Vliet ziet de driehoek er als volgt uit: de dikke lijn tussen de cliënt en de mantelzorger geeft weer dat er overeenstemming is over de regievoering in de zorg. De lijnen tussen de andere twee perspectieven zijn stippellijnen, zij geven weer dat er verschillen in denken en handelen zijn over de regievoering met als gevolg een negatief effect op de zorgrelatie.





2 Regie overgeven met passief verzet

Meneer Verburg

Meneer Verburg, 83 jaar, woont al meer dan 50 jaar samen met zijn vrouw. Ze hebben een dochter en een zoon. Hij heeft vanaf zijn 14e tot zijn 60e gewerkt, eerst als machinebankwerker, daarna als monteur voor scheepvaartonderdelen. Hij zat dan weer in Japan, dan in Canada omdat hij een expert was op zijn gebied. Volgens zijn vrouw heeft hij altijd veel gewerkt. Na zijn pensionering heeft hij overal geklust.

Tweeënhalf jaar geleden is de diagnose dementie gesteld. Op de vraag: 'Hoe gaat het met u?', was zijn antwoord: 'Nou 't gaat niet al te best'. Het verpleeghuis is een schrikbeeld voor hem. Hij komt er af en toe omdat zijn tweelingzus er woont. Meneer Verburg kan met instructie veel ADL-activiteiten zelf uitvoeren. Hij heeft afasie. Een gesprek voeren kost hem heel erg veel moeite; na een minuut of tien wordt hij boos omdat hij niet op woorden kan komen. Als zijn vrouw iets vraagt, zegt hij alleen maar 'Nee'. Meneer Verburg heeft weinig bezigheden: hij zit meestal op dezelfde stoel voor het raam of loopt achter zijn vrouw aan. Van sportprogramma's op tv geniet hij.

Zijn mantelzorger is zijn 76 jarige partner. Ze voelt zich matig gezond. Tot haar huwelijk heeft ze als hulp in de huishouding gewerkt. Zij vraagt zich af of haar man werkelijk niet kan praten of dat hij het niet wil. Het laatste is eerder het geval, denkt ze. "Hij wil niks! En als ik wat zeg dan doet hij het niet. Net alsof hij denkt: 'Stik maar'." Ze raakt er geïrriteerd door. Op woensdag komt de dochter haar ouders helpen.

Een half jaar geleden heeft het echtpaar voorlichting en advies gekregen van de casemanager dementie van de thuiszorg. Sinds een maand komt er twee keer per week een verzorgende bij meneer Verburg om te helpen met de persoonlijke verzorging. Zij vindt haar cliënt een aparte man, omdat hij als eerste reactie op een vraag 'nee' zegt. Als ze hem helpt, vindt ze haar contact met meneer Verburg goed. Hoewel hij geen uitgebreide antwoorden geeft, begrijpt ze hem. Meneer Verburg laat zich wel helpen door de verzorgende, maar niet door zijn vrouw.

Het type zorgrelatie 'regie overgeven met passief verzet'

De mantelzorger voert de regie en de persoon met dementie is het daar niet helemaal mee eens, omdat hij of zij zich niet goed begrepen voelt. De persoon met dementie maakt dit kenbaar door zich passief te verzetten, bijvoorbeeld geen antwoord te geven op vragen van de mantelzorger, maar wel op vragen van de buurvrouw. De zorgrelatie tussen de persoon met dementie en de mantelzorger kan gemakkelijk tot conflicten leiden. De mantelzorger weet niet zo goed om te gaan met het veranderde gedrag van de persoon met dementie. Hierdoor ervaart de mantelzorger stress. Er zijn drie zorgstrategieën van de zorgprofessional te onderscheiden:

- 1 De zorgprofessional ondersteunt de persoon met dementie en accepteert de regie van de mantelzorger mits deze overeenkomt met de eigen visie op de regievoering.
- 2 De zorgprofessional ondersteunt de regie van de mantelzorger, ook al komt die niet overeen met haar eigen visie.
- 3 De zorgprofessional ondersteunt de persoon met dementie en probeert de zorgrelatie tussen de mantelzorger en de persoon met dementie te verbeteren.

Risico voor de zorgrelatie

Het risico voor de zorgrelatie is dat er strijd ontstaat over de regie

tussen de persoon met dementie en de mantelzorger, hetgeen een negatieve invloed heeft op hun kwaliteit van leven.

Vijf cases behorend tot het zorgtype Regie overgeven met passief verzet

Client met dementie Mantelzorger Zorgprofessional				
seks	woonsituatie	relatie	functie	thuiszorgaanbod
M	samen	echtgenote	zorgcoördinator	BG, PV
V	alleen	dochter	verzorgende	HV, PV
V	samen	zus	verpleegkundige	BG, DVO
V	samen	echtgenoot	verzorgende	DVO, HV, PV
V	alleen	buurtbewoner	zorgcoördinator	DVO, HV, OB, PV
BG = begeleidingsgesprekken; DVO = dagopvang; HV = huishoudelijke verzorging; OB = ondersteunende begeleiding; PV = persoonlijke verzorging				

Perspectief van persoon met dementie

Besef van beperkingen

De ouderen met dementie waren zich bewust van hun verminderde cognitieve vermogens. Bij vragen naar beperkingen gaven ze voorbeelden waaraan ze merkten dat het geheugen niet zo goed meer was. Zo vertelde mevrouw Daals dat als ze iets moet doen, ze het niet uit kan stellen, want dan vergeet ze het. En mevrouw Jansen wist dat de dementie doorgaat, ze voelde zich soms tevreden, maar soms ook angstig als ze aan de toekomst dacht. Vooral jezelf niet meer kunnen wassen, dat leek haar verschrikkelijk. Ze vond het moeilijk om te moeten aanvaarden dat ze hele eenvoudige gewone dingen niet meer kan.

Relatie met mantelzorger: Niet begrepen voelen en passief verzet

In de interviews vertelden drie ouderen dat ze zich niet begrepen voelen. Zo vertelde mevrouw Hal dat ze met tegenzin iedere week naar de kapper gaat omdat het van haar mantelzorger moet en ze

mopperde dat haar dagelijkse kleren klaargelegd worden door de mantelzorger. Mevrouw Daals die samenwoont met haar man, legde het als volgt uit:

“Nou, ik moet wel alles gaan opschrijven, want anders is het niet leuk voor mijn man. Want dan is er telefoon. En als ik dan natte handen heb, en ik denk, dat doe ik dalijk wel effen, dan ben ik het kwijt. Het zijn dingen die ik eerder eigenlijk nooit hoefde... En dat is voor hem moeilijk. Ja, en hij kan het ook wel eens niet begrijpen, maar dan leg ik het uit. En dan begrijpt hij nog niet alles, maar ja dan...”

Mevrouw Jansen praat nauwelijks met haar zus met wie ze samenwoont over hoe het met haar gaat, terwijl ze er wel met anderen over praat. Ze vertelde dat haar relatie met haar zus niet gemakkelijk is sinds ze steeds minder kan. Het valt haar zwaar om de dingen uit handen te geven. Aan de ene kant was ze blij dat ze bij haar zus kan wonen, maar aan de andere kant vond ze dat haar zus teveel bepaalt wat ze moet doen. Ze hebben regelmatig ruzie. Ze vertelde dat het moeilijk is om over haar gevoelens te praten met haar zus:

“Dat is moeilijk, dat is namelijk iemand, hoe zal ik het zeggen, iemand die heel dicht bij je staat en dat is moeilijker dan bij iemand die niet zo dicht bij je staat. Ik kan niet zo verschrikkelijk goed praten. We zitten te dicht bij elkaar. Ja veel te dicht.”

Relatie met de verzorgende is coöperatief

Over de relatie met de verzorgenden waren deze ouderen tevreden. Ze lijken professionele hulp makkelijker te aanvaarden dan hulp van de mantelzorger. Door de medewerkers van De Zellingen liet mevrouw Hal zich graag verzorgen. ‘Ze zijn allemaal lief’, zei ze. Mevrouw Rigter vertelde dat ze tevreden was over de zorg, omdat de verzorgenden goed naar haar luisteren als ze iets anders wil. En omdat ze een kopje koffie met haar drinken.

Perspectief van mantelzorger

Huidige relatie is matig

Vier van de vijf mantelzorgers in deze categorie vonden de relatie met hun naaste met dementie matig. In twee cases was de relatie altijd al slecht of afstandelijk en in de andere twee werd de relatie minder en vlakker nadat de dementie zich manifesteerde. Een dochter die nooit een hechte, warme, relatie heeft gehad met haar moeder, vertelde hoe ze er nu tegenaan kijkt:

Nou, ik denk door de wetenschap van haar ziek-zijn, dat ik er wat milder tegenaan ben gaan kijken. Kijk, iemand heeft weleens tegen me gezegd, op een gegeven moment wordt ze zo dement, dan worden ze soms opeens lief, want dan weten ze niet meer hoe agressief ze altijd hebben willen doen, en dan worden het hele lieve mensen. Maar ik denk dat ik daar niet mee om kan gaan, want ik heb natuurlijk een bepaalde, ik heb geen lieve toon met mijn moeder, hè. Het is meer zo van: 'denk d'r om hè, je haalt geen streken uit, hè?' Weet je wel, ik treed streng tegen haar op, zeg maar. En dat is nodig, want anders dan pakt ze me".

De mantelzorgers waren op de hoogte van wat dementie inhoudt. Ze hadden informatie gekregen van artsen of andere professionals of hadden al eerder iemand met dementie meegemaakt. Tijdens de observaties en in de interviews kwam naar voren dat ze veelal stilstaan bij wat hun naaste niet meer kan en niet bij wat hij of zij nog wel kan. De mantelzorger van mevrouw Jansen vond dementie de ergste ziekte die je kan overkomen. Terugdenkend aan de eerste twee jaar zei ze: "De wanhoop en de onzekerheid zijn erger dan pijn, veel erger."

Zorgmotief: plicht

Het motief om te zorgen komt voort uit plichtsgevoel als familielid of omdat de oudere niemand anders heeft. De mantelzorgers waren zich

bewust dat het van hen afhangt of de persoon met dementie thuis kan blijven wonen. Enerzijds vonden ze het hun plicht om te zorgen, anderzijds ervoeren ze het ook als een zware opgave. Hun houding was ambivalent, maar de gedachte dat ze zo lang mogelijk blijven zorgen, bleek te overheersen. Een mantelzorger zei hierover:

"Ja, daarom zeg ik: hij heeft 44 jaar dag en nacht gewerkt en eh.. dan zou die dan nu...., Hij maakte weet ik hoeveel overuren, hij heeft natuurlijk altijd goed verdiend. En dan zou die goed zijn. En nu die een beetje in moeilijkheden zit, zou je hem in een verzorgingshuis, eh... Daarom zeg ik ook tegen m'n vriendin: 'Het is geen blousje wat je niet aardig meer vindt, dat je zegt ik doe hem maar weg.' Dus... Het is toch in voor en tegenspoed. In ziekte en gezondheid."

Confronterende (niet-adaptieve) zorgstrategie

In drie van de vijf cases is de meest voorkomende zorgstijl van de mantelzorger niet-adaptief. De niet-adaptieve zorgstijl wordt gekenmerkt door onbegrip en het niet kunnen accepteren van de situatie (De Vugt e. a., 2005*). De mantelzorger benadert de oudere nogal eens met ongeduld, irritatie of boosheid. Men probeert gedragsproblemen te hanteren door de oudere met dementie te confronteren of te negeren, bijvoorbeeld door weg te lopen. De zus van mevrouw Jansen vertelde hoe moeilijk ze het vond om met het veranderde gedrag om te gaan. Ze begreep haar zus niet. Ze hadden vaak ruzie. Pas toen ze haar zus als een patiënt beschouwde, verminderden de irritaties legt ze uit. Een voorbeeld:

"Als ik niks zeg wordt er heel de dag geen woord gezegd, want ze zegt niks. Ze zegt dat ze me broodnodig nodig heeft en niet meer zonder me kan, maar dat is het dan. Er is geen relatie. Ik zorg voor haar. Ze schrikt

* Vugt M.E. de, Stevens F, Aalten P, Verhey F. R.J. Hebben verzorgende familieleden invloed op probleemgedrag bij dementie? *Tijdschrift Gerontologie Geriatrie* 2005; 36: 1-7.

als ze iets fout doet. Ze praat met anderen honderduit, met mij niet. Mijn jongste zus zegt dat ze nog veel weet, dat ze nog overal mee kan praten. Dan denk ik: heb je ooit wel goed geluisterd? Want alles is gewoon misplaatst wat ze zegt."

Projectzorg

In twee cases pakten de mantelzorgers hun zorgtaak op alsof het een project is, hun project. De betrokkenheid was zakelijker, minder emotioneel dan bij de andere cases. Een van hen is een bijzondere mantelzorger, hij woonde in dezelfde buurt als mevrouw Hal en leerde haar pas kennen toen ze ging zwerven en zich verwaarloosde. Dat was vijf jaar geleden. Toen nam hij de taak van zaakwaarnemer op zich. De andere mantelzorger is een dochter die aangeeft dat ze nooit een goede relatie heeft gehad met haar moeder. Deze twee mantelzorgers wisten hoe ze de zorgrelatie vorm wilden geven en welke zorgtaken ze op zich namen en welke niet. Zo vond de buurman het belangrijk dat mevrouw Hal goede medische en verpleegkundige zorg krijgt en dat ze er qua uiterlijk verzorgd uitziet. Hij regelde veel voor haar, onder andere haar verhuizing naar een servicewoning. Zijn stelling was dat mensen met dementie een vast patroon nodig hebben, anders zijn ze de weg kwijt. Daarom ging hij bijna elke middag om vier uur samen met zijn vrouw even bij haar langs. Ze dronken iets en legden haar kleding voor de volgende dag klaar. Eén keer per maand nam hij mevrouw Hal mee naar een restaurant. Hij hield zich aan zijn 'project-plan'. Ook de dochter had vaste afspraken. Beide mantelzorgers trokken bij de thuiszorg aan de bel als ze vonden dat er iets niet goed liep in de zorg.

Waardering voor thuiszorgprofessionals

De vijf mantelzorgers hadden waardering voor de hulp van de thuiszorg. Ze gaven er een hoog cijfer voor. Er was tevredenheid omdat de verzorgende voor elkaar kreeg wat hen zelf niet lukte. Deze zorg

was complementair aan de zorg die zij gaven. Twee mantelzorgers gaven vooral een hoge waardering omdat ze zich door de thuiszorgprofessional gesteund voelden in hun rol als mantelzorger.

“Voordat ze (de verpleegkundige) langskomt, mailen we altijd even over de stand van zaken en of er nog dingen zijn waar ze extra aandacht aan moet besteden. Ja, echt perfect, kan er geen ander woord voor verzinnen.”

Hoewel er veel waardering is, schromen de mantelzorgers ook niet om wanneer ze kritiek hebben, deze duidelijk te verwoorden.

Perspectief van de verzorgende

Drie zorgstrategieën

De thuiszorgprofessionals, die in deze categorie participeerden, gebruikten verschillende zorgstrategieën. De verzorgenden waren tevreden over hun zorgverlening aan de cliënt. In drie cases waren ze ook tevreden over de communicatie met de mantelzorgers. In twee cases niet omdat ze daarin dilemma's ervoeren en kritiek ontvingen van de mantelzorgers.

De zorgstrategieën die ze toepasten waren:

- 1 De zorgprofessional toont begrip voor de persoon met dementie en probeert de zorgrelatie tussen de mantelzorger en de persoon met dementie te verbeteren. Het gevolg is dat beiden zich begrepen voelen.
- 2 De zorgprofessional toont begrip voor de persoon met dementie en accepteert de regie van de mantelzorger niet omdat deze niet overeenkomt met de eigen visie op de regievoering. Het gevolg is dat de persoon met dementie zich begrepen voelt en er strijd is om

de regievoering tussen de zorgprofessional en de mantelzorger.

- 3 De zorgprofessional ondersteunt de regie van de mantelzorger en negeert het verzet van de persoon met dementie. Het gevolg is dat de relatie met de mantelzorger goed is en de persoon met dementie zich niet begrepen voelt.

Voorbeeld van het tonen van begrip voor de cliënt

De verzorgenden vonden het niet moeilijk empathie te tonen voor deze cliënten. De cliënten lieten merken dat ze het prettig vonden als de verzorgenden van de thuiszorg aanbelden. De sfeer is eigenlijk altijd goed, zeiden de verzorgenden, er worden over en weer grapjes gemaakt. Die sfeer is zo goed, zeiden de verzorgenden, omdat we rust uitstralen en omdat de cliënten mensen zijn die zich graag door ons laten helpen. Het zijn mensen die van gezelligheid houden en daarom drinken we na de persoonlijke verzorging meestal een kopje koffie. Het opbouwen van een zorgrelatie met deze coöperatieve cliënten, kostte hen geen moeite. Ze waren ervan overtuigd dat ze hun cliënt goed begrepen. Een verzorgende vertelde hoe ze haar cliënt zag:

"Eh, ja, ik vind altijd wel het leuke van haar dat ze altijd opgewekt is... en gezellig... Ze kletst graag en is in voor een grapje. Ja, ik vind haar een leuke dame, een leuke zorgvrager."

Voorbeeld van strijd om de regievoering tussen mantelzorger en verzorgende

Bij dit type zorgrelatie komt het voor dat zowel de mantelzorger als de verzorgende vinden dat zij degene zijn die de persoon met dementie het best kennen of het best weten hoe ze met de situatie moeten omgaan. Daardoor ontstaat er een strijd om de regievoering. Beiden vinden zichzelf het best in staat om de regie te voeren.

In situaties dat de mantelzorger het heft in handen wilde houden,
- zoals de mantelzorgers die hun zorgtaak oppakten alsof het een

project was – voelde de verzorgende zich gecontroleerd. Er werden kritische vragen gesteld over afspraken of over de rapportages in het patiëntendossier. Dit beïnvloedde de zorgrelatie met de mantelzorger negatief, vonden de verzorgenden. Het werd versterkt omdat de verzorgenden vonden dat ze beter op de hoogte waren van de wensen en behoeften van de cliënt dan de mantelzorger. Hoewel de verzorgenden vonden dat ze het beste wisten wat er nodig was, communiceerden ze daar niet openlijk over met de mantelzorger. Als daar in de interviews naar gevraagd werd, vertelden de verzorgenden dat eerdere ervaringen met kritische mantelzorgers een rol spelen, bijvoorbeeld als er gedreigd wordt met een officiële klacht. Als daarmee gedreigd wordt dan weten de verzorgenden dat zij het onderspit moeten delven. Ze durfden niet open en eerlijk te communiceren met een kritische mantelzorger.

Voorbeeld van het ondersteunen van de mantelzorger

Verpleegkundige Mariël die maandelijks begeleidingsgesprekken voerde met mevrouw Jansen, vertelde hoe belangrijk zij de rol van de mantelzorger vindt. Ze sprak over de mantelzorger als cruciale speler in het geheel, die informatiebron en schakel is voor de zorgprofessionals en die samen met de cliënt de regie heeft over de zorg.

“Ik denk dat de regie bij de cliënt met de mantelzorger hoort te liggen. In de afstemming zou je als professional daar soms wel het voortouw in kunnen nemen, maar altijd in overleg. Dus de eindverantwoordelijkheid ligt daar. Altijd de regie daar laten.”

Met die visie in haar achterhoofd ondersteunde verpleegkundige Mariël mevrouw Jansen en haar mantelzorger. De manier waarop de verpleegkundige een relatie opbouwde met de mantelzorger was een nieuwe vorm; ze overlegde met de mantelzorger als gelijkwaardige zorgpartner over de zorgdoelen en de zorgstrategie. Het contact was meestal via de e-mail. De verpleegkundige vond de samenwerking

goed. De mantelzorger was zeer tevreden, zij voelde zich gesteund. De ervaring van de cliënt was niet zo duidelijk, zij leek zich niet altijd goed begrepen te voelen.

Voorbeeld van hoe de professional de relatie tussen de persoon met dementie en de mantelzorger probeert te beïnvloeden.

De verzorgenden noemden het gedrag van de cliënt niet 'passief verzet'. Wel vonden ze de relatie tussen de mantelzorger en de cliënt problematisch of noemden ze de relatie 'apart'. Een verzorgende vertelde hoe ze probeerde het begrip van een mantelzorger voor de persoon met dementie te vergroten:

"Ik vind het heel leuk om de dingen, die wij leren op de cursus, toe te passen. Hoe je iemand aanspreekt die dement is, dat je oogcontact houdt, dat je aangeeft dat die het goed doet. Dat probeer ik ook over te brengen op de mantelzorger. Omdat ik graag wil dat zij ook goed samen kunnen communiceren, ook al gaat het moeizaam. Als we na het douchen een kopje koffie drinken, dan vraag ik aan zijn vrouw hoe het gaat. Of het haar lukt. Ik hoop dat ze meer begrip krijgt waarom hij iets doet. Want ik merk wel eens aan haar dat ze het teruglegt bij hem, alsof hij er zelf voor kiest."

Aandachtspunten in de zorgrelatie 'Regie overgeven met passief verzet'

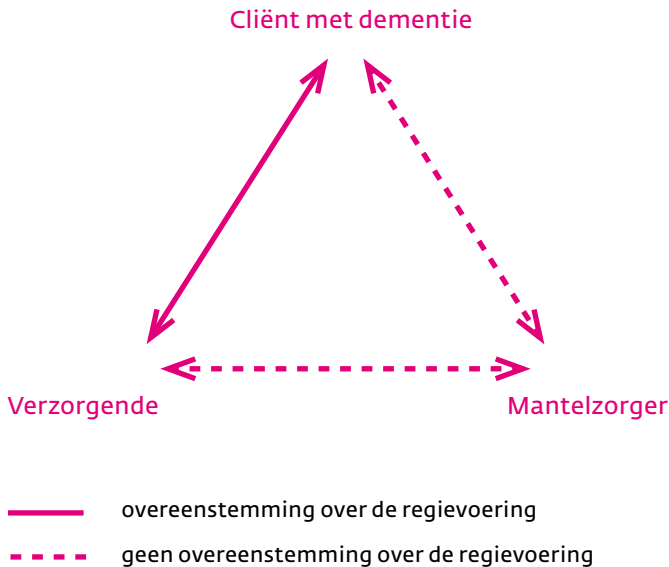
Tabel 2 geeft een overzicht van de aandachtspunten bij de persoon met dementie, de mantelzorger en de verzorgende van het type 'Regie overgeven met passief verzet'.

Tabel 2 Aandachtspunten voor het type zorgrelatie Regie overgeven met passief verzet

Aandachtspunten	Specificatie voor het type zorgrelatie 'Regie overgeven met passief verzet'
Persoon met dementie	
<p>Hoe is de relatie met mantelzorger?</p> <p>Welke copingstijl?</p> <p>Aan welke regieondersteuning behoefte?</p>	<p>Voelt zich niet begrepen door de mantelzorger</p> <p>Ervaart belemmeringen in eigen functioneren</p> <p>Heeft behoefte aan begrip en hulp</p>
Mantelzorger	
<p>Inzicht in de gevolgen van dementie voor naaste en zichzelf</p> <p>Inzicht in eigen mogelijkheden</p> <p>Rolbeleving van mantelzorger</p> <p>Meest prominente zorgstrategie</p>	<p>Onvoldoende inzicht in de gevolgen van dementie voor naaste en zichzelf</p> <p>Loopt tegen grenzen aan</p> <p>Vindt de zorg een hele opgaa</p> <p>Heeft een confronterende zorgstrategie</p>
Strategieën van de zorgprofessional	
<p>Zorgverlening aan de persoon met dementie</p> <p>Ondersteuning van de mantelzorger</p> <p>Samenwerking met de mantelzorger</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Inzicht hebben in de relatie tussen cliënt en mantelzorger • Belevingsgerichte zorg: bevestigen van gevoelens. • Samenwerken, hulp bieden waar nodig, versterken van een positief zelfbeeld • Voor persoon met dementie een goede relatie zijn als vervanging van de mantelzorger • Overdragen van kennis van persoonsversterkende communicatie met mensen met dementie • Mantelzorger trainen in omgaan met dementie • Inzicht in regievoering en verschillende rollen van mantelzorger en verzorgende • Vaardig in communicatie met mantelzorger • Regelmatig evaluatie van de zorg

De regievoering in schema, voorbeeld meneer Verburg

Voor de casus van meneer Verburg ziet de driehoek van zorgrelaties er als volgt uit: de dikke lijn tussen de cliënt en de zorgprofessional geeft weer dat er overeenstemming is over de regievoering in de zorg. De stippellijn tussen de cliënt en de mantelzorger geeft weer dat hun perspectieven verschillen.





3 Regie toevertrouwen aan mantelzorger

Meneer Tollens

Meneer Tollens is 75 jaar en gehuwd. Twee jaar geleden is de diagnose dementie gesteld en momenteel heeft hij een verpleeghuisindicatie. Hij woont met zijn vrouw sinds een week in een nieuwe aanleunwoning. Ze hebben twee zoons. Samen met zijn vrouw heeft hij 35 jaar een bedrijf gehad. Op de vraag hoe gaat het met u? zegt hij: 'Ja, het gaat zoals het gaat, het gaat wel redelijk'. Voor de kwaliteit van zijn leven geeft hij een 7,5. Meneer Tollens vindt dat hij een goede relatie heeft met zijn vrouw; we doen 90% samen, zegt hij.

De mantelzorger is zijn 74 jarige vrouw. Zij hebben een hechte relatie, waarover ze zegt:

"Heel gek, het is hechter geworden. Ja, want ik merk nu dat ik hem veel slechter kan missen dan vroeger. Vroeger hadden we toch wel een goede relatie. Ja...ieder ging toch eigenlijk zijn eigen weg. En ja, dat is in het leven gewoon. Jij hebt je werk, ik heb mijn werk, jij hebt je interesses, maar nu is het toch meer, je bent altijd samen."

Mevrouw Tollens krijgt een persoonsgebonden budget. Kennissen en familie helpen haar man ook. Ze vindt dat haar man veel instructies nodig heeft en eigenlijk moet ze hem de hele dag in de gaten houden. De belasting is zwaar, zegt ze, maar ze wil hem niet kwijt.

De verpleegkundige van de thuiszorg vindt deze cliëntsituatie interessant, omdat het niet vaak voorkomt dat iemand de zorg in

eigen beheer wil houden. Ze ondersteunt de mantelzorger in het voeren van de regie. Ze heeft een persoonsgebonden budget (PGB) aangevraagd en mevrouw Tollens voorbereid op de verhuizing naar de aanleunwoning. Ze vertelt:

“En wat ik leuk vond aan deze situatie, je hebt een bepaald aanbod van De Zellingen, en dit aanbod was niet standaard. En een PGB, wij verdienen er niks aan zullen we maar zeggen, maar we hebben wel zorg op maat kunnen bieden. Ze heeft een indicatie die ze niet gebruikt en we hebben toch gezorgd dat ze ondersteuning hebben gekregen en dat is voor mij ook voldoening.”

Het type zorgrelatie ‘regie toevertrouwen aan mantelzorger’

De persoon met dementie die de regie toevertrouwt aan de mantelzorger is tevreden met de zorg. Er is een hechte relatie tussen de mantelzorger en de persoon met dementie. De mantelzorger is heel betrokken, zijn of haar inzet lijkt grenzeloos te zijn. Er zijn twee zorgstrategieën te onderscheiden van de zorgprofessional:

- 1 De zorgprofessional heeft bewondering voor de zorg die de mantelzorger geeft en ondersteunt in het faciliteren.
- 2 De zorgprofessional anticipeert op overbelasting en stress van de mantelzorger en zoekt met de mantelzorger naar alternatieve oplossingen.

Risico voor de zorgrelatie

Het risico van dit type zorgrelatie is overbelasting en stress van de mantelzorger.

Vijf cases behorend tot het zorgtype Regie toevertrouwen aan mantelzorger

Client met dementie		Mantelzorger	Zorgprofessional	
seks	woonsituatie	relatie	functie	thuiszorgaanbod
M	samen	echtgenote	verpleegkundige	BG
M	samen	echtgenote	verpleegkundige	BG
V	samen	dochter	medewerker DVO	DVO, HV, PV
V	alleen	dochter	verzorgende	HV, PV
V	samen	dochter	zorgcoördinator	DVO, HV, PV

BG = begeleidingsgesprekken; DVO = dagopvang; HV = huishoudelijke verzorging; OB = ondersteunende begeleiding; PV = persoonlijke verzorging

Perspectief van persoon met dementie

Samen optrekken

De ouderen met dementie vonden dat ze een hechte relatie met de mantelzorger hebben. Er werd vaak in de wij-vorm gesproken. Bijvoorbeeld op de vraag: 'Wat doet u zoal?', antwoordde mevrouw Stap, die met haar dochter samenwoonde: "Wij kijken naar de televisie." Meneer Tollens zei: "We gaan naar buiten en lopen rond." En mevrouw van Olst die alleen woonde, vond dat haar dag leuk is als haar dochter komt: "Dan word ik uitgelaten en dat vind ik heerlijk. Dan gaan we shoppen." De cliënten zeiden dat ze zich begrepen voelden. Ze gebruikten uitdrukkingen die aangaven dat ze tevreden waren over hun relatie. De één zei: "We houden van elkaar" en de ander: "We kunnen goed met elkaar opschieten". Mevrouw van Olst vertelde hoe blij ze is met haar dochter, die om de dag komt om met haar naar een winkelcentrum te gaan en om de twee weken op zaterdag naar een centrum in een andere plaats. Ze vertelde dat zij en haar dochter het belangrijk vinden dat ze er een beetje leuk en gezellig uitziet. Mevrouw Stap liet zien dat de zorgzaamheid wederzijds is. Tijdens de observatie vroeg ze aan haar dochter: 'Heb je je medicijnen al ingenomen?'

Accepteren van afhankelijkheid

Vier van de vijf cliënten beseften dat ze hulp nodig hadden, maar leken daar geen problemen mee te hebben. Zo volgt mevrouw van Olst zonder weerwoord de instructies van haar dochter, die ze in het gesprek 'de commandant' noemde, altijd op.

"De commandant zegt: 'Zo en zo moet je het doen.' En dan doe ik het ook zo. Want als zij zegt dat het zo moet, dan moet het ook zo. Klaar. Ik krijg toch die opdracht, dan moet je het ook volbrengen."

Ook bij hun vergeetachtigheid stonden de cliënten niet lang stil. Vergeten woorden, die niet meer naar boven komen, maken een gesprek moeizaam, vond meneer Tollens. "Maar ja, het is zo", zei hij. Of zoals mevrouw Stap zei: "Ik denk er niet teveel over na. Je schiet er niets mee op. Ik neem het zoals het komt." En mevrouw Barends vond het moeilijk dat ze niet meer de dingen kan doen die ze altijd gewend was te doen. Ze bedoelde daarmee niet haar geheugenproblemen, maar haar slechte lichamelijke conditie. Ze had het afgelopen jaar veel gezondheidsproblemen vanwege COPD, een open hartoperatie en pijn door metastasen. Ze was blij met de hulp van haar familie.

Relatie met de verzorgende is gezellig

De 81 jarige mevrouw van Olst, die sinds drie maanden twee keer per dag hulp krijgt van de thuiszorg, wist eigenlijk niet waarom de thuiszorg haar komt helpen. Ze vertelde dat er verzorgenden bij de middag en avondmaaltijd komen en dat ze het wel gezellig vond. Mevrouw Stap die bij het douchen geholpen wordt, noemde de twee verzorgenden die al drie jaar bij haar kwamen, "hele fijne mensen". Ze was vol lof, omdat ze haar goed kennen en weten wat ze prettig vindt. "Het zijn hartstikke lieve vrouwen", zei ze. Van het gesprek bij het kopje koffie na de douchebeurt genoot ze iedere keer weer. Iets minder tevreden was ze over de invallers in de vakantieperiode.

Perspectief van mantelzorger

Motief: Zorg voor elkaar, een ideaalbeeld

De mantelzorgers in dit profiel vonden hun relatie met hun naaste met dementie goed. Ze zochten naar creatieve manieren en wilden zo min mogelijk professionele hulp. Twee partners maakten afspraken met familie en kennissen om de zorg te delen en kozen voor een persoonsgebonden budget (PGB). Voor de dochter van mevrouw Barends, die met haar gezin samenwoont met haar ouders in een zogenaamd familiehuis, leek deze woonvorm ideaal. Ze zouden gemakkelijk voor elkaar kunnen zorgen en de ouders zouden een leuke oude dag hebben. Dat ideale beeld verliep anders toen de gezondheidsproblemen van haar moeder zich opstapelden. Veel zelf doen en een beetje zorg delen met de thuiszorg, dat is het ideaal voor de dochters van mevrouw Stap en mevrouw van Olst. Een dochter, die een baan heeft, vertelde hoe ze haar moeder begeleidt:

"Ik bel mijn moeder wel tien keer per dag, en dat zijn dan geen urenlange gesprekken maar meer: 'Ma, doe je dit. Ma, doe je dat?' Ik probeer haar wat te sturen. Net zoals van de week heb ik twee keer de wasmachine aangezet en dan bel ik de dag daarna op: 'Ma, strijk je het weg?' En dan bel ik de avond daarna weer: 'Is het strijkijzer weg?' Ik prikkel haar."

Voor drie mantelzorgers was het verpleeghuis een schrikbeeld. De één had al heel lang een negatief beeld van het verpleeghuis. De ander was bang dat haar man dan snel achteruit zou gaan en niemand meer zou herkennen.

Rouwproces plus heel veel zorg

De diagnose dementie had veel impact op de mantelzorgers. De dochter van mevrouw Stap vertelde dat haar leven in het teken staat van haar moeder. Het laat haar niet los. De dochter van mevrouw Barends sprak over een rouwproces. Haar moeder heeft intensieve zorg nodig en kan

niet meer alleen thuis zijn. Ze vertelde dat het eigenlijk meer is dan een rouwproces. Aanvankelijk was het heel zuur om te zien dat iemand 'verdwijnt'. En ook om te zien hoe de rolverdeling tussen haar ouders als een kaartenhuis in elkaar viel, omdat haar moeder niets meer regelde, zelfs de rijst niet meer kookte. Ze zag haar vader depressief worden. Anderhalf jaar lang was hij depressief. En nu de lichamelijke problemen van haar moeder op de voorgrond stonden, vond ze de kwaliteit van leven van haar moeder slecht en de belasting voor haarzelf eigenlijk te hoog.

Omgaan met emoties in het sociale netwerk

Niet alleen het omgaan met de oudere met dementie vroeg aanpassing, ook het omgaan met familieleden die tot het netwerk van mantelzorgers behoren. Door de zorg en het veranderd gedrag van de oudere met dementie, reageerden familieleden met verschillende emoties. Soms met verdriet, maar ook met woede en frustraties. Om elkaar niet te willen belasten en ter wille van de vrede, uitten familieleden hun frustraties en kritieken niet naar elkaar:

"Je krijgt met woede te maken, met frustratie, met verdriet, alle emoties komen voorbij natuurlijk. En dan krijg je op een gegeven moment het punt dat je elkaar niet wil belasten. Dus dan ga je het opvreten, wantlaat hem maar. Laat hem maar. En andersom doet hij dat bij mij ook. En dat werk dus niet. Je moet het eigenlijk open breken, Je moet het gewoon op tafel leggen."

Er waren ook families die hoogoplaaiende ruzies kregen en niet meer met elkaar wilden omgaan. Een dochter vertelde dat de zorg voor haar moeder tussen haar broers en zussen veel onderlinge spanningen gaf. Zoveel dat twee van de zes kinderen niet meer op bezoek kwamen bij hun moeder.

Het viel een partner op dat een aantal mensen in haar netwerk niet begreep wat het betekent om een man te hebben met dementie.

Volgens haar wordt er te lichtvaardig over gedacht. Hierover praten vond ze moeilijk, omdat ze teveel boosheid en teleurstelling voelde.

Hoe meer professionals, hoe meer de regie bewaakt moet worden

De dochter van mevrouw Barends had met veel professionals uit verschillende organisaties te maken. Bijvoorbeeld met specialisten van het ziekenhuis, met zorgverleners van twee thuiszorgorganisaties en met gemeente-ambtenaren voor het regelen van aanpassingen in huis. Het probleem was dat iedere hulpverlener zijn eigen gewoonten en regels heeft. Omdat haar situatie – het wonen in een familiehuis – afwijkend is van de algemene norm, liep ze tegen veel onbegrip aan en kostte het haar veel strijd. Zo kreeg ze aanvankelijk geen financiële vergoeding voor de noodzakelijke aanpassingen in het huis en geen indicatie voor hulp in de huishouding. Ook de samenwerking met de zorgprofessionals vond ze teleurstellend: ze moest veel controleren en er was weinig communicatie. Er ging teveel mis, vond ze. Door de broze gezondheid van haar moeder had een schijnbaar kleine fout al een grote impact. Zo kreeg haar moeder door een verkeerd medicijn of een iets te hoge dosis, hallucinaties of een allergische reactie. De houding van de thuiszorgprofessionals vond ze eigengereidheid. Ze gaf het volgende voorbeeld:

“Er zijn dames die zeggen ‘als wij komen dan moet ze altijd verschoond worden’. Maar als je haar al twee of drie keer per dag verschoont. Dat is niet aan te wassen. En dan komt zo’n verzorgende binnen en pakt de laatste schone broek terwijl ze pas een uur een schone aan heeft. Ze moet gewoon een schone aan. Die dramt dat gewoon door, hè, zal ik maar zeggen. En een uur later is ze weer nat, dan grijp je dus mis. Dat is onhandig. Dat moet de thuiszorg eventjes overleggen met de mantelzorger.”

Perspectief van de verzorgende

Twee typen zorgstrategieën

De thuiszorgprofessionals, die in deze categorie participeerden, gebruikten twee verschillende zorgstrategieën.

- 1 De zorgprofessional heeft bewondering voor de zorg die de mantelzorger geeft en ondersteunt in het faciliteren.
- 2 De zorgprofessional houdt overbelasting en stress van de mantelzorger in de gaten en zoekt met de mantelzorger naar alternatieve oplossingen.

Bewondering voor de mantelzorg

In het algemeen zijn verzorgenden zeer positief over familie die grote betrokkenheid toont voor hun naaste met dementie. Ook deze geïnterviewden vonden het bewonderenswaardig dat de mantelzorgers zich zo inzetten. Ze spraken met lovende woorden over hen. Een verzorgende, die iedereen met dementie toewenst om te midden van zijn of haar familie te kunnen blijven, gaf haar waardering voor een mantelzorger als volgt weer:

"Het contact tussen de mantelzorger en de cliënt is warm. Dat gun je iedereen. Dit is zo uitzonderlijk. Als je daar thuis komt al. De dochter en haar gezin wonen boven en de ouders beneden. Dat is toch een unieke situatie? Zorg voor elkaar hebben. Niet elkaar overlopen, maar wel er zijn voor elkaar. Dat is toch het mooiste wat er is. Dat is toch hartverwarmend. Ja, dat is toch een warm bad waar je in terecht komt. Er loopt een kater, er loopt een kleindochter. Heerlijk, ze hebben een tuin, dus alles gewoon."

Risico: door bewondering te ver meegaan

De verpleegkundige die meneer en mevrouw Tollens 2,5 jaar begeleidde, twijfelde of ze er wel goed aan gedaan had om het

echtpaar aan te moedigen in hun besluiten. Het zag er zo ideaal uit, vertelde ze. Een echtpaar dat zo goed op elkaar ingespeeld is en samen nog veel activiteiten doet, ondanks de dementie van de man. Dat is bewonderenswaardig, vond de verpleegkundige. Ze wilde er dan ook alles aan doen om te zorgen dat mevrouw Tollens haar wensen mogelijk kon maken. En een van haar wensen was dat haar man niet opgenomen zou worden en dat ze zelf alle hulp kon blijven geven. Het leek een juist besluit om te verhuizen naar een aanleunwoning, want dan kon de mantelzorger gebruik maken van de voorzieningen van het zorgcentrum, als het nodig mocht zijn. Maar het verliep anders. De verpleegkundige wist wel dat een verhuizing een transitie is die het leven tijdelijk op zijn kop zet, maar dat het zo'n grote impact zou hebben, had ze niet verwacht. Meneer Tollens werd angstiger en agressieef en zijn vrouw raakte in paniek. De begeleiding van de verpleegkundige die vooral uit faciliteren had bestaan, veranderde in het uitvoeren van crisisinterventies.

Partners in zorg

Als het ging over het voeren van een gesprek met de mantelzorger, dan spraken de verzorgenden niet over een ondersteunend of begeleidend gesprek, maar zeiden vaak 'gewoon gezellig met elkaar in gesprek raken'. Aan dat gezellige gesprek werd veel waarde gehecht. Het is hun ervaring dat er tijdens een kopje koffie gemakkelijk gesproken wordt over dagelijkse zaken en ervaren problemen. Ongevraagd geeft de verzorgende dan tips of troostende woorden of een geruststellend advies en laat ze aan de mantelzorger blijken dat hij of zij er niet alleen voor staat. Zo'n min of meer toevallig gesprekje vond ook de verzorgende van de dagopvang belangrijk in haar contact met een mantelzorger:

"Nou gewoon gezellig met elkaar in gesprek raken. Gewoon over de thuissituatie. En dat je duidelijk merkt dat je elkaars steun bent. Dat je met elkaar zorgt, hoe moeilijk het op dat moment ook is. Bijvoorbeeld als

de mantelzorger heel lief naar zijn vrouw toe is en zegt 'als het niet gaat dan neem ik je wel weer mee'. En dat ik dan zeg: 'laat haar nou maar, het komt wel goed'."

Overbelasting van de mantelzorger in de gaten houden

De geïnterviewde thuiszorgprofessionals vonden het van belang dat de mantelzorger ook voor zichzelf zorgt. Ze zien dat de grote inzet van de mantelzorger kan leiden tot een minder sociaal leven en het niet toekomen aan dingen voor zichzelf. Ze moedigen de mantelzorgers aan om met hun naaste met dementie eens een kijkje te gaan nemen bij een dagverzorging of dagbehandeling. De dochter van mevrouw van Olst nam het advies ter harte, maar na een bezoek twijfelde ze. Ze was eigenlijk geschrokken. Het niveau van de aangeboden activiteiten en het gedrag van de aanwezige ouderen pasten niet bij haar moeder, vond ze.

Het viel verzorgende Mieke op hoe moeilijk sommige mantelzorgers de zorg even kunnen loslaten. Ze legde uit wat haar gewoonte is als ze bij mantelzorgers komt die zichzelf wegcijferen:

"Ik zeg dan: ik blijf even hier, dan gaat u even naar buiten, even een boodschapje doen. Daar zijn ze wel blij mee, maar ze komen ook weer heel gauw terug. Ze hebben geen rust. Dat vind ik wel. Ik vind het wel heel belangrijk want als ze dan weer opgeladen zijn, dan kunnen ze het weer beter aan."

Aandachtspunten in de zorgrelatie 'Regie toevertrouwen aan mantelzorger'

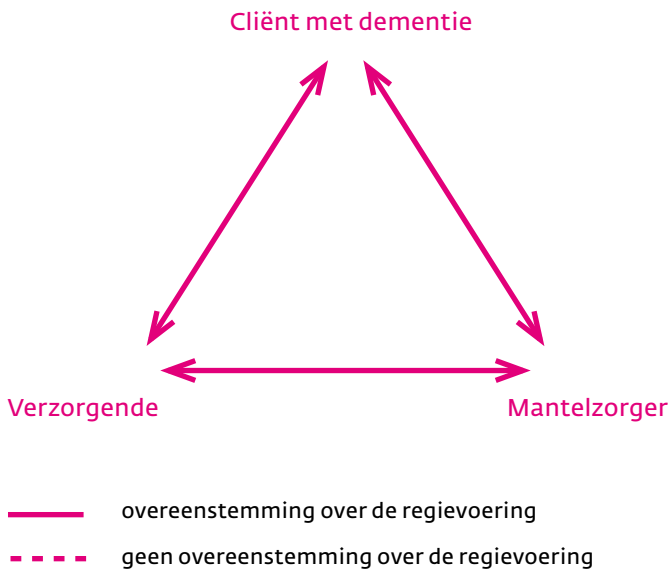
Tabel 3 geeft een overzicht van de aandachtspunten bij de persoon met dementie, de mantelzorger en de verzorgende van het type 'Regie toevertrouwen aan mantelzorger'.

tabel 3 Aandachtspunten voor het type zorgrelatie Regie toevertrouwen aan mantelzorger

Aandachtspunten	Specificatie voor het type zorgrelatie 'Regie toevertrouwen aan mantelzorger'
Persoon met dementie	
Hoe is de relatie met mantelzorger?	Voelt zich begrepen door de mantelzorger
Welke copingstijl?	Is meegaand, aanhankelijk, laat zich leiden, accepteert afhankelijkheid
Aan welke regieondersteuning behoefte?	Heeft behoefte aan vertrouwde mensen om zich heen
Mantelzorger	
Inzicht in de gevolgen van dementie voor naaste en zichzelf	Heeft voldoende inzicht in de gevolgen van dementie voor de naaste, voor zichzelf onvoldoende
Inzicht in eigen mogelijkheden	Geeft grenzeloos zorg, gaat over eigen grenzen heen,
Rolbeleving van mantelzorger	Wil zoveel mogelijk zelf doen, kan de zorg niet loslaten, staat kritisch tegenover mensen die de zorg van haar overnemen
Meest prominente zorgstrategie	Heeft een beschermende/ verzorgende zorgstrategie
Strategieën van de zorgprofessional	
Zorgverlening aan de persoon met dementie	<ul style="list-style-type: none"> • Inzicht in stressfactoren voor mantelzorger • Belasting in de gaten houden
Ondersteuning van de mantelzorger	<ul style="list-style-type: none"> • Netwerk inschakelen en zoeken naar alternatieve oplossingen • Mantelzorger aanmoedigen iets voor zichzelf te doen
Samenwerking met de mantelzorger	<ul style="list-style-type: none"> • Zorg overnemen op een manier die de mantelzorger op prijs stelt • Partners in zorg zijn • Gezellig een praatje maken

De regievoering in schema, voorbeeld casus meneer Tollens

Voor de casus van meneer Tollens bestaat de driehoek van zorgrelaties uit drie dikke lijnen. Deze geven weer dat er tussen de cliënt, de mantelzorger en de zorgprofessional overeenstemming is over de regievoering in de zorg.



Tot slot

Het in kaart brengen van de tien aandachtspunten geeft inzicht in de drie typen zorgrelaties tussen cliënt, mantelzorger en verzorgende en biedt aanknopingspunten voor de zorgprofessional om een strategie te kiezen die aansluit bij de behoeften van de cliënt en de mantelzorger.

De ontwikkeling van een goede zorgrelatie met mensen met dementie is alleen mogelijk als de zorgprofessional oog heeft voor de verschillende gezichtspunten van zowel de cliënt met dementie als de mantelzorger en zich bewust is van zijn of haar eigen visie.

De regievoering in een zorgrelatie kunnen benoemen is een hulpmiddel om de rolverdeling tussen mantelzorger en zorgprofessional bespreekbaar te maken.

tabel 4 Aandachtspunten voor de verschillende zorgrelaties

Aandachtspunten voor persoon met dementie			
	'Eigen regie behouden'	'Regie overgeven met passief verzet'	'Regie toe- vertrouwen aan mantelzorger'
Hoe is de relatie met mantelzorger?	Voelt zich begrepen door de mantelzorger	Voelt zich niet begrepen door de mantelzorger	Voelt zich begrepen door de mantelzorger
Welke copingstijl?	Heeft het gevoel veel zelf te kunnen	Ervaart belemmeringen in het eigen functioneren	Is meegaand, afhankelijk, laat zich leiden, accepteert afhankelijkheid
Aan welke regie-ondersteuning behoefte?	Heeft behoefte aan respect voor eigen regie en eigen voorkeuren	Heeft behoefte aan begrip en hulp	Heeft behoefte aan vertrouwde mensen om zich heen
Aandachtspunten voor mantelzorger			
Inzicht in de gevolgen van dementie voor naaste en zichzelf	Heeft voldoende inzicht in de gevolgen van dementie voor naaste en zichzelf	Onvoldoende inzicht in de gevolgen van dementie voor naaste en zichzelf	Heeft voldoende inzicht in de gevolgen van dementie voor de naaste, voor zichzelf onvoldoende
Inzicht in eigen mogelijkheden	Geeft eigen grenzen aan	Loopt tegen grenzen aan	Geeft grenzeloos zorg, gaat over eigen grenzen heen
Rolbeleving van mantelzorger	Is positief over eigen rol als mantelzorger	Vindt de zorg een hele opgave	Wil zoveel mogelijk zelf doen, kan de zorg niet loslaten, staat kritisch tegenover mensen die de zorg van haar overnemen
Meest prominente zorgstrategie	Heeft een ondersteunende zorgstrategie	Heeft een confronterende zorgstrategie	Heeft een beschermende/ verzorgende zorgstrategie

Strategie van de zorgprofessional			
	'Eigen regie behouden'	'Regie overgeven met passief verzet'	'Regie toe- vertrouwen aan mantelzorger'
Zorgverlening aan de persoon met dementie	<ul style="list-style-type: none"> • Inzicht hebben in behoefte van cliënt om eigen regie te behouden • Toepassen van persoons-versterkende communicatie • Behoedzaam vertrouwens-relatie opbouwen 	<ul style="list-style-type: none"> • Inzicht hebben in de relatie cliënt en mantelzorger • Belevingsgerichte zorg: bevestigen van gevoelens • Samenwerken, hulp bieden waar nodig, versterken positief zelfbeeld • Een goede relatie zijn als vervanging van mantelzorger 	<ul style="list-style-type: none"> • Inzicht in stress-factoren voor mantelzorger • Belasting in de gaten houden
Ondersteuning van de mantelzorger	<ul style="list-style-type: none"> • Eigen normen tussen haakjes zetten • Mantelzorger volgen in de ondersteunende zorgstrategie 	<ul style="list-style-type: none"> • Overdragen kennis van persoons-versterkende communicatie • Mantelzorger trainen in omgaan met dementie 	<ul style="list-style-type: none"> • Netwerk inschakelen en zoeken naar oplossingen • Mantelzorger aanmoedigen iets voor zichzelf te doen
Samenwerking met de mantelzorger	<ul style="list-style-type: none"> • Inzicht in wie de regie voert en de verschillende rollen van mantelzorger en verzorgende • Vaardig in communicatie • Regelmatig evalueren van de zorg • Duidelijk zijn over verschil in rolverdeling met mantelzorger voor vermindering van risico's 	<ul style="list-style-type: none"> • Inzicht in regie voering en verschillende rollen van mantelzorger en verzorgende • Vaardig in communicatie met mantelzorger • Regelmatig de zorg evalueren 	<ul style="list-style-type: none"> • Zorg overnemen op een manier die de mantelzorger op prijs stelt • Partners in zorg zijn • Gezellig een praatje maken

Een handvat voor professionals in de zorgrelatie

Wat is een professionele houding in de zorgrelatie? Het antwoord is eenvoudig: achterhaal wat het betekent om dementie te hebben. Stel vragen aan de cliënt en de mantelzorger en beschrijf in het zorgplan wie de regie heeft en wat de doelen zijn.

Professionele competenties als een onderzoekende, open houding en reflectieve vaardigheden zijn helpend bij het ontwikkelen van een goede zorgrelatie met cliënten met dementie en hun mantelzorger.

Concreet houdt dat in:

- inzicht in de behoefte aan regie van de cliënt;
- herkennen van de betekenis van gedrag van cliënten met dementie;
- kennis van persoonsbevorderende en persoonsondermijnende communicatiestrategieën;
- inzicht in copingstijlen;
- inzicht in rolopvattingen en de rolbeleving van de mantelzorger;
- kennis van interventies die de cliënt het gevoel van regie over zijn eigen leven geven;
- bewust zijn van je eigen (normatieve) oordelen over de situatie (deze tussen haakjes kunnen zetten);
- samenwerkingsvaardigheden o.a. om samen met de mantelzorger te zoeken naar oplossingen als de cliënt de zorg weigert;
- de belasting van de mantelzorger in de gaten houden;
- open communicatie met mantelzorgers: kritiekpunten over en weer kunnen bespreken;
- zorg kunnen evalueren met de mantelzorger.

Vragenlijst Professionele Zorgrelatie

A Vragen aan de persoon met dementie

- 1 Wat betekent het voor u om dementie te hebben?
- 2 Wat vindt u een goed leven?
- 3 Wat betekent het voor u om zelf te kunnen bepalen wat u wilt?
- 4 Wat betekent het voor u om afhankelijk te zijn?
- 5 Hoe kijkt u tegen de zorg aan die u van uw partner, dochter, zoon of krijgt?

B. Vragen aan de mantelzorger

1. Hoe kijkt u tegen dementie aan?
2. Wat vindt u een goed leven voor uw partner, moeder, vader of ...?
3. Wat betekent het geven van zorg voor u?
4. Welke zorg vindt u belangrijk?
5. Wat verwacht u van de verzorgenden of verpleegkundigen?

Beschrijven in het zorgplan

- Waar wordt met de zorg naar gestreefd? Wat is het gezamenlijke doel?
- Welke interventies, communicatiestrategieën zijn nodig om de persoon met dementie te ondersteunen?
- Welke interventies, communicatiestrategieën zijn nodig om de mantelzorger te ondersteunen?
- Hoe kunnen mantelzorger en zorgprofessional samenwerken?
- Hoe wordt de rolverdeling, wie kan wat doen om het gezamenlijke doel te bereiken? Wie heeft de regie?
- Wanneer en hoe wordt de zorg en de samenwerking geëvalueerd?

Bijlage: Methode van onderzoek

Probleemstelling

Cliënten met dementie, hun mantelzorgers en de thuiszorgprofessionals bepalen in het ideale geval samen wat goede zorg is in een bepaalde zorgsituatie. Niet alle zorgsituaties verlopen even gunstig. Vaak zijn er verschillende opvattingen tussen mensen met dementie en de mantelzorger, of tussen de mantelzorger en de verzorgende. Het is onduidelijk welke factoren daar invloed op hebben.

Doelstelling

Dit onderzoek beoogt inzicht te krijgen in factoren die de ontwikkeling van een goede zorgrelatie tussen cliënten met dementie, hun mantelzorgers en de thuiszorgprofessionals beïnvloeden.

Vraagstelling

Welke factoren beïnvloeden de ontwikkeling van een zorgrelatie tussen cliënten met dementie, hun mantelzorgers en thuiszorgprofessionals?

Methode van onderzoek

Om de zorgrelatie te bestuderen is gekozen voor casestudies. Een casus omvat de perspectieven op de zorgrelatie van de cliënt, zijn/haar mantelzorger en de betrokken thuiszorgprofessional, de zogenoemde zorgtriade. Hoe geven de betrokkenen in een casus betekenis aan hun zorgrelatie en aan de verschillende visies die ze hebben op en interpretaties die ze geven van gebeurtenissen? Er zijn veertien cases onderzocht met een kwalitatief onderzoeksdesign. De gegevens zijn verzameld door middel van interviews en observaties. Voor dit onderzoek heeft de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) van het Erasmus MC een verklaring van geen bezwaar toegekend.

Participanten

Voor dit onderzoek zijn cliënten van Thuiszorg De Zellingen in Capelle, Krimpen en Nieuwerkerk aan den IJssel benaderd. De inclusiecriteria waren: cliënten met de diagnose dementie, die thuis wonen of in een aanleunwoning bij een zorgcentrum en die zorg, ondersteuning, begeleiding of behandeling krijgen van medewerkers van De Zellingen. De exclusiecriteria waren: bij de start van het onderzoek op de wachtlijst staan voor opname in een verpleeghuis en dementie bij het Korsakov syndroom, de ziekte van Huntington of de ziekte van Parkinson.

De mantelzorger is degene die de oudere met dementie helpt bij dagelijkse activiteiten, of degene die overleg voert met de thuiszorg-professional over de zorg. De thuiszorgprofessional is of de zorgcoördinator van de cliënt met dementie, of een zorgprofessional (verpleegkundige of verzorgende niveau 2 of 3) die minimaal één keer per week de cliënt met dementie verzorgt of begeleidt. Dit kan bij de cliënt thuis zijn of in een centrum voor dagverzorging of dagbehandeling.

Werving

In 2008 zijn vier cliënten en hun mantelzorgers uit vier wijkteams verpleging en verzorging (VV) door hun zorgcoördinatoren gevraagd voor deelname aan het onderzoek. In 2009 en 2010 is een oproep gedaan aan zorgcoördinatoren uit zeven wijkteams VV en twee afdelingen voor dagbehandeling. Dit leidde uiteindelijk tot vijftien cases. De cliënten en hun mantelzorgers verleenden schriftelijk toestemming. Eén casestudy is vroegtijdig beëindigd, omdat de cliënt naar een verpleeghuis verhuisde. Bij de werving en selectie is gestreefd naar cases die representatief zijn voor de thuiszorg. De zorgcoördinatoren hebben cliënten voor deelname gevraagd, wiens situatie zij ervoeren als makkelijk, problematisch, bijzonder of gewoon. Ook is er aandacht besteed aan de diversiteit van (familie)relaties tussen cliënt en mantelzorger.

Gegevensverzameling

In de periode van november 2008 tot juni 2011 zijn de gegevens verzameld. Elke case bestond uit: een semi-gestructureerd interview met de cliënt met dementie, de mantelzorger en de thuiszorg-professional; daarnaast uit een observatie van een activiteit van het dagelijks leven (ADL), waarbij de focus lag op de interactie tussen cliënt en thuiszorgprofessional of mantelzorger. Er is een interview- en een observatieprotocol ontworpen. Het interview bestond uit open vragen over de betekenis en eigen rol ten aanzien van het ziekteproces, de mantelzorg en de thuiszorg. De observatie-items waren communicatie, autonomie en sfeer. De gesprekken zijn op een voice-recorder opgenomen en getranscribeerd. De observatiemomenten zijn na afloop van een observatie beschreven, alsof het een opname met een camera was. De duur van de interviews met cliënten was ongeveer een half uur, met mantelzorgers en thuiszorgprofessionals één tot anderhalf uur. De gegevens zijn verzameld door dertien studenten en twee docent-onderzoekers van het Kenniscentrum Zorginnovatie van het Instituut voor Gezondheidszorg (IVG) van de Hogeschool Rotterdam. Vijf studenten volgden de opleiding Fysiotherapie, vier Ergotherapie, drie Logopedie en één Verpleegkunde. Zij ontvingen trainingen in de toegepaste onderzoeksmethoden en in het interviewen van mensen met dementie.

Data-analyse

De eerste stap bestond uit het analyseren van de ruwe data door middel van open coderen. De drie betrokken onderzoekers codeerden individueel betekenisvolle fragmenten. In de tweede stap werden deze open codes met elkaar vergeleken en gecategoriseerd. Uit dit proces kwamen zeven thema's naar voren: eigen regie houden, samenwerken, zolang mogelijk thuis, aandacht, lichamelijke gezondheid, geschiedenis en inzicht in dementie. De derde stap bestond uit axiaal coderen. Vanuit de drie perspectieven -cliënt met dementie, mantelzorger en thuiszorgprofessional- is een analyse gemaakt. De analysevragen

daarbij waren bijvoorbeeld voor het eerste thema 'eigen regie houden': Wat zijn opvattingen over de eigen regievoering? Welke gevolgen heeft dat voor de oudere met dementie? In hoeverre is sprake van overeenstemming binnen de zorgtriade? De drie perspectieven op de zeven thema's zijn beschreven. Deze beschrijvingen zijn door de drie onderzoekers op validiteit bediscussieerd door elkaar te bevragen en/of interpretaties te verantwoorden met fragmenten uit de ruwe data. In de vierde stap zijn de cases afzonderlijk geanalyseerd en is nagegaan hoe de relaties in de zorgtriade te duiden zijn. Er is gelet op congruentie en discrepantie tussen het perspectief van de cliënt, de mantelzorger en de thuiszorgprofessional. In deze analyses kwam 'eigen regie' als kernconcept naar voren. Om patronen te kunnen herkennen zijn de drie perspectieven van de 14 cases op zes vragen met elkaar vergeleken. De vragen waren: Hoe wordt de familierelatie ervaren? Hoe wordt tegen dementie aangekeken? Wat is het motief om te zorgen? Welke zorg wordt nodig gevonden? Wat is de eigen zorgstijl? Hoe wordt naar samenwerken gekeken? Uit deze analyse zijn drie typen van zorgrelaties geïdentificeerd.

Colofon

© Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, 2012
Eerste druk, oktober 2012

www.kenniscentrumzorginnovatie.nl

Rochussenstraat 198
3015 EK Rotterdam
T (010) 794 5185

Samenstellers

drs. Connie Klingeman
dr. Krista Coppoolse
dr. Jacomine de Lange

Grafisch ontwerp

Mariël Lam BNO, 's-Hertogenbosch

Fotografie

ZorginBeeld / Frank Muller, pagina 24 en 38
www.shutterstock.com, pagina 8

Drukwerk

Printvorm, Den Bosch

Gefinancierd

ZonMw, programma PreventieKracht Thuiszorg.



© Kenniscentrum Zorginnovatie

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of vermenigvuldigd door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder uitdrukkelijke bronvermelding.

Het project is gefinancierd door ZonMw, programma PreventieKracht Thuiszorg. Van 2008-2011 is een onderzoek- en implementatieproject uitgevoerd met als doel: het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers.

