Praten Over Gezondheid

PratenOverGezondheid en mantelzorg

Manna Alma, UMCG Gezondheidswetenschappen

20 april 2016

umcg

Tgo TOEGEPAST GEZONDHEIDSONDERZOEK

VU VRIJE UNIVERSITEIT AMSTERDAM

Doel POG

- Informatie geven
- Steun bieden door (h)erkenning
- Ondersteunen bij gesprekken met zorgverleners en het nemen van beslissingen
- Omgeving en zorgverleners inzicht geven in de belevingswereld van patiënten

- Gebaseerd op wetenschappelijk kwalitatief onderzoek

umcg

Praten Over Gezondheid

Onderzoeksmethodiek

Module voor website

umcg

Praten Over Gezondheid

POG en mantelzorgers

- Inzicht in de ervaringen van naaste

"Wie kan je nou beter vertellen dan de patiënt zelf hoe het is om een ziekte te hebben en wat het met zich meebrengt"

(zorgprofessional, lid klankbordgroep)

- Ervaringen van andere mantelzorgers

umcg

Praten Over Gezondheid

Help, dement!

Dementie voor mantelzorg...

pratenovergezondheid.nl/dementie/dementie-voor-mantelzorgers

Stichting PratenOverGezondheid Nederland

Nieuws Nieuwsbrief Agenda Over Team Contact

Dementie Diabetes Nierziekte

Zoek

Dementie voor mantelzorgers

- Dementie voor patiënten
- Dementie voor mantelzorgers
  - Dementie: verschijnselen, diagnose en verloop
  - Omgaan met dementie
  - Het zijn van mantelzorger
  - Impact
  - Informatie, ondersteuning en professionele zorg
  - Toekomst
  - Zingeving
  - Advies
  - Links voor mantelzorgers
  - Credits
  - Biografieën

Dementie voor mantelzorgers

Dementie betekent letterlijk 'ontgeesting, geestelijke aftakeling'. Het is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes. Vormen van dementie zijn onder andere de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie en Lewy Body dementie. Bij dementie gaan steeds meer zenuwcellen in de hersenen of verbindingen tussen deze zenuwcellen kapot. Het geestelijk functioneren gaat steeds verder achteruit waardoor het uitvoeren van activiteiten van het dagelijks leven steeds moeilijker wordt. Langzaam maar zeker raakt men afhankelijk van de zorg van een mantelzorger. Deze zorgt voor een zieke partner of ouder omdat hij of zij een persoonlijke band met hem of haar heeft. Mantelzorg is intensieve zorg voor een langere tijd die onbetaald is.

Wij hebben 49 mensen geïnterviewd over hun ervaringen als mantelzorger van iemand met dementie. Zij zorgen of hebben gezorgd voor hun partner, (schoon)vader of moeder. Kies uit één van de thema's hieronder of bekijk de biografieën.

Thema's

- Dementie: verschijnselen, diagnose en verloop
- Omgaan met dementie
- Het zijn van mantelzorger
- Impact
- Informatie, ondersteuning en professionele zorg
- Toekomst
- Zingeving
- Advies

Biografieën

- Zorgt voor vader of moeder
- Zorgt voor partner, jonger dan 70 jaar
- Zorgt voor partner, 70 jaar en ouder

Tips? Vertel het ons

umcg

ZonMw ondersteunt ZonMw

PratenOverGezondheid

Impact op het leven van de... | Top 100 University | Univer...

pratenovergezondheid.nl/dementie/dementie-voor-mantelzorgers/impact/impact-op-het-leven-van-de-mantelzorger

Dementie voor patiënten
- **Dementie voor mantelzorgers**
  - Dementie: verschijnselen, diagnose en verloop
  - Omgaan met dementie
  - Het zijn van mantelzorger
  - **Impact**
    - **Impact op het leven van de mantelzorger**
    - Impact op de relatie
    - Emotionele beleving van dementie
    - Dementie en omgeving
  - Informatie, ondersteuning en professionele zorg
  - Toekomst
  - Zingeving
  - Advies
  - Links voor mantelzorgers
  - Credits
  - Biografieën

Impact op het leven van de mantelzorger

"Ik ben er 24 uur per dag mee bezig, zo'n impact heeft het op het leven"

"Het leven staat op z'n kop, niets is meer vanzelfsprekend"

"Mijn leven draait om het welzijn van mijn vrouw"

"Heel je sociale leven valt in elkaar"

"Dementie dat is hij en dat ben ik"

Dit zijn enkele uitspraken van mantelzorgers, wanneer hen gevraagd hoe de dementie van hun naaste het eigen leven beïnvloedt. Hier kunt u meer lezen over deze impact, die enorm is.

Impact op het dagelijks leven

De meeste mantelzorgers zijn 24 uur per dag 7 dagen in de week bezig met hun naaste. Dag in dag uit moet men alert zijn en voortdurend rekening houden met. De meesten geven dan ook aan dat zij weinig tijd hebben voor zichzelf. Doordat ze niet vrij zijn in hun doen en laten, voelen ze zich vaak gevangen in de situatie. Dit geeft hen een gevoel van onmacht. Veel mantelzorgers geven ook aan dat zij hun naaste niet alleen thuis kunnen laten. Hierdoor hebben ze weinig contacten, wordt hun kring beperkt en voelen zij zich geïsoleerd. Verschillende mantelzorgers zijn gestopt met hun hobby. En dagelijkse zaken als ongestoord lezen en tv-kijken lukt vaak niet meer. Ook het samen ondernemen van activiteiten is soms onmogelijk. Bij enkele mantelzorgers kunnen de kleinkinderen niet meer komen logeren vanwege de situatie. Door dit alles is het leven saai geworden, volgens veel mantelzorgers. Enkele mantelzorgers die voor hun ouder zorgen verwaarlozen hun eigen gezin, huishouden en administratie met relatie- en financiële problemen tot gevolg. Jan heeft alleen 's nachts de rust en tijd om zijn administratie bij te houden. Daarnaast zijn enkele mantelzorgers vanwege de situatie verhuisd. Er zijn echter ook mantelzorgers die aangeven dat zij, ondanks de situatie, nog steeds alles kunnen doen en laten wat ze willen.

Addy mist het om samen met haar man activiteiten te ondernemen

Louis kan nog doen en laten wat hij wil

Gevolgen voor lichaam en geest

Veel mantelzorgers hebben door de zorg en de stress lichamelijke klachten, zoals rugpijn, hoofdpijn, een slechte conditie, slappe spieren, huiduitslag en slechte suikerwaarden. Daarnaast geven verschillende mantelzorgers aan dat zij zijn afgevallen of juist zijn aangekomen. Chris geeft aan dat hij zijn eigen gezondheid verwaarloost. Zo stelt hij een tijdrovend medisch onderzoek uit vanwege de situatie thuis. Vrijwel alle mantelzorgers geven aan dat zij moe, uitgeput en op zijn. Het ontbreekt hen aan energie en veerkracht. In een enkel geval leidde dit tot een ziekenhuisopname van de mantelzorger. Slapeloze nachten komen vaak voor omdat de partner onrustig is of omdat de mantelzorger zelf ligt te piekeren. Bij een enkeling heeft dat geleid tot een depressie. De hele situatie leidt tot "*littekens op de ziel*", zoals Gerda Havertong het omschrijft.

Tips? Vertel het ons

umcg

Praten Over Gezondheid

Biografieën | Stichting Prat... | Top 100 University | Univer...

pratenovergezondheid.nl/biografieen/dementie/dementie-voor-mantelzorgers#groep312

Dementie voor patiënten
Dementie voor mantelzorgers
Dementie: verschijnselen, diagnose en verloop
Omgaan met dementie
Het zijn van mantelzorger
Impact
Informatie, ondersteuning en professionele zorg
Toekomst
Zingeving
Advies
Links voor mantelzorgers
Credits
Biografieën

Dementie voor mantelzorgers

Zorgt voor vader of moeder

- Serife, 40 jaar
- Gerda S., 61 jaar
- Alies, 47 jaar
- Mevrouw Boulaghbage, 46 jaar
- Tom, 45 jaar
- Gerda Havertong, 65 jaar
- Habiba, 47 jaar 47 Jaar
- Ger, 52 jaar
- Norine, 59 jaar
- Willy, 64 jaar
- Meta, 77 jaar
- Gré, 77 jaar
- Roline, 65 jaar
- Liesbeth, 54 jaar
- Marlies, 60 jaar
- Elisabeth, 62 jaar

Zorgt voor partner, jonger dan 70 jaar

- Margreet, 59 jaar
- Emma, 52 jaar
- Marjan, 63 jaar
- Nico, 64 jaar
- Winfried, 56 jaar
- Jan, 65 jaar
- Renate, 34 jaar
- Elly E., 58 jaar
- Joke J., 64 jaar
- Chris, 69 jaar
- Joke S., 65 jaar
- André, 65 jaar

Tips? Vertel het ons

umcg

Praten Over Gezondheid

Margreet | Stichting Praten... | Top 100 University | Univer...

pratenovergezondheid.nl/margreet

- Dementie voor patiënten
- **Dementie voor mantelzorgers**
  - Dementie: verschijnselen, diagnose en verloop
  - Omgaan met dementie
  - Het zijn van mantelzorger
  - Impact
  - Informatie, ondersteuning en professionele zorg
  - Toekomst
  - Zingeving
  - Advies
  - Links voor mantelzorgers
  - Credits
  - Biografieën

Gegevens

Geslacht:	Vrouw
Leeftijd:	59 jaar
Mantelzorger van:	Echtgenoot
Diagnose:	Ziekte van Alzheimer in combinatie met Lewy Body dementie
Datum interview:	donderdag, 13 oktober, 2011

Margreet merkte in 2009 dat haar man, die 20 jaar ouder is dan zij, langzaam achteruit ging, maar zij wijdde dit aan ouderdom. Haar man werd minder actief, ging minder ging puzzelen, legde moeilijker sociale contacten en kon minder goed voor het eten zorgen. Toen Margreet merkte dat hij ook niet meer goed kon schrijven, schakelde ze de huisarts in. Die verwees hen door naar een geriater, die in 2010 de diagnose ziekte van Alzheimer in combinatie met Lewy Body dementie vaststelde.

Bij het horen van de diagnose voelde Margreet zich opgelucht, omdat ze nu wist wat er aan de hand was. Aan de andere kant vond ze het moeilijk, want door haar werk met mensen met dementie kent ze het ziekteproces. Hoewel het ziekteproces haar beangstigt, is het voor Margreet belangrijk om niet te veel aan de toekomst te denken. Het is voor haar van belang om te genieten van wat ze nog wel hebben en bij de dag te leven. Openheid en eerlijkheid naar familie en vrienden toe, zijn belangrijk voor Margreet en haar man.

Als gevolg van zijn ziekte zijn er veel dingen veranderd in het leven van Margreet. Ze is gestopt met werken en ze kan niet meer zomaar ergens heen, omdat er altijd iemand bij haar man moet zijn. Doordat ze 24 uur per dag met haar man bezig is, heeft Margreet weinig tijd voor zichzelf. Haar man heeft steeds meer hulp nodig, onder andere met aankleden en douchen. Margreet voelt zich goed in staat om voor hem te zorgen. Zo lang het kan, wil ze zelf voor hem blijven zorgen. Dat geeft haar voldoening.

De relatie met haar man is intenser geworden en dat ervaart Margreet als positief. Wel vindt ze het soms moeilijk dat hij zo afhankelijk van haar is. Haar man is daardoor wat nukkiger geworden. Het verlies van de gesprekspartner, vindt Margreet één van de moeilijkste dingen; over bepaalde onderwerpen kunnen ze niet of nauwelijks meer met elkaar praten. De manier waarop ze met hem praat is anders dan voorheen; Margreet let meer op hoe ze iets zegt. De spontaniteit is weg en dat is lastig voor haar want Margreet is een flapuit. Ook vindt ze het moeilijk met het plotseling verdrietig zijn van haar man om te gaan.

Margreet voelt zich machteloos over de hele situatie en zou soms even hard willen gillen. Het is belangrijk voor haar om er af en toe uit te zijn. Wanneer ze zich verdrietig voelt of als het even te veel wordt, gaat ze een eind lopen of een stuk fietsen. Margreet heeft veel steun aan haar kinderen met wie ze goed kan praten. Ze kan hen altijd bellen en dat vindt ze prettig.

Minder lezen

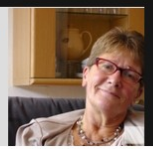
Tips? Vertel het ons

Interviews

Alle ervaringen van Margreet

Margreet scheef de eerste tekenen toe aan het ouder worden

Margreet heeft geen behoefte om aan een gespreksgroep deel te nemen



umcg

Praten Over Gezondheid

Jan, 65 jaar, mantelzorger

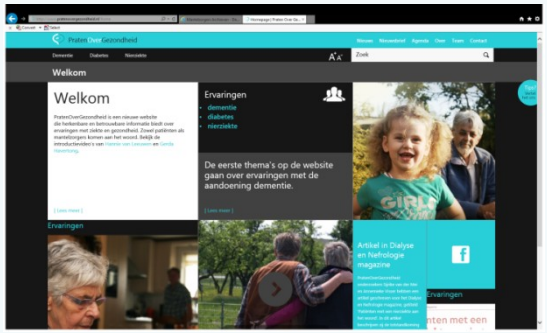
“Het is de beruchte zak graan. Er wordt een zak graan geopend en daar pikt iedereen zijn graantje uit mee. Je kunt het meenemen en er iets mee doen. Soms biedt het een oplossing om beter met de dementie om te gaan”

umcg

Praten Over Gezondheid

Gebruik interviews POG

- Website www.pratenovergezondheid.nl
- Wetenschappelijk onderzoek (secundaire analyse)
- (Bij)scholing zorgprofessionals
- Beleid / richtlijnontwikkeling



umcg

PratenOverGezondheid

Contact

Manna Alma

m.a.alma@umcg.nl

www.pratenovergezondheid.nl