

# Alzheimer Café als (brug naar) ondersteuning

*De rol van draaglast in het dagelijks leven van mantelzorgers en de ondersteuning door het Alzheimer Café*

Student: Kimberley Hubens

Studentnummer: 355681

E-mailadres: 355681kh@student.eur.nl

Begeleider: H.M. van Dijk, MSc

Meelezer: L.E. Oldenhof, MA & MSc

Datum: 25-6-2014



## Voorwoord

Deze scriptie is geschreven in het kader van mijn bacheloropleiding Beleid en Management Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Dit onderzoek heeft op kwalitatieve wijze gekeken naar de ervaren belasting van mantelzorgers van dementiepatiënten, hun behoefte aan ondersteuning en de tegemoetkoming aan deze behoefte door het Alzheimer Café. Als onderzoekssetting is gekozen voor de Alzheimer Cafés in Rotterdam Centrum, Zwijndrecht en Sliedrecht.

Het gevoel dat ik mij herinner als ik terugdenk aan deze scriptieperiode is voornamelijk enthousiasme. Enthousiasme voor het onderwerp en onderzoek doen en de positieve reacties van mijn scriptiebegeleidster en meezeer hebben deze scriptie gemaakt tot hoe die nu is.

Ik wil daarom allereerst Hanna van Dijk bedanken voor de geweldige scriptiebegeleiding, alle duidelijke feedback, tips en enthousiasme over het onderzoek. Daarnaast wil ik mijn meezeer Lieke Oldenhof bedanken voor haar kritische blik op het onderzoeksvoorstel en de uiteindelijke scriptie. Verder wil ik de medewerkers van het Alzheimer Café bedanken die mij hebben geholpen met het bereiken van participanten en hun interesse hebben getoond in het onderzoek: Rieta de Stigter in Sliedrecht, Carla van der Slot en Gerda van Ginneken in Zwijndrecht en Marianne van Tol in Rotterdam Centrum. Tot slot wil ik de mantelzorgers bedanken die met dit onderzoek hebben meegewerkt door zich beschikbaar te stellen voor een interview.

Kimberley Hubens, Zwijndrecht

Juni 2014

## Samenvatting

Informele zorg wordt steeds belangrijker voor de gezondheidszorg. Vooral bij de ziekte dementie speelt mantelzorg een grote rol, omdat tweederde van deze patiënten thuis woont. Daarbij wordt ook mantelzorg verleend aan dementerenden die zijn opgenomen. Doordat het aantal dementerenden zal toenemen en het aantal mantelzorgers deze groei naar verwachting niet zal kunnen bijhouden, zal de druk op deze mantelzorgers toenemen. Om ervoor te zorgen dat mantelzorgers niet overbelast raken en hun zorgtaak vol kunnen houden is ondersteuning essentieel. Een manier waarop mantelzorgers ondersteund kunnen worden is door het bezoeken van het Alzheimer Café. Dit onderzoek heeft als doel inzicht te krijgen in de rol die ervaren draaglast speelt in het dagelijks leven van mantelzorgers en in de ervaring van mantelzorgers met ondersteuning van het Alzheimer Café. Door middel van interviews en observaties is antwoord gezocht op de vragen hoe de ervaren belasting van deze mantelzorgers is, aan welke vormen van ondersteuning zij behoefte hebben, welke vormen van ondersteuning door het Alzheimer Café worden geboden en in hoeverre dit tegemoet komt aan de ondersteuningsbehoefte. Hierbij zijn twaalf mantelzorgers geïnterviewd die het Alzheimer Café in Zwijndrecht, Rotterdam Centrum of Sliedrecht bezoeken en zijn bij deze zelfde vestigingen observaties uitgevoerd. Vervolgens is de verzamelde data in drie fasen gecodeerd, namelijk open, categoriserend en selectief. De onderzoeksresultaten kwamen grotendeels overeen met de eerder gevonden literatuur over behoeften aan ondersteuning, maar bieden meer inzicht in de specifieke ondersteuningsbehoeften. Uit dit onderzoek blijkt dat de zorg grote gevolgen heeft voor het leven van de mantelzorger zelf. Zij geven aan weinig vrije tijd te hebben en benadrukken dat hun leven wordt beheerd door de zorg voor hun naaste. Naar ondersteuning voor mantelzorgers door het Alzheimer Café in Nederland is nog nooit eerder onderzoek gedaan. Dit onderzoek biedt hierin nieuwe inzichten.

Desgevraagd gaven mantelzorgers bij dit onderzoek aan geen behoefte te hebben aan ondersteuning, maar uit hun verhalen blijkt deze er impliciet toch te zijn. Het Alzheimer Café blijkt vooral in te spelen op de sociale ondersteuning van mantelzorgers, zowel door middel van lotgenotencontact als contact met medewerkers en vrijwilligers. Daarnaast ontvangen mantelzorgers verschillende vormen van informatieve steun door interviews met deskundigen, films, folders en boeken. Tot slot heeft het Alzheimer Café een doorverwijsfunctie in het toeleiden van mantelzorgers naar verschillende vormen van instrumentele ondersteuning zoals respijtzorg. Kortom, het Alzheimer Café wordt door bezoekers overwegend positief en steunend ervaren.

## Summary

Informal care is becoming increasingly important for health care. This specifically accounts for dementia, given that two-thirds of all dementia patients live at home and institutionalized patients also receive informal care. Especially with the disease dementia, informal care plays a major role. Because the number of people with dementia will increase and the number of informal caregivers is not expected to do so accordingly, the burden on caregivers will increase. Thus, it becomes more and more important to support informal caregivers adequately to prevent them from becoming overburdened and to ensure continuing of their informal caregiving. One intervention that focuses on supporting informal caregivers is the 'Dementia café' (i.e. 'Alzheimer Café'). This study aims to gain insight in a) how subjective burden impacts on the daily lives of informal caregivers and b) how informal caregivers experience the support of the Dementia café. In this study, we conducted twelve interviews with informal caregivers and carried out several observations at different Dementia café's in Zwijndrecht, Rotterdam Centrum and Sliedrecht. Thus, this study enabled us to examine the subjective burden of informal caregivers of dementia patients and their need for support. Furthermore, we considered if and how the Dementia café meets these needs. After the datacollection, we coded the data in three phases, namely open, categorizing and selective. No previous research was conducted on support for informal caregivers of the Dementia café in the Netherlands. The research findings were largely consistent with the literature that was found, but offer more insight into the specific needs of informal caregivers and the support offered by the Dementia café. This study shows that giving informal care has great impact on the lives of informal caregivers. They indicate having little leisure time and emphasize that their lives are being constrained by the care for their partner, mother or acquaintance. Moreover, informal caregivers deny having a need for support, but their stories indicate an implicit need. The Dementia café is especially responsive to informal caregivers' need for social support, both through peer support and contact with professionals and volunteers. In addition, this study demonstrates that informal caregivers received informational support through the Dementia café, by means of interviews with experts, documentaries, books and brochures. Furthermore, this study also indicates that the Dementia café functions as an intermediary in redirecting informal caregivers to various types of instrumental support, such as respite care. In short, the Dementia café is predominantly experienced as positive and supportive by informal caregivers.

## Inhoudsopgave

Voorwoord .....	2
Samenvatting .....	3
Summary .....	4
Hoofdstuk 1. Inleiding.....	6
Hoofdstuk 2. Theoretisch kader .....	10
2.1 Mantelzorg.....	10
2.2 Draaglast .....	10
2.3 Ondersteuning mantelzorgers .....	15
Hoofdstuk 3. Methoden.....	18
3.1 Alzheimer Café.....	18
3.2 Kwalitatief onderzoek.....	18
3.3 Literatuuronderzoek.....	19
3.4 Dataverzamelmethode.....	20
3.5 Data-analyse .....	22
3.6 Validiteit, betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid .....	22
3.7 Ethische overwegingen.....	24
Hoofdstuk 4. Resultaten .....	25
4.1 Ervaren belasting .....	25
4.2 Ondersteuningsbehoefte .....	28
4.3 Ondersteuning door Alzheimer Café .....	30
Hoofdstuk 5. Conclusie en discussie.....	34
5.1 Beantwoording deelvragen .....	34
5.2 Reflectie op methoden .....	37
5.3 Aanbevelingen .....	38
5.4 Eindconclusie.....	39
Literatuurlijst.....	40

## Hoofdstuk 1. Inleiding

Professionele zorg voldoet niet meer. Ten eerste neemt de vraag naar zorg toe. Dit is onder andere een gevolg van de vergrijzing en het toenemende aantal chronisch zieken. Daarnaast zorgt de relatieve krimp van de beroepsbevolking ervoor dat het in de toekomst onmogelijk zal zijn om tegemoet te komen aan de stijgende behoefte aan zorgpersoneel en de toenemende zorgkosten. Dementerenden blijven daarom steeds langer thuis wonen. Dat is de trend die de laatste jaren steeds meer zichtbaar wordt en ook in 2013 weer ondersteund wordt door de rijksbegroting van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2013:162; Veldhuijzen van Zanten-Hyllner 2012b:1). Als gevolg van de toenemende behoefte aan zorg en het afnemende aanbod zal de vraag naar informele zorg toenemen (Lucht en Polder 2010:86-87; Veldhuijzen van Zanten-Hyllner 2012a:1; Rijn 2013:1-3). Mantelzorgers zijn daarom van cruciaal belang.

Voor informele zorg ofwel mantelzorg zijn verschillende definities opgesteld. Belangrijke elementen die daarin terugkomen zijn het langdurige of intensieve karakter van de zorg, het feit dat het niet vanuit een hulpverlenend beroep wordt verleend, dat het voortkomt uit de sociale relatie tussen zorgvrager en mantelzorger en, daaruit voortvloeiend, dat de mantelzorger deel uitmaakt van de directe omgeving van de zorgvrager (Beneken genaamd Kolmer 2004:232-233). Volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek (2013) verlenen in Nederland ruim anderhalf miljoen mensen mantelzorg. Een ziekte waarbij informele zorg een aanzienlijke rol speelt is dementie. In Nederland verlenen ongeveer 300.000 mantelzorgers ondersteuning aan dementiepatiënten. Het aantal mensen met dementie neemt in Nederland sterk toe. In 2012 zijn dit er 250.000 terwijl voor 2050 schattingen worden gemaakt van een half miljoen. Dementerenden leven gemiddeld acht jaar met de ziekte (Peeters, Werkman en Francke 2012:9). Omdat tweederde van deze dementerenden thuis woont, spelen mantelzorgers een grote rol in het zorgproces (Lange 2007a; Hoekstra en Poos 2008). Daarnaast blijven zij ook zorg verlenen als de dementerende is opgenomen in een zorginstelling. Gemiddeld geven mantelzorgers van dementiepatiënten 20 uur per week zorg over een periode van gemiddeld 5 jaar (Lange 2007b).

Dementie kan verschillende oorzaken hebben. Daarom worden verschillende subtypen van dementie onderscheiden. De vorm die verreweg het meeste voorkomt is Alzheimer (70%). Op geruime afstand volgt vasculaire dementie (15%). De overige 15% bestaat uit andere vormen van dementie zoals Fronto-temporale dementie (FTD). Dementie wordt door de DSM-IV gekenmerkt door de ontwikkeling van multipele cognitieve stoornissen. Het gaat hierbij om

geheugenstoornissen in combinatie met een of meerdere cognitieve stoornissen. Zo kan het zijn dat een dementiepatiënt zich niet meer goed kan uitdrukken in woord of schrift, gesproken of geschreven taal niet meer goed begrijpt (afasie), geen doelbewuste handelingen meer kan uitvoeren (apraxie), zoals koffie zetten, objecten niet meer kan herkennen (agnosie), bijvoorbeeld niet meer weten dat er met een vork kan worden gegeten, of niet meer in staat zijn om te abstraheren, logische gevolgen te zien, te organiseren, plannen te maken of doelgericht te handelen. Over het algemeen verloopt de ziekte progressief of irreversibel, maar ook als de dementie tijdelijk is wordt deze als zodanig bestempeld (Lange 2007b). De DSM-III-R onderscheidt drie stadia van dementie. Het eerste stadium wordt gekenmerkt door lichte dementie. De dementerende heeft perioden van apathie die soms worden afgewisseld door geprikkeldheid. Werk en sociale activiteiten worden belemmerd, maar zelfstandig wonen is nog wel mogelijk. In het tweede stadium, waarin sprake is van matige dementie, gaan stoornissen van verschillende functies zich openbaren, zoals op het gebied van geheugen, het besef van tijd en plaats, taal en gedrag. Zelfstandig wonen wordt in die fase riskant en daarom is toezicht noodzakelijk. Het derde stadium uit zich in ernstige dementie. Dagelijkse bezigheden kunnen niet meer zelfstandig uitgevoerd worden en de dementerende herkent bekenden vaak niet meer. In deze laatste fase is de dementerende volledig hulpbehoevend (Lange 2007b).

Door de toename van het aantal dementiepatiënten zal de behoefte aan mantelzorg toenemen, iets wat naar verwachting niet gepaard zal gaan met een even sterke toename van het aantal mantelzorgers. Gevolg hiervan is een nog zwaardere belasting voor deze informele zorgverleners (Peeters, Werkman en Francke 2012:9). Huidig onderzoek laat zien dat mantelzorgers vaak een groot deel van de zorg op zich nemen; 80% van alle zorg voor dementerenden wordt verzorgd door mensen die daarvoor niet betaald worden (Boer 2010:293). Omdat de rol van mantelzorgers van groot belang is en omdat dit belang steeds groter wordt, is het verlenen van ondersteuning aan mantelzorgers belangrijk (Lange 2007a). Mantelzorgondersteuning is dan ook sinds 2007 een wettelijke taak van gemeenten. Zij zijn verplicht om zich hiervoor intensief in te zetten. Deze ondersteuning is essentieel voor mantelzorgers om de zorgtaak vol te houden. Door mantelzorgondersteuning worden informele zorgverleners gestimuleerd om hulp te (blijven) geven Dit is van belang voor het voorkomen van overbelasting (Morée, et al. 2006:2).

Ondersteuning voor mantelzorgers van dementiepatiënten is dus erg belangrijk. Hiervoor wordt door onder andere het Sociaal Cultureel Planbureau een drietal redenen gegeven. Een

eerste reden is de bijdrage die mantelzorgondersteuning kan leveren aan de doelmatigheid, efficiëntie en kwaliteit van mantelzorg. Ernstig belaste mantelzorgers kunnen immers belemmerd worden om effectief te functioneren in hun rol als mantelzorger (Kobe 2009:4). Daarnaast moeten mantelzorgers om ethische en humane redenen de kans krijgen om zo goed mogelijk voor hun naaste te zorgen. Ten derde kunnen bepaalde vormen van ondersteuning de maatschappelijke participatie van mantelzorgers vergroten (Timmermans 2003:97; Morée, et al. 2006:4). Om mantelzorgondersteuning zo goed mogelijk in te zetten is het belangrijk te weten welke vormen van ondersteuning tegemoet komen aan de behoefte van mantelzorgers.

Eén van de concepten die wordt ingezet om invulling te geven aan de ondersteuning van mantelzorgers van dementiepatiënten is het Alzheimer Café. Dit is een informele bijeenkomst voor dementerenden, hun naasten, hulpverleners en belangstellenden. Bij deze maandelijkse bijeenkomsten wordt meestal een korte inleiding gehouden door een deskundige of wordt een film vertoond, waarna ruimte is voor de aanwezigen om eigen ideeën, informatie en ervaringen uit te wisselen (Alzheimer Nederland 2013). Het Alzheimer Café is in 1997 voor het eerst opgezet in Leiden. In eerste instantie richtte dit initiatief zich op de doelgroep dementiepatiënten (Peijs en Blom 2002:9). Al bij de eerste bijeenkomst bleek dat zij niet de enige bezoekers waren. Met de meeste dementerenden kwam namelijk ook een partner of kind mee (Miesen 2002:17-20). Nu wordt gezien dat vooral deze groepen de mantelzorg voor hun partner of ouder met dementie op zich nemen (Peeters, Werkman en Francke 2012:18). Sinds het eerste Alzheimer Café in Leiden is het concept uitgegroeid tot een landelijk en zelfs internationaal begrip (Peijs en Blom 2002:9). Op dit moment zijn er 220 Alzheimer Cafés en vijf Alzheimer Theehuizen voor mensen uit de Marokkaanse of Turkse gemeenschap (Alzheimer Nederland 2013).

Naar ondersteuning van mantelzorgers van dementiepatiënten zijn verschillende onderzoeken gedaan. Deze onderzoeken richten zich veelal op specifieke interventies, zoals familiebijeenkomsten (Joling, et al. 2013), internetinterventies (Boots, et al. 2013) en educatie en voorlichting over dementie door middel van ICT (Lundberg 2014). Hoewel er veel beschrijvingen zijn gemaakt van Alzheimer Cafés, is er relatief weinig evaluatief onderzoek naar gedaan (Capus 2005:589). Er is wel door het NIVEL onderzoek gedaan naar behoeften van en ondersteuning voor mantelzorgers van dementiepatiënten (Peeters, Werkman en Francke 2012). Verder is in het Verenigd Koninkrijk een onderzoek gedaan naar de ervaringen van een aangepaste versie van het Alzheimer Café (Morrissey 2006:29) en is een evaluatie gedaan naar het nut van een Alzheimer Café voor dementiepatiënten en hun



mantelzorgers (Capus 2005:589). Er zijn dus maar een beperkt aantal onderzoeken naar naar het Alzheimer Café gedaan, en bovendien is nog niet eerder specifiek onderzoek gedaan naar het Alzheimer Café in Nederland en de invloed op ervaren draaglast van mantelzorgers. Deze voorgaande onderzoeken worden door de ontbrekende relevantie niet meegenomen in het theoretisch kader.

De centrale vraag die dit onderzoek tracht te beantwoorden is daarom als volgt:

Welke rol speelt ervaren draaglast in het dagelijks leven van mantelzorgers en hoe ervaren zij ondersteuning van het Alzheimer Café?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden, worden de volgende deelvragen behandeld:

- Hoe is de ervaren draaglast van mantelzorgers van dementiepatiënten die het Alzheimer Café bezoeken?
- Aan welke vormen van ondersteuning hebben mantelzorgers van dementiepatiënten behoefte?
- Welke vormen van ondersteuning bieden Alzheimer Cafés aan mantelzorgers van dementiepatiënten?
- In hoeverre komt het Alzheimer Café tegemoet aan de ondersteuningsbehoeften van de mantelzorgers van dementiepatiënten?

Doel van dit onderzoek is inzicht te krijgen in de rol die ervaren draaglast speelt in het dagelijks leven van mantelzorgers en de ervaring van mantelzorgers met ondersteuning door het bezoeken van het Alzheimer Café.

Ter beantwoording van de onderzoeksvraag zal allereerst de bestaande theorie nader belicht worden. Vervolgens zal ingegaan worden op de onderzoeksmethoden die gehanteerd zullen worden in dit onderzoek. Daarna zullen de resultaten van het onderzoek worden weergegeven en tot slot zal in het laatste hoofdstuk antwoord worden gegeven op de deelvragen, zal een reflectie worden gegeven op het onderzoek en zal een antwoord worden geformuleerd op de centrale vraag.

## Hoofdstuk 2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt relevante wetenschappelijke theorie besproken om een beeld te krijgen van de stand van zaken op dit onderzoeksgebied. Allereerst zal worden ingegaan op de draaglast van mantelzorgers. Hiervoor zullen de verschillende vormen van draaglast worden benoemd en de factoren die hierop invloed uitoefenen. Daarna zal hiervan een conceptueel model worden geschetst, zullen de gevolgen van draaglast voor mantelzorgers worden weergegeven en tot slot zullen de verschillen tussen mantelzorgers worden belicht. In de tweede paragraaf zal aandacht worden besteed aan mantelzorgondersteuning. Eerst zullen de verschillende vormen van ondersteuning worden benoemd en daarna zal de relatie tussen ondersteuning en draaglast worden belicht.

### 2.1 Mantelzorg

Mantelzorgers geven informele zorg aan een naaste die dit door ziekte of beperking nodig heeft. De belangrijke kenmerken van mantelzorg zijn het langdurige of intensieve karakter van de zorg, het feit dat het niet vanuit een hulpverlenend beroep wordt verleend, dat het voortkomt uit de sociale relatie tussen zorgvrager en mantelzorger en, daaruit voortvloeiend, dat de mantelzorger deel uitmaakt van de directe omgeving van de zorgvrager (Beneken genaamd Kolmer 2004:232-233).

### 2.2 Draaglast

Het zorgen voor een naaste kan een zware taak zijn. De draaglast die hiervan gevolg kan zijn wordt door McConaghy en Caltabiano (2005:81-82) gedefinieerd als de mate waarin de emotionele, psychologische en lichamelijke gezondheid, het sociaal leven of de financiën achteruit gaan als gevolg van het verlenen van mantelzorg. In de literatuur worden verschillende vormen van draaglast onderscheiden.

De draaglast die door mantelzorg kan worden veroorzaakt kan zowel objectief als subjectief zijn. Subjectieve of ervaren draaglast wordt ook wel als de 'psychologische gevolgen' van de zorgverlening omschreven, voorbeelden hiervan zijn stress en een daardoor mogelijk veroorzaakte depressie (McConaghy en Caltabiano 2005:81-82). Subjectieve draaglast omschrijft de waarde die een mantelzorger toekent aan de lasten die hij of zij ondervindt. Hierbij horen ook de ervaring van fysieke en emotionele belasting, psychische gezondheid en hulpbronnen (Brodaty en Donkin 2009:219). Dit wordt onderscheiden van de draaglast die objectief vastgesteld kan worden, bijvoorbeeld de tijd die iemand besteedt aan mantelzorg, welke taken hij/zij uitvoert en hoe lang de mantelzorg wordt gegeven (McConaghy en

Caltabiano 2005:81-82). Ervaren draaglast wordt volgens de literatuur beïnvloed door een aantal factoren.

### **Invloeden ervaren draaglast**

Uit een kwantitatief onderzoek naar de determinanten van draaglast bij mantelzorgers van dementiepatiënten in Engeland is gebleken dat de mate waarin mantelzorgers draaglast ervaren niet zozeer een gevolg is van de objectieve draaglast, maar dat vooral andere factoren een rol blijken te spelen (Bastawrous 2013:433). Uit het onderzoek van Campbell et al. (2008) bleek dat onder andere de manier waarop mantelzorgers tegen hun rol als mantelzorger aankijken van invloed is op de ervaren draaglast; zo rapporteerden mantelzorgers die een afkeer voelden voor hun rol en deze als overweldigend beschouwden een grotere mate van draaglast. Daarna volgt de mate van overbelasting van de mantelzorger, waarbij vermoeidheid, burnout en het gebrek aan vrije tijd een rol spelen. Ten derde leidt de ervaring van negatieve levensgebeurtenissen buiten de zorgtaak tot een hogere mate van subjectieve draaglast. Verder heeft de huidige kwaliteit van de relatie tussen hulpverlener en hulpvrager invloed op de ervaren draaglast. Het gaat hierbij om de mate van intimiteit, communicatie, affectie en de mate van verenigbaarheid tussen deze factoren (Campbell, et al. 2008:1081-1083). Uit een ander onderzoek blijkt dat de kwaliteit van de mantelzorger-patiëntrelatie wordt beïnvloed door de psychopathologische kenmerken van de dementiepatiënt, kenmerken van de mantelzorger en netwerkkenmerken (Spruytte, et al. 2002:297). Ook is het zelfvertrouwen dat de mantelzorger heeft in zijn eigen rol een belangrijke determinant van ervaren draaglast. Verder is gebleken dat het geslacht van de mantelzorger van invloed blijkt te zijn op de ervaren draaglast, zo ervaren vrouwen vaker een hogere belasting dan mannelijke mantelzorgers. Tot slot laat het onderzoek zien dat een hogere mate van neuroticisme – de tendens om negatieve emoties te ervaren - een klein aandeel heeft in een grotere ervaren draaglast (Campbell, et al. 2008:1083). Mantelzorgers met een hoge mate van neuroticisme zijn eerder geneigd om de negatieve aspecten van een situatie te benadrukken, hebben een slechtere mentale gezondheid, ervaren situaties stressvoller en bedreigender en hebben een negatievere perceptie van lichamelijke problemen (González-Abraldes, et al. 2013:91). González-Abraldes et al. (2013) bevestigen het effect van neuroticisme op de draaglast en voegen hieraan het effect van de mate van extraversie toe. Dit is een indicator voor de geneigdheid om op zoek te gaan naar sociale interacties en activiteiten. Extraverse mantelzorgers hebben een positievere kijk op hun zorgrol, halen daar meer voldoening uit en zijn sneller tevreden met de sociale steun die zij ontvangen (González-Abraldes, et al.

2013:91-92). Daarbij is uit de literatuurstudie van Etters, Goodall en Harrison (2008) gebleken dat nauwere familiebanden tussen de mantelzorger en de zorgvrager leiden tot meer draaglast voor de mantelzorger. Zo heeft een dochter meer ervaren draaglast dan een schoondochter of kleindochter. Uit dat onderzoek bleek ook dat geslacht van de mantelzorger niet zozeer invloed heft op de objectieve draaglast, maar wel op de ervaring daarvan. Ook is bij dit onderzoek de invloed van kenmerken van de patient belicht. Zo is een van de belangrijkste factoren die de draaglast van mantelzorgers beïnvloedt de gedragsproblemen van de dementiepatiënt, zoals agressie, irritatie en nachtelijk dwalen. Verder varieert de ervaren draaglast bij verschillende dementietypen (Etters, Goodall en Harrison 2008:423-425). Tot slot blijkt uit het stress/health model van Schulz en Martire (2004) dat het niveau van cognitieve stoornissen van de patient, de frequentie van gedragsproblemen, het aantal uren mantelzorg per week en het ervoor zorgen dat de patient de zorg krijgt die hij of zij nodig heeft ofwel het gebrek aan zelfredzaamheid van de patiënt, als primaire stressoren werken op de ervaren draaglast van de mantelzorger. Daarnaast spelen secundaire stressoren een rol, zoals familieconflicten en moeilijkheden op het werk (Schulz en Martire 2004:243).

Samenvattend kunnen de determinanten van ervaren draaglast bij mantelzorgers worden onderverdeeld in kenmerken van de mantelzorger, kenmerken van de patiënt en kenmerken van de mantelzorgsituatie. Als kenmerken van de mantelzorger die de ervaren draaglast beïnvloeden zijn bij verschillende onderzoeken de manier waarop mantelzorgers tegen hun rol als mantelzorger aankijken, de mate van overbelasting, de ervaring van negatieve levensgebeurtenissen, het vertrouwen dat zij in hun eigen rol als mantelzorger hebben, het geslacht, de mate van neuroticisme en van extraversie en werkgerelateerde problemen gevonden. Kenmerken van de patient die invloed hebben op de ervaren draaglast van mantelzorgers zijn gedragsproblemen, het dementietype, cognitieve stoornissen en de mate van zelfredzaamheid. Als kenmerken van de mantelzorgsituatie die de ervaren draaglast beïnvloeden zijn de kwaliteit van de relatie tussen mantelzorger en zorgvrager, de sterkte van de familieband tussen hen, het aantal uren mantelzorg per week en familieconflicten gevonden.

### **Gevolgen van draaglast voor de mantelzorger**

Draaglast kan verscheidene gevolgen hebben voor de mantelzorger (Joling, et al. 2013:2). Belasting kan zich uiten in psychische morbiditeit, zoals depressiviteit en angsten (Schulz en Martire 2004:242). Hoeveel dit voorkomt verschilt sterk per land. Onder mantelzorgers in ontwikkelde landen varieert het percentage mantelzorgers dat kampt met een depressie per

land van 23 tot 85 procent en bij 16 tot 45 procent is sprake van angsten. In ontwikkelingslanden is de psychiatrische morbiditeit 40 tot 75 procent. Ook Joling en collega's (2013) geven aan dat incidentie van depressie en angststoornissen onder mantelzorgers van dementiepatiënten aanzienlijk is. Vergeleken met andere mantelzorgers hebben mantelzorgers van dementiepatiënten meer gevoelens van nood en stress en een mindere mate van zelfredzaamheid, subjectief welzijn en fysieke gezondheid. Vergeleken met mensen die geen mantelzorgrol hebben, zijn deze verschillen zelfs nog groter (Brodaty en Donkin 2009:219). Mantelzorgers van dementiepatiënten hebben daarnaast een verhoogd risico op lichamelijke gezondheidsklachten (zoals hart- en vaatziekten en chronische aandoeningen), hebben een slechtere ervaren gezondheid en hebben een minder gezonde levensstijl, wat een negatieve invloed heeft op ziektepreventie. Mantelzorgers met psychische klachten en een hogere belasting lopen zelfs nog meer risico op een slechte lichamelijke gezondheid en sterfte (Brodaty en Donkin 2009:220; Schulz en Martire 2004:242). Door de zorgtaak zijn mantelzorgers geneigd om hun vrije tijd, vakanties en hobby's op te offeren, werk af te zeggen of te verminderen en tijd met vrienden en familie te beperken (Schulz en Martire 2004:242). Mantelzorgers beschikken daarom vaak niet over sociale contacten en steun en kunnen gevoelens van sociaal isolement gaan ervaren. Dit is een slechte ontwikkeling, want dit kan ook weer bijdragen aan psychische klachten die mantelzorgers hebben (Brodaty en Donkin 2009:220). Ook financieel kunnen mantelzorgers door de zorgverlening achteruitgaan. Dementie kan een zware economische last zijn voor mantelzorgers (Joling, et al. 2013:2). Dit kan worden veroorzaakt door het opgeven of verminderen van werk of het opdraaien voor de zorgkosten van de patiënt. Gemiddeld 32% van de mantelzorgers gaat minder betaald werk doen en financiële compensatie is onvoldoende (Brodaty en Donkin 2009:220). Tot slot kan draaglast bij mantelzorgers leiden tot een verminderde kwaliteit van leven (Etters, Goodall en Harrison 2008:423).

### **Verschillen tussen mantelzorgers**

Dé mantelzorger bestaat niet. Mantelzorgers hebben andere achtergronden, komen uit een andere context en hebben verschillende persoonskenmerken. Deze kenmerken van de mantelzorger en de omstandigheden hebben invloed op hoe hij of zij de zorgverlening beleeft. Een onderzoek van NIVEL onder bijna 2.400 mantelzorgers van dementiepatiënten in Nederland heeft inzicht kunnen geven in de persoonskenmerken van mantelzorgers. Zo is 72 procent van de mantelzorgers een vrouw (Peeters, Werkman en Francke 2012:18). Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat vrouwelijke mantelzorgers zich meer belast voelen

door de zorg die zij leveren, ongeacht de intensiteit van de zorg die zij leveren. Ze ondervinden meer fysieke en emotionele belasting, ervaren draaglast en gevoelens van depressiviteit. Hiervoor kunnen verschillende oorzaken worden gevonden. Zo kan de zorgrol een negatieve invloed hebben op sociale relaties, kan de impact op hun leven buiten de rol als mantelzorgers groter zijn dan bij mannen, zijn intensieve vrouwelijke mantelzorgers vaker van mening dat zij te weinig tijd voor zichzelf hebben en ervaren vrouwen minder sociale ondersteuning en een groter gebrek aan positieve vooruitzichten. Mannen daarentegen zijn meer tevreden en het zorgen stelt hen in staat om te groeien in persoonlijke ontwikkelingen, betekenis te vinden voor het leven en de sociale relaties te verbeteren (Kobe 2009:8-9). 47 procent van de mantelzorgers van dementiepatiënten in Nederland is 65 jaar of ouder (Peeters, Werkman en Francke 2012:18). Uit ander onderzoek is gebleken dat mantelzorgers in de leeftijd van 65 tot 79 jaar, ongeacht de intensiteit van de mantelzorg, meer draaglast ervaren dan jongere mantelzorgers. Ouderen geven aan minder tijd voor zichzelf te hebben, ervaren een grotere impact op hun sociale leven en de fysieke en financiële belasting komt meer naar voren (Kobe 2009:9). Ten derde heeft de relatie tussen de mantelzorgers en de hulpvrager invloed op de draaglast en psychologische morbiditeit. Zo ervaren mantelzorgers meer draaglast en psychologische klachten als de patiënt de partner is (Brodaty en Donkin 2009:221; Peeters, Werkman en Francke 2012:23). 55 procent van de mantelzorgers verleent zorg aan een partner met dementie (Peeters, Werkman en Francke 2012:18). Ten vierde is het van belang hoe de woonsituatie is van de mantelzorgers. Als deze samenwoont met de zorgvrager, dan kan het zijn dat hij of zij een grotere belasting ervaart en een groter risico heeft op psychologische klachten (Brodaty en Donkin 2009:221). Echter, uit kwalitatief onderzoek onder mantelzorgers van dementerende familieleden is gebleken dat ondanks de initiële positieve reactie van de mantelzorgers op de opname van de dementerende, de opname niet leidt tot een verlichting van de ervaren draaglast of stress (Moyle et al. 2002:27). Vervolgens zijn er verschillen tussen de financiële situaties van mantelzorgers. Als zij een lager inkomen hebben of slechter financieel kunnen rondkomen, dan zullen zij een grotere draaglast ervaren en meer risico lopen op psychologische morbiditeit (Brodaty en Donkin 2009:221). Tot slot zijn er tussen mantelzorgers verschillen in karaktereigenschappen te zien. De persoonlijkheid van mantelzorgers heeft invloed op de manier waarop zij met de rol omgaan en hoe zij hier tegen aan kijken. Een hogere mate van neuroticisme en uiting van emoties kan leiden tot meer belasting en psychologische klachten terwijl zelfvertrouwen voor minder belasting en minder risico op deze klachten kan zorgen (Brodaty en Donkin 2009:221).

## 2.3 Ondersteuning mantelzorgers

Ondersteuning voor mantelzorgers van dementiepatiënten is erg belangrijk. Ten eerste om de bijdrage die dit kan leveren aan doelmatige, efficiënt en kwalitatieve zorg, ten tweede om ethische en humane redenen en tot slot om de maatschappelijke participatie van mantelzorgers te vergroten (Timmermans 2003:97; Morée, et al. 2006:4).

### Vormen van ondersteuning

Mantelzorgondersteuning kan in drie vormen voorkomen, namelijk instrumenteel, sociaal en informatief. Instrumentele ondersteuning kan verwijzen naar praktische steun, zoals thuiszorg om de mantelzorger te ondersteunen met de verzorging van de zorgvrager of het huishouden, of respijtzorg om de mantelzorger tijdelijk te ontlasten, door bijvoorbeeld vervangende mantelzorg, dagbehandeling, dagopvang, vakantieopvang of logeerhuizen. Met sociale ondersteuning kan psychosociale steun worden bedoeld, maar ook steun vanuit het persoonlijke netwerk, een luisterend oor of een bloemetje op de dag van de mantelzorg. Onder informatieve steun kan voorlichting, instructie, educatie of informatie van deskundigen vallen, maar ook ervaringen van mensen die eenzelfde situatie hebben meegemaakt (Brodaty en Donkin 2009:222; Timmermans 2003:15,97).

### Behoeftes aan ondersteuning

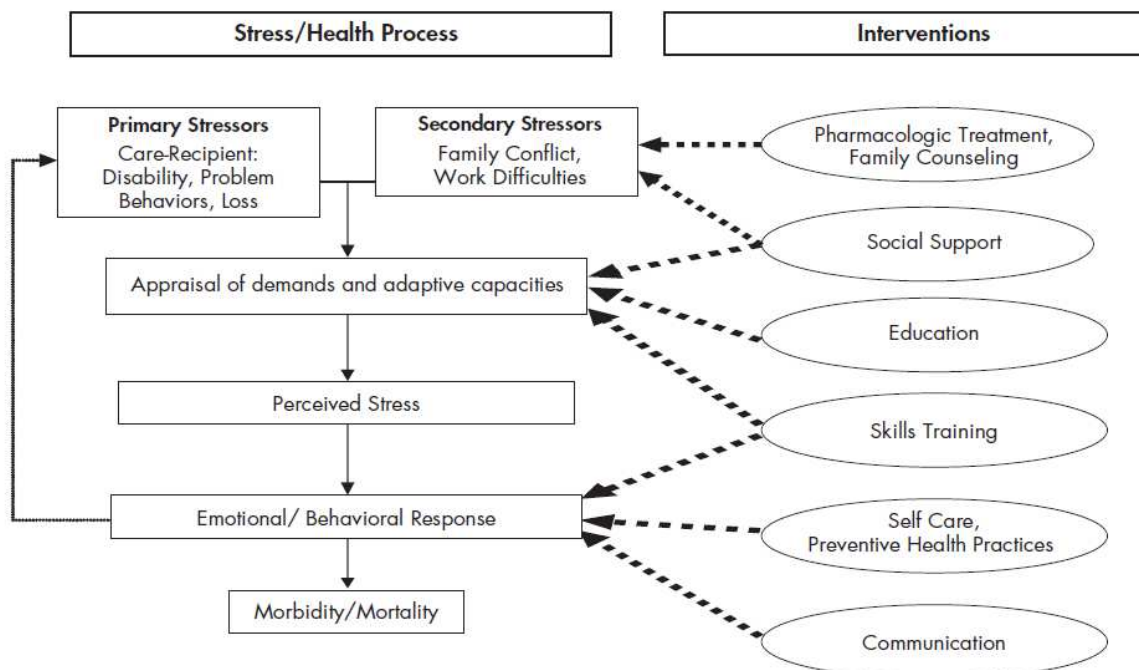
Uit de dementiemonitor mantelzorg van het NIVEL blijkt dat mantelzorgers van dementiepatiënten vooral behoefte hebben aan informatie en voorlichting, een casemanager en activiteiten voor de persoon met dementie. 77 procent van de respondenten geeft aan behoefte te hebben aan informatie en voorlichting over de verschijnselen en het verloop van dementie, over de mogelijkheden van medische behandeling en over het zorgaanbod. Daarbij geeft 76% aan dat zij behoefte hebben aan een vaste begeleider die de mantelzorger en de persoon met dementie begeleidt, meedenkt, adviseert, zorg regelt en keuzes helpt maken. En tot slot geeft 74 procent aan behoefte te hebben aan activiteiten voor de naaste met dementie, zoals dagbehandeling of dagverzorging, activiteiten vanuit een ontmoetingscentrum of individuele begeleiding bij activiteiten door bijvoorbeeld een vrijwilliger of een buddy (Peeters, Werkman en Francke 2012:27-33).

Daarnaast blijkt uit kwalitatief onderzoek van Moyle en collega's (2002:28) dat mantelzorgers van dementerende familieleden behoefte hebben aan steun en afleiding van hun schuld- en angstgevoelens die een gevolg zijn van de achteruitgang van hun naaste. Bovendien blijven zij behoefte aan maatschappelijke ondersteuning houden als de dementerende is opgenomen

(Moyle et al. 2002:30). Een ander kwalitatief onderzoek onder oudere mannelijke mantelzorgers die voor hun dementerende vrouw zorgen heeft uitgewezen dat zij vaak behoefte hebben aan verlichting van hun draaglast en respijtzorg om hun fysieke en emotionele kracht op pijl te houden. Verder ervaren zij bij hun mantelzorgtaak een gevoel van isolement en missen zij erkenning voor wat zij doen voor hun partner (Russell 2001:358-361).

### Relatie ondersteuning en draaglast

Onderzoek laat zien dat interventies gericht op mantelzorgers die voor een familielid zorgen, zoals psychosociale ondersteuning en training in hoe zij om kunnen gaan met de zorgvrager, het effect van mantelzorg op de ervaren draaglast en psychologische morbiditeit verminderen (Brodaty en Donkin 2009:224). Om een onderscheid te maken in verschillende vormen van mantelzorgondersteuning kan worden bekeken welke negatieve effecten van mantelzorg zich voordoen en welke met ondersteuning voorkomen of verminderd kunnen worden. Schulz en Martire (2004) gebruiken hiervoor het stress/health model dat zij hebben toegepast op mantelzorg en hebben gerelateerd aan interventies (figuur 1). Zoals in het model te zien is vormen primaire en secundaire stressoren de initiële aanzet voor stress en uiteindelijk morbiditeit of mortaliteit (Schulz en Martire 2004:242-244).



Figuur 1: Stress/health model (Schulz en Martire 2004:243)

De eerste interventie, medicatie, is erop gericht om de primaire stressoren te laten afnemen. Dit kan worden bereikt door te zorgen dat de patiënt een grotere zelfredzaamheid en minder



gedragsproblemen heeft. Daarnaast kan familiebegeleiding worden ingezet als zich conflicten voordoen tussen de primaire mantelzorger en de andere familieleden. Door deze interventie te gebruiken kan de impact van de secundaire stressoren worden beperkt. Verder kan sociale ondersteuning invloed hebben op de stressoren, maar ook op de mate waarin de mantelzorger de eisen ervaart die aan hem worden gesteld en het aanpassingsvermogen. Met educatie wordt bedoeld op de bewustwording van de beschikbaarheid van zorgvoorzieningen, van sociale steun en van andere hulpbronnen. Ook deze hebben invloed op de ervaring van de eisen die aan de mantelzorger worden gesteld en zijn of haar aanpassingsvermogen.

Vaardigheidstrainingen kunnen worden ingezet voor de ervaren eisen die aan mantelzorgers worden gesteld, hun aanpassingsvermogen, maar ook de emotionele en gedragsreacties van mantelzorgers. Interventies die zich ook op reacties op emotioneel en gedragsgebied richten zijn zelfzorg, preventief gezondheidsgedrag en communicatie (Schulz en Martire 2004:243-245). Interventies die verschillende strategieën gebruiken en die mantelzorgers verschillende vormen van ondersteuning bieden neigen grotere effecten te hebben dan interventies die sterk gefocust zijn (Schulz en Martire 2004:244).

Ondersteuning gaat ervaren belasting en stress tegen, doordat mantelzorgers bewust worden van het feit dat er manieren zijn om te kunnen omgaan met stress. Echter, hierbij moet wel opgemerkt worden dat ondersteuning ook een negatieve relatie kan hebben met draaglast en stress. Als steun ongewenst is, kan deze ook als belastend en stressvol worden ervaren.

Daarnaast hebben de factoren geslacht, etnische achtergrond, individuele voorkeuren, de mate van neuroticisme en cultuur invloed op de manier waarop met ondersteuning wordt omgegaan en hoe deze wordt gewaardeerd (Brodsky en Donkin 2009:222).

In het volgende hoofdstuk zullen de methoden voor dit onderzoek uiteen worden gezet.

## **Hoofdstuk 3. Methoden**

In dit hoofdstuk wordt besproken welke methoden zijn gebruikt om antwoord te vinden op de onderzoeksvraag. Hierbij wordt nader ingegaan op de keuze voor het Alzheimer Café, de vorm van het onderzoek, hoe de kwaliteit kan worden bepaald en bevorderd en de ethische aspecten die voor de dataverzameling en -analyse relevant zijn.

### **3.1 Alzheimer Café**

De keuze voor het concept van het Alzheimer Café is ingegeven door het feit dat dit een landelijk project is waarbij veel mantelzorgers worden bereikt. De invullingen van het Alzheimer Café verschillen per vestiging door de beschikbaarheid van deskundigen, door de verschillende organisatoren en door de wensen en voorkeuren van bezoekers (Alzheimer Nederland 2013). Voor dit onderzoek zijn verschillende vestigingen van het Alzheimer Café benaderd. Hiervoor zijn de vestigingen Rotterdam Centrum, Zwijndrecht en Sliedrecht geselecteerd. Deze eerste vestiging is gekozen door de centrale ligging in een grote stad. De tweede vestiging bevindt zich in een middelgrote stad, terwijl de derde vestiging in een kleine gemeente ligt. Door vestigingen uit plaatsen met verschillende grootte te betrekken bij dit onderzoek, is getracht om een diverse groep mantelzorgers te bereiken en verschillen in invulling van de avonden en de invloed daarvan op de ervaren draaglast van mantelzorgers te kunnen onderzoeken.

### **3.2 Kwalitatief onderzoek**

Het onderzoek is van kwalitatieve aard. Kwalitatief onderzoek wordt geacht een juiste optie te zijn voor onderzoek naar de invloed op de ervaren draaglast, omdat de belevingswereld van mantelzorgers centraal staat. Doel van het onderzoek is de sociale processen rondom mantelzorg en ondersteuning daarvoor te onderzoeken. Aangezien nog weinig bekend is over de ervaringen die mantelzorgers hebben met verschillende vormen van mantelzorgondersteuning, en specifiek de ervaringen met het Alzheimer Café, is kwalitatief onderzoek vanwege de exploratieve aard van het onderzoek het meest geschikt geacht. Bovendien zijn voorgaande onderzoeken voornamelijk kwantitatief van aard. Dit onderzoek heeft door zijn rijke beschrijving van de beleving van mantelzorgers daarom een belangrijke wetenschappelijke bijdrage kunnen leveren. Dit is gedaan volgens een emic-perspectief. Omdat nog geen gericht onderzoek is gedaan naar dit onderwerp, zijn de specifieke theorieën niet vooraf door literatuuronderzoek verkregen, maar is dit gezocht door het onderzoek zelf. Het onderzoek heeft niet gediend om vooraf gevonden theorieën te toetsen, maar om nieuwe

theorieën op te stellen. Volgens de Grounded Theory wordt deze nieuwe theorie vooral inductief afgeleid. Echter, hierbij is wel gebruik gemaakt van zogenaamde ‘sensitizing concepts’. Deze hebben ervoor gezorgd dat de onderzoeker gevoelig is gemaakt voor belangrijke concepten die bij de beantwoording van de onderzoeksvraag een rol kunnen spelen, zoals wat ervaren belasting van mantelzorgers is en welke determinanten eerder zijn beschreven. Op deze manier is de onderzoeker handvatten geboden voor de uitvoering van het onderzoek (Mortelmans 2011:41-43,114-115).

Een gefundeerde theorie die op moet worden gesteld, voldoet aan vier eisen: gepastheid, begrijpelijkheid, generaliseerbaarheid en controleerbaarheid. Om de praktijk goed weer te geven, moet de data op een juiste manier verzameld worden en moet de theorie daaruit voortvloeien. Verder moet de opgestelde theorie te begrijpen zijn. Hiertoe kunnen beter citaten uit ruwe data gebruikt worden dan ingewikkelde testen. Daarnaast moet een theorie niet op toevalligheden van een enkel geval gebaseerd zijn. Door meerdere participanten en gebeurtenissen te onderzoeken wordt een bepaalde mate van abstractie bereikt waardoor de theorie toepasbaar kan zijn op verschillende contexten van mantelzorgondersteuning. Tot slot moet de afgeleide theorie controleerbaar zijn. Het moet mogelijk zijn om te controleren waarop de theorie gebaseerd is (Mortelmans 2011:41-43,114-115).

### **3.3 Literatuuronderzoek**

Voorafgaand aan de dataverzameling is literatuuronderzoek gedaan waarbij relevante eerdere onderzoeken zijn bekeken en een theoretisch kader is gevormd als basis voor het onderzoek. Voor het opzoeken van literatuur is vooral gebruik gemaakt van de databases PubMed, sEURch en Google Scholar en zijn de volgende zoekwoorden in verschillende combinaties gebruikt: informal, carer, caregiver, dementia, support, strategies, patient, alzheimer cafe, overload, burden, perceived burden, well-being, family caregiving, coping, physical, health, depression, anxiety, economic, costs, financial, dementia cafe, alzheimer, mantelzorg, ondersteuning, mantelzorger, demencie, mantelzorgondersteuning, draaglast, ervaren draaglast, overbelasting, welzijn, gezondheid. Daarnaast is gebruik gemaakt van bronnen van het NIVEL, het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, het Sociaal en Cultureel Planbureau, het Nationaal Kompas, het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu en kamerbrieven. Dit literatuuronderzoek heeft niet gediend als een statisch kader waarbinnen het onderzoek is uitgevoerd. Integendeel, de literatuur is doorgenomen om een beeld te krijgen van de ontwikkelingen van het onderzoek op het domein van mantelzorgondersteuning. Het is belangrijk om niet te diep op deze onderzoeken in te zijn

gaan, omdat een open blik belangrijk was bij het betreden van het onderzoeksveld (Mortelmans 2011:23).

### **3.4 Dataverzamelingmethoden**

Er zijn meerdere methoden gebruikt voor het verzamelen van data, maar één daarvan is dominant geweest. Voor dit onderzoek zijn voornamelijk diepte-interviews afgenomen bij bezoekers van het Alzheimer Café. Aanvullend zijn observaties gedaan bij de Cafés om inzicht te krijgen in de invulling van de avonden (Mortelmans 2011:23).

#### **Interviews**

Voor het bereiken van mantelzorgers is de hulp gebruikt van een medewerker of coördinator van de vestiging van het Alzheimer Café. Het benodigde aantal participanten en het doel van het onderzoek is doorgegeven en de medewerker of coördinator heeft contact opgenomen met mantelzorgers of hen aanbevolen. Er heeft daarom geen selectie plaatsgevonden (Mortelmans 2011:152). Per vestiging zijn minimaal vier interviews gehouden met mantelzorgers van dementiepatiënten die de avonden meer dan eens hebben bezocht. Omdat het hierbij ging om diepte-interviews was het belangrijk om hiervoor genoeg tijd te nemen. De interviews hebben daarom bij voorkeur minimaal een uur geduurd. Hierbij is rekening gehouden met de beschikbaarheid en wensen van de mantelzorgers. Vraagstellingen zijn niet voor iedereen hetzelfde geweest en de manier waarop data is verkregen kon worden aangepast als dit beter aansloot bij de participant (Mortelmans 2011:23). Bij de interviews is daarom gebruik gemaakt van een topiclijst. De volgende topics zijn in de interviews naar voren gekomen:

- relatie tot dementiepatiënt
- woonsituatie
- aantal uren mantelzorg
- vormen van mantelzorgverlening
- perceptie van mantelzorgverlening
- beperkingen als gevolg van mantelzorgverlening
- ondersteuningsbehoefte
- omschrijving Alzheimer Café
- ervaring Alzheimer Café
- tegemoetkoming Alzheimer Café aan behoefte

Bij dit onderzoek is er geen reden geweest om een enge definitie te hanteren voor mantelzorgers. Verschillen onder mantelzorgers konden juist worden gebruikt bij de analyse van de effecten op ervaren draaglast. Daarom zijn geen strikte inclusiecriteria gebruikt voor de participanten van dit onderzoek. De definitie die voor de mantelzorger van een dementiepatiënt is gehandhaafd luidde daarom als volgt: Iemand die vrijwillige en onbetaalde zorg verleent aan een dementiepatiënt uit de sociale omgeving. Deze zorg is langdurig of intensief en vloeit niet voort uit een professioneel beroep of vrijwilligerswerk. Alleen taken die onder normale gezondheid van de hulpvrager niet door de mantelzorger gedaan worden of nodig zijn, vallen onder mantelzorg (Beneken genaamd Kolmer 2004:232-233).

Voor dit onderzoek zijn 12 participanten geïnterviewd (tabel 1).

Vestiging Alzheimer Café	Aantal bezoeken Alzheimer Café	Leeftijd	Geslacht	Relatie tot zorgvrager	Dementie-vorm	Opname	Dagopvang	Duur opname	Duur ziekte
Sliedrecht	45	78	m	partner	Alzheimer	nee	ja	nvt	*
Sliedrecht	10	70	v	partner	Vasculaire dementie	ja	nee	1 jaar	6 jaar
Sliedrecht	5	83	m	partner	Alzheimer	ja	nee	9 mnd	5 jaar
Sliedrecht	15	54	v	moeder	Alzheimer	ja	nee	*	5 jaar
Rotterdam Centrum	3	50	v	moeder	FTD (PPA)	ja	nee	7 jaar	12 jaar
Rotterdam Centrum	100	63	v	kennis	Alzheimer	nee	nee	nvt	*
Rotterdam Centrum	11	43	v	partner	FTD	nee	ja	nvt	8 jaar
Rotterdam Centrum	2	66	v	partner	Alzheimer	nee	ja	nvt	6 jaar
Zwijndrecht	50	71	v	partner	Vasculaire dementie	ja	nee	2 jaar	6 jaar
Zwijndrecht	50	88	m	partner	Alzheimer	ja	nee	*	5 jaar
Zwijndrecht	30	83	v	partner	Vasculaire dementie	ja	nee	1 jaar	*
Zwijndrecht	14	73	v	partner	Vasculaire dementie	nee	nee	nvt	*

Tabel 1: Overzicht participanten

\* niet bekend bij onderzoeker

## Observaties

Aanvullend op de diepte-interviews zijn observaties gedaan bij een drie avonden van de geselecteerde vestigingen van het Alzheimer Café. Hierbij is allereerst de fysieke omgeving in kaart gebracht en beschreven. Het ging hierbij over de locatie, de ruimte en de opzet binnen die ruimte. Vervolgens zijn de bezoekers, vrijwilligers en medewerkers van het Café, hun activiteiten en interacties beschreven. Daarbij is ook rekening gehouden met non-verbale elementen. Tot slot zijn de gesprekken belicht. Hierbij is geobserveerd wie wat zegt, tegen wie en op welke manier (Mortelmans 2011:274)

## 3.5 Data-analyse

Nadat de data is verzameld, is deze geanalyseerd. Doel hiervan is om betekenis te geven aan de data en theoretische inzichten hieraan af te leiden. Dit is gedaan in een drietal fasen. In de eerste fase is de data open gecodeerd. Hierbij is de data gelabeld met relevante labels. Zo konden bij persoonskenmerken van de mantelzorger de labels zijn: vrouw, man, oud, jong, ouder, kind, partner, woont samen, woont zelfstandig, in instelling, geldproblemen, neurotisch, emotioneel of zelfvertrouwen. Bij ervaren draaglast konden de volgende labels aan de orde zijn: zwaar, veel tijd, altijd mantelzorger, geen vrije tijd, graag doen of moeten doen. Bij de tweede fase zijn de labels van fase één gecategoriseerd. Codes die bij elkaar hoorden zijn tot concepten uitgewerkt en overbodige codes zijn opzij gezet of verwijderd. In de derde fase is selectief gecodeerd. Hierbij zijn verbanden gelegd tussen verschillende concepten en is gezocht naar overeenkomsten en verschillen tussen de participanten of databronnen (Mortelmans 2011:354-413). Vervolgens zijn verschillende woordvelden gemaakt van de voorgekomen thema's. Hierbij gebruikmakend van sensitizing concepts zijn kopjes voor het resultatenhoofdstuk opgesteld.

## 3.6 Validiteit, betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid

Kwalitatief onderzoek kent geen uniforme theoretische en methodologische basis. Om toch de kwaliteit van een onderzoek vast te stellen zijn een aantal kwaliteitscriteria opgesteld, namelijk validiteit, betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid. Validiteit ofwel interne validiteit richt zich op het onderzoeksinstrument. Meet het wat het beweert te meten? Door duidelijke vragen te stellen en op de juiste momenten door te vragen wordt getracht de geloofwaardigheid van de onderzoeksresultaten te vergroten. Daarnaast is voor dit doel datatriangulatie toegepast door verschillende type gegevens te verzamelen, namelijk door interviews en observaties. Vervolgens heeft in de analysefase peer debriefing plaatsgevonden

door de scriptiebegeleider. Zij heeft de resultaten kritisch bekeken en hierover een terugkoppeling gemaakt naar de onderzoeker. Verder is het van belang dat bij de analyse is gezocht naar negatief bewijs. Op die manier zijn bewijzen sterker geworden en is geen bewijs over het hoofd gezien (Mortelmans 2011:436-441).

Het is belangrijk om bij onderzoek een interne en externe betrouwbaarheid te bereiken. Om de interne betrouwbaarheid te bevorderen is de scriptiebegeleider toegang gegeven tot het basismateriaal. Zij kon zo het codeerwerk controleren en hier op terugkoppelen. Externe betrouwbaarheid is een lastig punt bij kwalitatief onderzoek. Elk onderzoek is namelijk uniek en bij elke nieuwe uitvoering daarvan zullen nieuwe resultaten worden gevonden. Wat hierbij wel van belang is is het documenteren van het verloop van het onderzoek. Dit is gedaan door zelfreflectie toe te passen en een audit trail vast te leggen. Bij zelfreflectie wordt aan de lezers duidelijk gemaakt wat de persoonlijke en professionele positie is van de onderzoeker, zodat achteraf kan worden bekeken in welke mate eigen opvattingen een rol hebben gespeeld bij de dataverzameling. Voor de audit trail worden alle beslissingen, moeilijkheden en wijzigingen duidelijk gerapporteerd. Zo kan de lezer zelf een oordeel vormen over de betrouwbaarheid (Mortelmans 2011:433-436)

Kwalitatief onderzoek heeft niet als doel om generaliseerbaarheid ofwel externe validiteit te realiseren, maar dit betekent niet dat dit niet mogelijk is. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen overdraagbaarheid naar een populatie, een andere context en een brede theoretische theorie. Representatieve generaliseerbaarheid is de overdraagbaarheid naar een populatie die in principe alleen bij kwantitatief onderzoek met een juiste steekproef kan worden bereikt. Echter, bij kwalitatief onderzoek kunnen wel andere vormen van generaliseerbaarheid worden bereikt. Zo kan door middel van 'thick description' de context zo gedetailleerd worden vastgelegd, dat dit kan worden vergeleken met andere cases. Op die manier worden verschillende cases vergeleken en kunnen verschillen worden gevonden die tot andere resultaten zouden kunnen leiden. Een andere vorm van generaliseerbaarheid die bij kwalitatief onderzoek mogelijk kan zijn is theoretische overdraagbaarheid. Door vanuit de verzamelde data een gefundeerde theorie op te stellen blijft de bestaande context belangrijk, maar is het voor deze theorie tegelijkertijd ook mogelijk om de individuele cases van de vestigingen van het Alzheimer Café te overstijgen (Mortelmans 2011:442-443).

### 3.7 Ethische overwegingen

De uitvoering van een onderzoek moet ethisch correct zijn verlopen. Hierbij moest aandacht worden besteed aan toestemming van de participant, privacy, misleiding en schade aan de onderzoeker of andere wetenschappers (Mortelmans 2011:443). Voor het werven van participanten was het belangrijk dat zij geen druk voelden om mee te doen aan het onderzoek. Zij zijn op een vrijblijvende manier gevraagd om deel te nemen aan een interview en zij zijn vriendelijk bedankt als zij dit weigerden. Bij de observaties is de coördinator of een andere medewerker van het Alzheimer Café op de hoogte gesteld dat er die avond zou worden geobserveerd. Zij mocht dan beslissen of zij dit naar de bezoekers correspondeerde of niet. Ten behoeve van de privacy is de data anoniem verwerkt. Mantelzorgers zijn voor aanvang van het interview om toestemming gevraagd om het interview op te nemen. Deze opname is alleen gebruikt voor het maken van een transcript en deze zijn anoniem verwerkt. Als een mantelzorger tijdens het interview aangaf ergens niet over te willen praten, dan is dit gerespecteerd en werd hier niet op doorgevraagd. Bij de observaties zijn geen werkelijke namen gebruikt. Bij het benaderen van mantelzorgers is openheid geweest over de rol die de onderzoeker inneemt. De onderzoeker heeft zich niet anders voorgedaan dan die zij werkelijk was. Bovendien kan de reputatie van wetenschappers in het algemeen beïnvloedt worden door de handelingen van een enkele onderzoeker. Daarom was het belangrijk om waarden en normen in acht te nemen bij de uitvoering van het onderzoek (Mortelmans 2011:443-445).

In het volgende hoofdstuk zullen de resultaten van het onderzoek worden weergegeven.



## Hoofdstuk 4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen uit het onderzoek uiteengezet. De informatie hiervoor is verkregen door middel van interviews en observaties. De resultaten worden weergegeven in drie thema's, namelijk ervaren belasting, ondersteuningsbehoefte en ondersteuning door het Alzheimer Café. In de eerste paragraaf zullen de oorzaken en gevolgen van de subjectieve belasting van mantelzorgers worden behandeld. De tweede paragraaf gaat over de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers, waarbij aandacht wordt besteed aan sociale, informatieve en instrumentele ondersteuning. Tot slot wordt weergegeven welke ondersteuning het Alzheimer Café biedt aan mantelzorgers.

### 4.1 Ervaren belasting

In deze paragraaf zal een analyse worden weergegeven van de oorzaken en gevolgen van de ervaren belasting van de mantelzorger. Hierbij zullen ten eerste de (gedrags)veranderingen van de zorgvrager als gevolg van de dementie worden besproken. Ten tweede zullen de taken van de mantelzorger worden behandeld. Ten derde zal de veranderende relatie aan bod komen en tot slot de gevolgen van de belasting voor de mantelzorger.

#### Ziektebeeld zorgvrager

De ziekte dementie veroorzaakt grote (gedrags)veranderingen bij de patiënt. Alle mantelzorgers geven dan ook aan dat de persoon waar zij voor zorgen verandert. Zij worden herhaaldelijk geconfronteerd met gedragsveranderingen en cognitieve beperkingen die onderdeel zijn van de dementie van hun partner, moeder of kennis. De zorgvrager gedraagt zich op een manier die de mantelzorger niet van hem of haar gewend was. Vooral de agressie tegenover de mantelzorger heeft hierbij een grote impact. Twee mantelzorgers geven aan dat zij lichamelijk worden mishandeld door degene waar zij voor zorgen. Eén van hen vertelt dat zij zelfs al een gebroken vinger en een gescheurde pees heeft gehad door toedoen van haar man. Daarnaast benoemen drie mantelzorgers situaties waarin de zorgvrager ongeremd gedrag vertoont. Eén mantelzorger vertelt over een verjaardag waar haar man 'gewoon in de groep een boer liet'. Een ander geeft aan dat haar moeder nooit mopperde of lelijke woorden zei, maar dat nu wel doet. Zij benadrukt hierbij dat het voor haar heel confronterend is dat 'haar moeder niet meer haar moeder is'. Ook bij veel andere mantelzorgers leidde het tot veel verdriet om te moeten zien dat hun partner, moeder of kennis niet meer de persoon is die die eerst was.

## Taken mantelzorger

Het zorgen voor een dementerende is geen eenvoudige taak. Desgevraagd benoemen mantelzorgers een veelheid aan taken die zij in het kader van de mantelzorg uitvoeren. Dit kunnen huishoudelijke (zoals stofzuigen) of verzorgende taken (zoals wassen) zijn, maar ook begeleidende taken (zoals meegaan naar een artsbezoek). Opvallend hierbij is dat het aantal taken niet noodzakelijkerwijs minder is als de zorgvrager is opgenomen. Eén mantelzorger noemt de zorg van het verpleeghuis ‘onder voorbehoud’ omdat haar partner zorg krijgt, maar zij daar niet vrij van is: ‘Want gisteren bijvoorbeeld kreeg hij een nieuw ledikant met een nieuw matras en dat was natuurlijk gebruikt en dat moet eigenlijk de verzorging schoonmaken. Nou, niks was minder waar, dus gisterenmiddag ben ik aan het schoonmaken geweest van kwart over twee tot half 5’. Ook een andere mantelzorger, waarvan de partner een jaar geleden is opgenomen benadrukt dat de hoeveelheid werk alleen maar is toegenomen: ‘Je werk is nog dubbel zo veel als dat hij thuis was. Je bent bezig met organiseren (...) en op het ogenblik is het dus zo dat er dus een heel klein beetje van me verwacht wordt dat ik iedere dag naar mijn man ga’. Het is dus niet zo dat mantelzorgers de zorg los kunnen laten als de naaste is opgenomen. Deze mantelzorgers blijven zich namelijk verantwoordelijk voelen voor de zorg. Daarentegen zijn er ook mantelzorgers die minder draaglast zijn gaan ervaren toen de dementerende werd opgenomen. Voor hun gevoel was het ‘de hoogste tijd’ dat hun naaste naar een verpleeg- of verzorgingshuis ging omdat de last voor hen te zwaar werd. Eén mantelzorger benoemt hierbij dat zij zich hierdoor niet meer de hele dag zorgen om haar moeder hoefde te maken omdat zij wist dat zij daar op haar letten.

Daarbij geven sommige mantelzorgers aan dat zij ongemerkt steeds meer gaan doen voor de zorgvrager: ‘Je groeit er gewoon met alles heel erg langzaam in mee.’ Door dit incrementele ‘proces’ zijn zij zich vaak niet bewust van het feit dat zij zoveel doen voor de dementerende. Hoewel fysieke taken op zichzelf veel energie kunnen kosten, is dit niet hetgeen dat voor mantelzorgers het meest belastend is. De zorg beheerst het leven van de mantelzorger en dat heeft een nog grotere impact op hen. Zo vertelt een aantal mantelzorgers dat zij de hele dag aan de zorgvrager denken: ‘De grootste zorg is nog dat ze 24 uur per dag in je hoofd zit. Van, hoe is het nu? En dat is eigenlijk de zwaarste last’. Een ander geeft aan dat het lijkt alsof haar leven in het verpleeghuis ligt waar haar man nu een jaar geleden is opgenomen. Een vrouw waarvan de partner nog thuis woont noemt haar huis zelfs een ‘klein verpleeghuisje’ en een ‘Alzheimerhuis’. Ook al zijn niet alle mantelzorgers de hele dag met de zorgvrager bezig,

toch voelen veel van hen zich constant beperkt door het zorgen voor hun partner en de last die dat met zich meebrengt.

### **De veranderende relatie**

Veel mantelzorgers duiden hun relatie met de zorgvrager als een veranderende relatie. Vooral bij partners is terug te zien dat de dementie een grote impact heeft op de kwaliteit van de relatie. Twee mantelzorgers hebben zelfs op het punt gestaan om te scheiden van hun dementerende partner omdat zij niet meer wisten hoe zij met het gedrag van hun partner om konden gaan. Een ander noemt dat haar man een vreemde is geworden: 'Je bent nog net geen weduwevrouw. Je bent nog samen en toch ben je alleen'. Het kan voor een mantelzorger dus heel moeilijk zijn om om te gaan met de veranderingen die hun naaste doormaakt en dit kan grote gevolgen hebben voor hun onderlinge relatie. Veel mantelzorgers geven aan dat de zorgvrager steeds meer als een kind is geworden en dat de relatie ongelijkwaardig is. De relatie is dus bij veel participanten verslechterd. Toch is er ook een mantelzorger die aangeeft dat zij door de dementie dichterbij haar dementerende moeder toe is gegroeid: 'Ik heb ook wel een hele intense relatie met mijn moeder gekregen. (...) Het is zo intens en je doet zo je best voor haar, omdat ze natuurlijk niet veel meer kan en dan probeer je er nog wat leuks van te maken zeg maar.' Zij is lange tijd elke zaterdag met haar moeder op stap geweest toen ze er achter kwam dat ze ziek was.

### **Gevolgen van belasting**

Volgens de meeste mantelzorgers is het erg belastend om te zorgen voor hun naaste. Eén mantelzorger omschrijft dat zij na een bezoek aan de dementerende 'uitgewoond' is. Zij kiest er bewust voor om een uur naar huis te fietsen, zodat zij haar gedachten op een rijtje kan zetten. Daarnaast geven anderen aan dat er momenten zijn dat zij de mantelzorg niet meer zien zitten: 'Dan denk je van, ik ben het helemaal zat, ik heb hier geen zin meer in'. Een ander vertelt dat haar dementerende partner het bloed onder haar nagels vandaan kan halen en dat het haar ontzettend veel energie kost. Daarentegen kunnen sommige mantelzorgers op bepaalde momenten juist blij zijn dat zij nog iets voor hun partner kunnen doen. Meerdere participanten geven aan dat mantelzorg ook veel voldoening kan geven. Een mantelzorger die zijn dementerende vrouw thuis verzorgt noemt hierbij dat het zorgen niet móet, maar mag: 'Ik ben blij dat ik het doen kan en mag. (...) Wij eindigen samen'. Hierbij overheerst vooral de liefde voor de zorgvrager en de dankbaarheid dat zij er nog is. Opvallend genoeg ervaren mantelzorgers van niet-partners de zorg soms ook als niet-belastend of geven aan dat de mantelzorg voor hen 'geen probleem' is. Zo noemt een dochter dat het zorgen voor haar

moeder voldoening geeft omdat 'je ziet wat een plezier ze toch nog heeft'. Een vrouw die voor haar kennis met dementie zorgt heeft het zorgen nooit een probleem gevonden omdat het zorgen 'wel een beetje in haar zit'.

Daarentegen geven veel participanten aan welke grote invloed de mantelzorg heeft op hun eigen leven. Een aantal van hen vertelt dat zij weinig vrije tijd hebben en daardoor niet toekomen aan de dingen die zij graag zouden willen doen. Eén partner van een dementerende loopt een half jaar achter met het lezen van het tijdschrift waarop hij geabonneerd is en een ander vertelt dat zij haar uitjes 'allemaal moet persen in de dagen dat haar man naar de dagbesteding is'. Hoewel participanten het belang van vrije tijd onderstrepen- 'je moet tijd maken' en 'als je echt niks voor jezelf doet, dan raak je volgens mij hoteldebotel'- geven mantelzorgers tegelijkertijd aan dat heel lastig is om daadwerkelijk 'de knop om te draaien' en 'er niet aan te denken'.

Naast het zorgen zelf, kunnen belangrijke beslissingen erg lastig zijn voor mantelzorgers. Zo geeft een aantal mantelzorgers aan dat het moeilijk was om de beslissing te nemen over de opname van hun partner. Bij één van hen was het schuldgevoel na opname zelfs zo groot dat hij depressief werd, zich af ging zonderen en een zelfmoordpoging wilde doen. Echter, er zijn ook mantelzorgers die blij zijn met de opname, omdat de noodzaak daarvan duidelijk was. Zij zien hierbij juist de positieve kanten van de opname doordat de belasting van de mantelzorg zelf te zwaar werd.

## **4.2 Ondersteuningsbehoefte**

In deze paragraaf zullen de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers worden behandeld. Opvallend hierbij is dat als mantelzorgers wordt gevraagd of zij behoefte hebben aan ondersteuning, het grootste deel dan ontkennend reageert. Toch klinkt uit hun verhalen een impliciete hulpvraag door, waarbij duidelijk wordt dat zij de ondersteuning die ze krijgen erg waarderen. In deze paragraaf wordt eerst ingegaan op sociale ondersteuning, zoals steun van familie en vrienden en psychosociale begeleiding. Dan zal de informatieve ondersteuning ter sprake komen, zoals informatie over dementie en over de omgang met dementerenden. Tot slot zal de instrumentele steun worden besproken, zoals respijtzorg en huishoudelijke hulp.

### **Sociaal**

Mantelzorgers geven aan behoefte te hebben aan familieleden, vrienden of buren die voor hen klaarstaan en die bijvoorbeeld op bezoek komen, een handje helpen in het huishouden of waar zij op terug kunnen vallen als dat nodig is. De hoeveelheid steun van familie en vrienden is

echter per mantelzorgers heel verschillend. Een deel van hen zegt weinig steun te krijgen en blijken hiervoor geen begrip te hebben: 'De jongste dochter ook, die is al twee keer naar Engeland op vakantie geweest en dat kan allemaal. Maar stofzuigen bij moe dat kan niet'. Vooral een niet-nagekome belofte van een familielid kan de mantelzorgers veel verdriet doen. Daarentegen zijn er ook mantelzorgers die juist op veel steun van familie en vrienden kunnen rekenen. Zo vertelt een mantelzorgers verblijdt dat zij bij een bepaald echtpaar altijd welkom is om op bezoek te komen als het thuis niet goed gaat tussen haar man en haar. Een ander die voor een kennis zorgt geeft aan dat zij haar verhaal kwijt kan bij haar gezin.

De mantelzorg kan ook een belemmering zijn voor de overige sociale contacten van de mantelzorgers. Zo zijn sommige mantelzorgers zo trouw in het zorgen voor hun naaste dat zij dat zelf te ver vinden gaan. Eén mantelzorgers zou zich schuldig voelen als ze een keer niet bij haar moeder op bezoek zou gaan, maar vindt wel dat ze dat moet leren zodat ze dan met haar partner een dagje weg kan. Weer in een hele andere situatie vindt een partner van een dementerende het onbegrijpelijk dat zij nog steeds voor haar man zorgt terwijl zij door hem wordt mishandeld. Ook zij zou zich minder gebonden willen voelen aan de mantelzorg, maar weet niet goed hoe zij zich hieraan kan onttrekken.

## **Informatief**

Volgens de participanten speelt een behoefte aan informatie over het ziektebeeld hoofdzakelijk een rol tijdens de beginfase van de dementie. Nu zij al voor langere tijd mantelzorgers zijn van een dementerende hebben zij al zoveel gelezen, geleerd en gehoord dat zij hieraan geen behoefte meer hebben. Eén mantelzorgers die het Alzheimer Café al vijf jaar bezoekt, noemt de informatie voor haar 'oude gesneden koek' en een mantelzorgers die actief is bij FTD Lotgenoten zegt nu meer aan de andere kant van de informatievoorziening te staan door anderen informatie te bieden over de ziekte.

Toch blijkt er wel enige andere informatiebehoefte dan over het ziektebeeld te zijn, namelijk aan informatie over hulpverlening en de omgang met een dementerende. Hierover brengen twee mantelzorgers een doolhof aan hulpinstanties ter sprake: 'Je hebt natuurlijk een hoop instanties en hulpverleners, maar bij wie moet ik nou wezen?'. Ook geven meerdere mantelzorgers aan dat zij graag willen weten hoe zij met hun dementerende naaste om moeten gaan, omdat zij twijfelen of zij het goed doen: 'Ik zou wel eens behoefte hebben aan, hoe pakken jullie dat nou aan, hoe zou je dat nou het beste moeten doen?'. Hierbij wordt vooral de

waarde van lotgenotencontact onderstreept, aangezien mantelzorgers veel van elkaars ervaringen willen leren.

### **Instrumenteel**

Bij instrumentele ondersteuning wordt vooral respijtzorg als behoefte aangegeven. In bijna alle situaties wordt hier al gebruik van gemaakt in de vorm van een opname, dagbesteding of hulp van familie of vrienden. Een opvallende casus is die van een mantelzorger die een Eigen Kracht-conferentie heeft gehad met vrienden en familie. Door deze conferentie heeft zij de instrumentele ondersteuning gekregen waar zij behoefte aan had. Zo is er een autorooster gemaakt om de dementerende partner naar de dagbesteding te brengen en kan zij iemand inschakelen die op haar man past als zij een dagje weg wilt. Toch geeft ook zij aan dat de ontvangen respijtzorg nog niet voldoende is, omdat ze bij een dagje uit constant op de klok moet kijken of ze al naar huis moet. Een aantal mantelzorgers zou het heel fijn vinden als hun partner een dag (meer) weg zou kunnen zijn: ‘Hij zou eigenlijk één dag wegmoeten, want hij is altijd thuis. Ik ben nooit alleen, geen vijf minuten’. Verder vertelt één van hen dat zij behoefte heeft aan ‘gewoon even geen Alzheimer’, omdat haar leven zo door de ziekte van haar thuiswonende man wordt beheerst dat ze nooit helemaal vrij van de mantelzorg is.

### **4.3 Ondersteuning door Alzheimer Café**

Deze paragraaf staat in het teken van de ondersteuning die het Alzheimer Café biedt aan mantelzorgers. Hierbij wordt eerst een korte schets weergegeven van een Alzheimer Café. Daarna wordt de sociale steun die hieruit voortkomt besproken, zoals lotgenotencontact en een luisterend oor. Vervolgens zal de informatievoorziening aan bod komen en tot slot de instrumentele steun in de vorm van bijvoorbeeld doorverwijzen.

#### **Situatieschets**

Als bezoekers het Alzheimer Café binnen komen lopen, is het eerste wat zij zien een tafel of bar met koffie, thee en koekjes. Verder staat er een informatietafel in de ruimte met folders en in Zwijndrecht en Sliedrecht boeken om te lenen. Iedere bezoeker wordt welkom geheten door een vrijwilliger of medewerker en er wordt een kort praatje met hen gemaakt. Als de bezoekers er voor het eerst zijn, wordt hen gevraagd wat de reden is van het bezoek aan het Alzheimer Café. Vaak komt dan naar boven of zij persoonlijk te maken hebben met dementie, iemand in hun omgeving de diagnose heeft of dit tegenkomen in hun werk. Gedurende de avond wordt er een film getoond of een interview gehouden met één of meerdere gasten. De gast kan bijvoorbeeld een onderzoeker, arts, notaris of ervaringsdeskundige zijn. In

Zwijndrecht en Sliedrecht wordt halverwege de avond een pauze gehouden waarin men een drankje kan halen, de informatietafel kan bekijken, vragen kan stellen aan de gast(en), medewerkers en vrijwilligers en elkaar kunnen spreken. In Rotterdam Centrum vindt deze pauze achteraf plaats in de vorm van een borrel.

### **Sociale steun**

Als mantelzorgers het Alzheimer Café moeten omschrijven beginnen zij vaak met te zeggen dat het een ‘ontmoetingsplaats’ is voor mantelzorgers, dementiepatiënten en hulpverleners. Vooral het lotgenotencontact staat daarin centraal en wordt als steunend ervaren: ‘Door het praten met andere mantelzorgers krijg je toch weer ideeën en steun aan elkaar.’ Bij het Alzheimer Café is dan ook te zien dat veel bezoekers elkaar vragen hoe het gaat en daar uitgebreid op in gaan. Daarbij geven verschillende mantelzorgers aan dat zij het fijn vinden om ervaringen uit te wisselen, ideeën op te doen en tips te krijgen. Mantelzorgers zeggen zich in de verhalen van anderen te herkennen. Belangrijk hierbij is dat zij het gevoel krijgen dat zij niet de enige zijn die in een dergelijke situatie verkeren: ‘Daar ontmoet je toch de mensen die in hetzelfde schuitje zitten.’ Daarnaast geven twee participanten aan zich erkent te voelen bij het Alzheimer Café. Zij hebben sterk het gevoel dat zij in hun waarde worden gelaten: ‘Er wordt daar niet gezegd: “maar dat is toch niet normaal”, dat hoor je daar niet’. Bezoekers van het Alzheimer Café weten hoe het is om in een zelfde situatie te verkeren en dit maakt het mogelijk om verhalen te delen die in andere contexten als vreemd worden gezien. Echter, de aanwezigheid van de dementerende partner wordt door veel mantelzorgers als beperkend ervaren, omdat zij niet openlijk kunnen praten als hun partner meeluistert. Dit is bijvoorbeeld het geval bij zorgvragers die weinig tot geen ziektebesef hebben. Hun aanwezigheid beperkt het sociale contact van de mantelzorger bij het Alzheimer Café. Dit blijkt ook uit de observatie dat vooral mantelzorgers waarvan de dementerende afwezig is openlijk vragen stellen. Zo vertelt een vrouw over het beginnende ziektebeeld van haar man als hij koffie gaat halen en niet als hij naast haar zit. Een ander onderstreept de invloed van de aanwezigheid van haar man op haar mogelijkheid om open te zijn: ‘Als hij er bij is kan ik die vragen gewoon niet stellen’.

Verder ontvangen de bezoekers steun van de medewerkers en vrijwilligers van het Alzheimer Café. Elke bezoeker wordt welkom geheten door één van hen en er wordt een praatje gemaakt. Meestal wordt aan nieuwe bezoekers gevraagd: ‘wat brengt u hier?’. Drie mantelzorgers geven dan ook aan dat zij een luisterend oor kunnen vinden en ‘hun ei kwijt kunnen’ bij de medewerkers en vrijwilligers: ‘Als je heel in het begin nieuw bent, komen ze

toch even met je praten, wat kom je doen en er wordt ook naar je geluisterd.’ Bovendien worden de avonden door mantelzorgers vaak als ‘gezellig’ of als een ‘afwisseling’ van het dagelijks leven gezien: ‘Je bent er even uit’. Er wordt dan ook regelmatig gelachen in het Alzheimer Café en er zijn avonden waarop een ontspanningsactiviteit is verzorgd. Zo is in Zwijndrecht een keer een avond geweest over een koor voor dementerenden waarbij de tweede helft van de avond werd gezongen met de bezoekers. Verder heeft een cabaretgroep een show opgevoerd met liedjes en gedichten en bij de vestiging in Sliedrecht is een bingo geweest.

Tegelijkertijd wordt een bezoek aan het Alzheimer Café ook wel eens als confronterend ervaren. Bij het tonen van een documentaire over dementerenden en hun partner veegt een bezoeker zijn tranen weg en benoemt een andere bezoeker dat het filmpje confronterend is. Op een andere avond waar ook een film wordt getoond klinkt gedurende het tonen steeds meer gekuch en ophalen van neuzen. In de pauze van dezelfde avond vertelt een mantelzorger van haar dementerende moeder dat zij niet weet of zij nog vaker zal komen: ‘Je moet het wel aankunnen hè’. Het confronterende karakter van de avonden kan voor sommige mantelzorgers een reden zijn om niet meer te komen, waardoor dus aan het doel om (sociale) steun te bieden voorbij wordt geschoten.

### **Informatief**

De informatievoorziening bij het Alzheimer Café wordt op verschillende manier ingezet. Zo is er een informatietafel met daarop folders en in Sliedrecht en Zwijndrecht boeken die geleend kunnen worden. Gedurende de avond wordt informatie verstrekt over een bepaald thema door een interview met één of meerdere sprekers of een film. De meeste mantelzorgers, ook die al langere tijd bezoeker zijn, geven dan ook aan dat ze het Alzheimer Café zien als een plek waar informatie wordt gekregen en zij omschrijven de avonden als ‘heel leerzaam’, ‘je steekt er altijd wel wat van op’ en ‘je komt altijd wat te weten’. Zo geven zij aan dat er praktische adviezen worden gegeven over de omgang met een dementerende en over het vinden van een weg in de hulpverlening: ‘Ik denk dat als het Alzheimer Café er niet was, dan denk ik dat veel mensen met de problemen zaten van, wat moet ik nu, waar moet ik nu naar toe?’. Daarnaast wordt duidelijke uitleg gegeven over dementie, zoals dat dementerenden terug in de tijd kunnen gaan met hun geheugen, sommige woorden niet meer weten en dat vergeetachtigheid niet direct een teken van dementie hoeft te zijn. Er zijn echter ook participanten die de gegeven informatie minder relevant vinden. Zo geven twee van hen aan dat er weinig informatie over jonge dementie of FTD wordt verstrekt.



## **Instrumenteel**

Mantelzorgers zien het Alzheimer Café niet als bron van directe instrumentele steun in de vorm van huishoudelijke hulp of respijtzorg, maar vinden dat het wel een ‘brug’ kan zijn naar dergelijke vormen van ondersteuning. Zo heeft het Alzheimer Café een doorverwijsfunctie. Drie mantelzorgers zijn vanuit het Alzheimer Café terecht gekomen bij een gespreksgroep voor mantelzorgers met een dementerende partner. Daarnaast kan het Alzheimer Café informatie verstrekken over zorgverlening. Er is bijvoorbeeld een avond in Zwijndrecht geweest over dagbehandeling, waarbij drie medewerkers van verschillende dagbehandelingen werden geïnterviewd. Verder wordt in Sliedrecht regelmatig informatie gegeven over de manier waarop een diagnose dementie wordt vastgesteld en door welke professionals dat gedaan wordt. Op deze manier worden mantelzorgers wegwijs gemaakt in de hulpverlening voor dementerenden.

In het volgende hoofdstuk zullen antwoorden worden weergegeven op de deelvragen en de centrale vraag, zal een discussie worden aangevoerd op de onderzoeksmethoden en zullen aanbevelingen worden gegeven voor vervolgonderzoek en de praktijk van het Alzheimer Café.

## Hoofdstuk 5. Conclusie en discussie

Het doel van dit onderzoek was inzicht verkrijgen in de invloed die het bezoeken van het Alzheimer Café heeft op de ervaren draaglast van mantelzorgers van dementiepatiënten. In dit hoofdstuk wordt daarom een antwoord gegeven op de centrale vraag van het onderzoek: in hoeverre beïnvloedt het bezoeken van het Alzheimer Café de ervaren draaglast van mantelzorgers van dementiepatiënten? Om deze vraag te beantwoorden zijn in het eerste hoofdstuk vier deelvragen geformuleerd. Allereerst zal worden gekeken naar de ervaren belasting van mantelzorgers, daarna komt de ondersteuningsbehoefte aan bod en tot slot de steun die mantelzorgers ontvangen door het Alzheimer Café en in hoeverre dit een tegemoetkoming in hun behoefte is. Bij de beantwoording van deze deelvragen zal de theorie met de empirie geconfronteerd worden. Daarna wordt een discussie weergegeven waarbij op het onderzoek en de gehanteerde onderzoeksmethoden wordt gereflecteerd en tot slot volgt de beantwoording van de centrale onderzoeksvraag.

### 5.1 Beantwoording deelvragen

Alvorens naar de invloed van het bezoeken van het Alzheimer Café op de ervaren draaglast te kunnen kijken, moest eerst de ervaren draaglast op zich worden onderzocht. Mantelzorgers van dementerenden die het Alzheimer Café bezoeken voelen zich belast door de zorg voor hun naaste. Dit komt overeen met literatuur over de ervaren belasting bij mantelzorgers van dementiepatiënten. Zo concluderen Peeters, Werkman en Francke (2012:23-25) in de Dementiemonitor Mantelzorg dat meer dan een derde van de mantelzorgers zich tamelijk zwaar belast tot overbelast voelen. Ook McConaghy en Caltabiano (2005:81) benoemen dat mantelzorg voor een dementerende voor een grote belasting zorgt bij de mantelzorger. Bovendien blijkt uit dit onderzoek dat mantelzorgers het confronterend vinden om hun partner, moeder of kennis te zien veranderen. Dit doet hen veel verdriet. Dit komt overeen met de conclusies uit de dementiemonitor mantelzorg (Peeters, Werkman en Francke 2012:23-25) waarin geconcludeerd wordt dat driekwart van de mantelzorgers moeite heeft met gedragsveranderingen van de dementerende. Daarbij is de mantelzorg geen eenvoudige opgave en bestaat deze uit een veelheid aan taken zoals huishoudelijke, verzorgende of begeleidende taken. Deze zorg heeft dan ook grote gevolgen voor het leven van de mantelzorger zelf. Zij geven aan weinig vrije tijd te hebben en benadrukken dat hun leven wordt beheerst door de zorg voor hun naaste. Toch blijkt uit dit onderzoek dat de emotionele belasting - meer nog dan de fysieke belasting - een grote impact heeft op het leven van de mantelzorger. Een aantal van hen kan zelfs niet anders dan de hele dag aan de zorgvrager

denken. Deze bevinding wordt onderstreept door eerder onderzoek van Bastawrous (2013:433) waaruit blijkt dat de ervaren belasting niet louter als een gevolg van de objectieve belasting kan worden gezien.

Om de ondersteuningstegemoetkoming van het Alzheimer Café te evalueren is het daarna van belang geweest om de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in kaart te brengen. Desgevraagd geven mantelzorgers aan geen behoefte aan ondersteuning te hebben, maar uit hun verhalen blijkt vaak het tegendeel. Veel mantelzorgers hebben vooral behoefte aan steun van familieleden, vrienden of burens die voor hen klaarstaan. Deze behoefte aan maatschappelijke ondersteuning is ook gebleken uit het kwalitatieve onderzoek van Moyle en collega's (2002). Sociale contacten zijn bij de mantelzorg dus van belang, maar worden ook belemmerd door de loyaliteit van de mantelzorger aan de zorg voor zijn of haar naaste. Het sociaal isolement dat hiervan een gevolg kan zijn, zoals in dit onderzoek blijkt, is ook gevonden door Brodaty en Donkin (2009), Schulz en Martire (2004) en Russell (2001). Deze onderzoeken bevestigen dat mantelzorgers vaak hun vrije tijd en hobby's opofferen, tijd met vrienden en familie beperken of minder gaan werken (Brodaty en Donkin 2009:220, Schulz en Martire 2004:242). Een deel van de mantelzorgers ontvangt weinig tot geen sociale steun van vrienden of familie en heeft hier weinig begrip voor. Dit gebrek aan herkenning is ook in het onderzoek van Moyle en collega's (2002) naar voren gekomen. Verder blijkt dat mantelzorgers verschillende informatiebehoeften kunnen hebben. Uit de dementiemonitor is eerder gevonden dat zij behoefte hebben aan informatie en voorlichting (Peeters, Werkman en Francke 2012:27). Dit onderzoek verbreedt dit inzicht door te concluderen dat mantelzorgers vooral in de beginfase van de dementie behoefte aan informatie lijken te hebben over het ziektebeeld en in een latere fase vooral gebaat zijn bij informatie omtrent de omgang met de dementerende en hulpverlening. Tot slot is bij veel mantelzorgsituaties respijtzorg ingezet, maar mantelzorgers vinden dit nog niet voldoende, omdat zij zich nog onvoldoende ontlast voelen van de mantelzorg. Dit komt overeen met conclusies die Russell (2001) heeft getrokken uit kwalitatief onderzoek. De behoefte aan activiteiten voor de dementerende, zoals dagbehandeling, blijkt daarbij ook uit de dementiemonitor (Peeters, Werkman en Francke 2012:33). Behoefte aan een casemanager zoals die in de dementiemonitor is gevonden (Peeters, Werkman en Francke 2012:29-30), is in dit onderzoek daarentegen niet naar voren gekomen.

Het Alzheimer Café biedt op verschillende aspecten ondersteuning voor mantelzorgers van dementerenden. Allereerst kunnen dementiepatiënten, mantelzorgers en hulpverleners elkaar

daar ontmoeten. Vooral het lotgenotencontact wordt hierbij door mantelzorgers als steunend ervaren. Dit vindt bevestiging in de verkennende onderzoeken van Capus (2005:591) en Morrissey (2006:29) naar het Alzheimer Café in Engeland, waaruit blijkt dat bezoekers gelijken kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen uitwisselen en samen oplossingen kunnen bedenken. Herkenning en erkenning spelen hierbij een belangrijke rol. Daarbij wordt elke bezoeker persoonlijk welkom geheten en kunnen mantelzorgers een luisterend oor vinden bij medewerkers en vrijwilligers. In lijn met het onderzoek naar het Alzheimer Café in Kingston (Capus 2005:591) onderstreept dit onderzoek dat verschillende aspecten van het Alzheimer Café gehoor geven aan de behoefte aan sociale steun. Bovendien wordt het Alzheimer Café door veel mantelzorgers gezien als een avondje uit en wordt er regelmatig gelachen en plezier beleefd tijdens ontspanningsavonden. Tegelijkertijd worden de avonden soms als confronterend ervaren en dit zou een enkeling zelfs tegenhouden om nogmaals een bezoek te brengen. Verder wordt het Alzheimer Café vaak omschreven als leerzaam en nuttig. Hier wordt invulling aan gegeven door voorlichtingsmateriaal beschikbaar te stellen in de vorm van boeken en folders en door tijdens de avond een interview te houden met één of meerdere gasten of een film te vertonen. Daarnaast is ruimte voor vragen aan de gasten, medewerkers en vrijwilligers. Alhoewel de openheid om vragen te stellen wordt beperkt door de aanwezigheid van de dementerende waar de mantelzorger voor zorgt, leren veel mantelzorgers over het ziektebeeld, de omgang met dementerenden en verschillende vormen van hulpverlening. Er wordt dus voorzien in de informatiebehoefte die mantelzorgers hebben, maar op het gebied van Frontotemporale dementie is hier nog een verbetering te behalen. Tot slot levert het Alzheimer Café geen directe instrumentele steun, maar vervult het wel een doorverwijsfunctie naar dusdanige andere vormen van ondersteuning, zoals respijtzorg in de vorm van dagbehandeling en een gespreksgroep. Bezoekers worden wegwijs gemaakt in de gezondheidszorg die relevant is voor de dementerende waar zij voor zorgen en hiermee wordt ingespeeld op het 'doolhof van hulpinstanties' zoals verschillende mantelzorgers omschrijven. Kortom, over het algemeen gezien speelt het Alzheimer Café in op alle aspecten van de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers van dementiepatiënten. Dit is een positieve ontwikkeling, omdat uit het onderzoek van Schulz en Martire (2004:244) blijkt dat interventies die zich richten op verschillende vormen van ondersteuning geneigd zijn om grotere effecten te hebben.

## 5.2 Reflectie op methoden

De gehanteerde kwalitatieve benadering is binnen dit onderzoek gepast geweest. Door interviews en observaties is een duidelijk beeld verkregen van de belevingswereld van mantelzorgers, hun ervaren draaglast, behoefte aan ondersteuning en ontvangen ondersteuning door het Alzheimer Café. Het gebruik van verschillende databronnen, namelijk zowel interviews als observaties, heeft bijgedragen aan de validiteit van het onderzoek. De vooraf uitgevoerde literatuurstudie heeft voor handvatten voor het onderzoek gezorgd door sensitizing concepts te bieden. De onderzoeksresultaten kwamen grotendeels overeen met de eerder gevonden literatuur, maar bieden meer inzicht in de specifieke ondersteuningsbehoeften en de tegemoetkoming daarin door het Alzheimer Café – iets waar nog nauwelijks onderzoek naar was gedaan.

Er hebben zich tijdens de uitvoering van het onderzoek geen problemen voorgedaan. Toen eenmaal de juiste contactpersonen van de verschillende vestigingen van het Alzheimer Café waren benaderd, was het niet ingewikkeld om participanten te werven en observaties te doen. Het gebruik van een tussenpersoon bij twee van de drie vestigingen kan tegelijkertijd tot selectiviteit hebben geleid en de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek hebben beïnvloed. De interviews zijn op een goede manier verlopen, al was een enkele participant erg gesloten. Goed doorvragen en een informele setting voor de interviews heeft hierbij meestal uitkomst geboden.

Voor dit onderzoek is een kleine populatie gebruikt. Hoewel dit nadelen met zich mee kan brengen, is er een grote mate van diepgang in de data behaald. Er is verder een zo groot mogelijke diversiteit van participanten nagestreefd op het gebied van geslacht, woonsituatie van de zorgvrager en relatie tot de zorgvrager. Toch zijn vooral partners van dementerenden, vrouwen en mantelzorgers met een hoge leeftijd geïnterviewd. Dit is de diversiteit niet ten goede gekomen, maar wel de representatie aangezien de meeste bezoekers van het Alzheimer Café binnen één van deze groepen vielen. Twaalf respondenten zijn geïnterviewd die het Alzheimer Café in Rotterdam Centrum, Sliedrecht of Zwijndrecht hebben bezocht. De vraag is in hoeverre deze resultaten generaliseerbaar zijn naar alle Alzheimer Cafés en andere contexten van mantelzorgondersteuning. Hierbij kan wel worden opgemerkt dat door drie verschillende vestigingen te includeren, variëren van stads naar dorps, gestreefd is naar variatie die de generaliseerbaarheid ten goede is gekomen. Daarbij zijn geen duidelijke verschillen tussen de vestigingen gevonden.

## 5.3 Aanbevelingen

### Vervolgonderzoek

Naar het Alzheimer Café is nog weinig onderzoek gedaan. Dit onderzoek biedt eerste inzichten waarop verder onderzoek kan voortbouwen. Aanvullend onderzoek op grotere schaal wordt aanbevolen. Dit kan door meerdere vestigingen van het Alzheimer Café te betrekken of door organisatieoverstijgend onderzoek uit te voeren. De manier waarop dit onderzoek is uitgevoerd kan in het geval van een kwalitatieve aard ook bij vervolgonderzoek gehanteerd worden. Zo kan worden aanbevolen om aanvullend onderzoek te doen naar de mate waarin mantelzorgers het Alzheimer Café als confronterend ervaren en in hoeverre dit hen beperkt in het ontvangen van ondersteuning. Daarnaast zou onderzoek gedaan kunnen worden naar andere mogelijkheden van mantelzorgondersteuning zodat deze kunnen worden vergeleken met het Alzheimer Café. Omdat ook bij dergelijke onderzoeksvragen een kwalitatieve onderzoeksmethode de voorkeur kan verdienen, zou de gehanteerde benadering van dit onderzoek kunnen worden gebruikt. Tot slot is kwantitatief onderzoek nodig om duidelijkheid te krijgen over de relatie tussen ondersteuning en ervaren draaglast.

### Alzheimer Café

Op basis van dit onderzoek en eerdere literatuur kunnen een aantal praktische aanbevelingen worden gegeven voor de uitvoering van het Alzheimer Café. Ten eerste kan het Alzheimer Café als confronterend worden ervaren waardoor sommige bezoekers zelfs zouden worden belemmerd om terug te komen. Dit confronterende karakter kan nuttig zijn, maar tegelijkertijd ook de sociale steun beperken. Het is daarom van belang om bewust om te gaan met de confrontatie en ervoor te zorgen dat dit geen hoofdrol gaat spelen. Ten tweede kan de openheid van mantelzorgers bij het Alzheimer Café worden ingeperkt door de aanwezigheid van hun dementerende partner of ouder. Daarom is het verstandig om de waarde van de aanwezigheid van de dementerende voor de mantelzorger te evalueren en een afweging te maken van de doelen en belangen bij het Alzheimer Café. Ten derde kan de doorverwijsfunctie van het Alzheimer Café van groot belang zijn, omdat deze ervoor zorgt dat mantelzorgers toegang krijgen tot andere vormen van steun. Daarom wordt aanbevolen om deze functie te bevorderen. Ten vierde is het belangrijk te beseffen dat de informatiebehoefte verschuift naarmate de dementerende in een verder gevorderd stadium van de ziekte zit. Voor mantelzorgers die met een beginnende dementerende te maken hebben is informatie over de ziekte essentieel, terwijl later vooral behoefte is aan informatie over de omgang met de dementerende. Tot slot kan aan de hand van dit onderzoek worden opgemerkt dat het

Alzheimer Café een belangrijke rol speelt bij de ondersteuning van mantelzorgers en het is daarom essentieel voor de informele zorg voor dementerenden dat dit uitgevoerd zal blijven worden in verschillende steden.

#### **5.4 Eindconclusie**

Ondersteuning van mantelzorgers van dementiepatiënten is erg belangrijk. Het aantal dementerenden zal toenemen en dit zal waarschijnlijk niet gepaard gaan met een even sterke toename van het aantal mantelzorgers. Hierdoor wordt de druk op mantelzorgers steeds groter (Peeters, Werkman en Francke 2012:9). Uit dit onderzoek blijkt dat de zorg dan ook grote gevolgen heeft voor het leven van de mantelzorger zelf. Zij geven aan weinig vrije tijd te hebben en benadrukken dat hun leven wordt beheerst door de zorg voor hun naaste. Hierbij is niet zozeer de veelheid van zorgtaken de oorzaak van de belasting, maar de emotionele last. Om ervoor te zorgen dat mantelzorgers hun zorgtaak vol houden is mantelzorgondersteuning essentieel (Morée, et al. 2006:2). Bij dit onderzoek is het Alzheimer Café als vorm van mantelzorgondersteuning onderzocht; iets waar nog heel weinig eerder onderzoek naar is verricht. Mantelzorgers van dementiepatiënten ervaren het bezoeken van het Alzheimer Café als steunend. Vooral aan het lotgenotencontact wordt waarde gehecht. Naast het bieden van verschillende vormen van sociale steun, wordt tevens tegemoet gekomen aan de behoefte aan informatie. Ook de doorverwijsfunctie die het Alzheimer Café heeft brug naar andere vormen van instrumentele ondersteuning wordt als waardevol gezien. Het confronterende karakter van de avonden kan een belemmering zijn voor de te ontvangen steun of een negatieve relatie tussen steun en stress veroorzaken, maar dit overheerst niet. Mantelzorgers ervaren een bezoek aan het Alzheimer Café dan ook overwegend positief. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen dan ook van belangrijke waarde zijn voor toekomstige ondersteuning van mantelzorgers.

## Literatuurlijst

(Alzheimer Nederland). 2013. *Alzheimer Cafés* [Internet]. Alzheimer Nederland, 12-10-2013 [aangehaald op 12-10-2013]. Bereikbaar op <http://www.alzheimer-nederland.nl/over-alzheimer-nederland/wie-zijn-wij/alzheimer-cafes.aspx>

(Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport) 2013. *Rijksbegroting 2014: xvi Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Den Haag: Sdu Uitgevers.

Bastawrous, M. 2013. 'Caregiver burden: A critical discussion.' *International Journal of Nursing Studies* 50 (3):431-441.

Beneken genaamd Kolmer, D. 2004. 'Mantelzorg conceptueel verhelderd: Een uitdaging voor beleid, praktijk en gezondheidszorgonderwijs in de toekomst.' *Onderwijs en gezondheidszorg* 28 (2):231-235.

Boer, J. de. 2010. 'Viervijfde van de zorg is mantelzorg: Mantelzorg op de agenda; ons aller uitdaging.' *Spectrum* 88 (6):293-294.

Boots, L.M., M.E. de Vugt, R.J. van Knippenberg, G.I. Kempen & F.R. Verhey. 2013. 'A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia.' *International Journal of Geriatric Psychiatry* 29 (4):331-344.

Brodsky, H. & M. Donkin. 2009. 'Family caregivers of people with dementia.' *Dialogues in Clinical Neuroscience* 11 (2):217-228.

Campbell, P., J. Wright, J. Oyebode, D. Job, P. Crome, P. Bentham, L. Jones & C. Lendon. 2008. 'Determinants of burden in those who care for someone with dementia.' *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23 (10):1078-1085.

Capus, J. 2005. 'The Kingston Dementia Café: The benefits of establishing an Alzheimer café for carers and people with dementia.' *Dementia* 4 (4):588-591.

Etters, L., D. Goodall & B.E. Harrison. 2008. 'Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature.' *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 20 (8):423-428.

González-Abraldes, I., J.C. Millán-Calenti, L. Lorenzo-López & A. Maseda. 2013 'The influence of neuroticism and extraversion on the perceived burden of dementia caregivers: An exploratory study.' *Archives of Gerontology and Geriatrics* 56 (1):91-95.



Hoekstra, J. & M.J.J.C. Poos. 2008. *Dementie: Welke zorg gebruiken patiënten en wat zijn de kosten?* [Internet]. Nationaal Kompas, 19-08-2008 [aangehaald op 9-10-2013]. Bereikbaar op <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/dementie/welke-zorg-gebruiken-patienten-en-kosten/>

Joling, K.J., J.E. Bosmans, H.W. van Marwijk, H.E. van der Horst, P. Scheltens, J.L. Vroomen & H.P. van Hout. 2013. 'The cost-effectiveness of a family meetings intervention to prevent depression and anxiety in family caregivers of patients with dementia: a randomized trial.' *Trials* 14 (1):305.

Kobe, H. 2009. *Welbevinden onder mantelzorgers* [Internet]. Vrije Universiteit Brussel, 30-01-2009 [aangehaald op 2-12-2013]. Bereikbaar op [http://www.vub.ac.be/wetenschapswinkel/publicaties/2007-2008/thesis\\_KHuysmans\\_CGGZ.pdf](http://www.vub.ac.be/wetenschapswinkel/publicaties/2007-2008/thesis_KHuysmans_CGGZ.pdf)

Lange, J. de. 2007a. *Dementie samengevat* [Internet]. Nationaal Kompas Volksgezondheid, 25-09-2007 [aangehaald op 7-10-2013]. Bereikbaar op <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/dementie/dementie-samengevat/>

Lange, J. de. 2007b. *Wat is dementie en wat is het beloop?* [Internet]. Nationaal Kompas Volksgezondheid, 25-09-2007 [aangehaald op 12-10-2013]. Bereikbaar op <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/dementie/beschrijving/>

Lucht, F. van der & J.J. Polder. 2010. *Van gezond naar beter: Kernrapport van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Lundberg, S. 2014. 'The results from a two-year case study of an information and communication technology support system for family caregivers.' *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 9 (4):353-358.

McConaghy, R. & M.L. Caltabiano. 2005. 'Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burdens, depression, coping and well-being.' *Nursing and Health Sciences* 7 (2):81-91.

Miesen, B. 2002. *Het Alzheimer Café*. Utrecht/Antwerpen: Kosmos-Z&K Uitgevers B.V.

- Morée, M., C. Scholten, T.S. Goedheijt, J. Schepers, M. Veltman, H. van Lieshout & J. Regouw. 2006. *Handreiking Mantelzorgondersteuning in de Wmo*. Den Haag: Chevalier International.
- Morrissey, M.V. 2006. 'Alzheimer's Cafe for people with and affected by dementia.' *Nursing Times* 102 (15):29.
- Mortelmans, D. 2011. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Uitgeverij Acco.
- Moyle, W., H. Edwards & M. Clinton. 2002. 'Living with loss: dementia and the family caregiver.' *Australian Journal of Advanced Nursing* 19 (3):25-31.
- Peeters, J.; Werkman, W.; Francke, A.L. 2012. *Dementiemonitor Mantelzorg: Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers*. Utrecht: NIVEL.
- Peijs, K. & M. Blom. 2002. 'Voorwoord.' In: B. Miesen, *Het Alzheimer Café*, 9-10. Utrecht/Antwerpen: Kosmos-Z&K Uitgevers B.V.
- Rijn, M.J. van. 2013. *Kamerbrief hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst* [Internet]. Rijksoverheid, 25-04-2013 [aangehaald op 3-10-2013]. Bereikbaar op: <http://www.rijksoverheid.nl/bestanden/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/04/25/kamerbrief-hervorming-langdurige-zorg-naar-een-waardevolle-toekomst/kamerbrief-hervorming-langdurige-zorg-naar-een-waardevolle-toekomst.pdf>
- Russell, R. 2001. 'In sickness and in health: A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia.' *Journal of Aging Studies* 15 (4):351-367.
- Schulz, R. & L.M. Martire. 2004. 'Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies.' *American Journal for Geriatric Psychiatry* 12 (3):240-249.
- Spruytte, N., C. van Audenhove, F. Lammertyn & G. Storms. 2002. 'The quality of the caregiving relationship in informal care for older adults with dementia and chronic psychiatric patients.' *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice* 75 (3):295-311.
- Timmermans, J.M. 2003. *Mantelzorg: Over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, M.L.L.E. 2012a. *Beleidsbrief mantelzorg* [Internet]. Rijksoverheid, 29-03-2012 [aangehaald op 1-10-2013]. Bereikbaar op: <http://www.rijksoverheid.nl/bestanden/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2012/03/29/kamerbrief-over-beleidsbrief-mantelzorg/kamerbrief-over-beleidsbrief-mantelzorg.pdf>

Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, M.L.L.E. 2012b. *Kamerbrief over het extramuraliseren van lichte zorgzwaartepakketten* [Internet]. Rijksoverheid, 28-09-2012 [aangehaald op 1-10-2013]. Bereikbaar op: <http://www.rijksoverheid.nl/bestanden/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2012/09/28/kamerbrief-over-het-extramuraliseren-van-lichte-zorgzwaartepakketten/kamerbrief-over-het-extramuraliseren-van-lichte-zorgzwaartepakketten.pdf>