

Profielen van mantelzorgers van naasten met dementie

Henk Kraijo

Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie

ISSN 0167-9228

Tijdschr Gerontol Geriatr
DOI 10.1007/s12439-016-0188-y



Your article is protected by copyright and all rights are held exclusively by Vilans. This e-offprint is for personal use only and shall not be self-archived in electronic repositories. If you wish to self-archive your article, please use the accepted manuscript version for posting on your own website. You may further deposit the accepted manuscript version in any repository, provided it is only made publicly available 12 months after official publication or later and provided acknowledgement is given to the original source of publication and a link is inserted to the published article on Springer's website. The link must be accompanied by the following text: "The final publication is available at link.springer.com".

Profielen van mantelzorgers van naasten met dementie

Henk Kraijo

Samenvatting

Doel Onderzoeken hoe mantelzorgers hun persoonlijke mantelzorgsituatie ervaren, welke behoeften zij hebben en met welke dilemma's zij moeten omgaan.

Methode Om profielen van mantelzorgers te ontdekken gebruikten wij de Q-methodologie.

Resultaten Vijf te onderscheiden profielen konden worden geïdentificeerd.

Conclusie De vijf profielen dragen bij aan een beter begrip van de mantelzorgsituatie en de ontwikkeling van interventies gericht op hun kwaliteit van leven.

Trefwoorden dementie · profielen · mantelzorgers

Profiles of caregiving by informal carers living with a loved one who has dementia

Abstract

Aim Investigate how informal carers experience their personal caregiving situation, and which needs and dilemmas they face.

Method For this purpose we use Q-methodology to uncover profiles of caregivers.

Results Five distinct profiles of caregiving were identified that provide information on the various care situations that can occur.

Conclusion The findings contribute to a better understanding of the care situation, and the development of interventions focused on quality of life of informal carers.

Keywords Dementia · Profiles · Informal carers

Dit artikel is een bewerking van een eerder uitgebrachte Engelstalige publicatie [1].

H. Kraijo (✉)

Dijkhofstraat 14, 7391TG Twello, Nederland
e-mail: hj.kraijo@planet.nl

DOI 10.1007/s12439-016-0188-y

Published online: 19 August 2016

Introductie

De Nederlandse Gezondheidsraad constateerde al in 2002 dat vraag en aanbod van voorzieningen voor mensen met dementie niet in evenwicht waren [2]. Om aan de sterk groeiende vraag te kunnen voldoen adviseerde de Gezondheidsraad om de intramurale capaciteit tussen 2001 en 2010 jaarlijks met ongeveer 2 % uit te breiden. De overheid heeft toen niet gekozen voor capaciteitsuitbreiding maar voor het stimuleren van samenwerking tussen zorgverleners op regionaal niveau, gericht op het realiseren van verbeteringen in de zorg en dienstverlening in een extramurale setting.

Gecombineerd met ingrijpende bezuinigingen neemt zonder aanvullend beleid de spanning tussen vraag en aanbod toe met als gevolg dat een groter beroep wordt gedaan op de inzet van mantelzorgers. Onderzoek naar hoe mantelzorgers zelf hun situatie ervaren en naar knelpunten en dilemma's waarmee zij te maken krijgen is daarom noodzakelijk.

Deze exploratieve studie vormt een onderdeel van een longitudinale studie naar de volhoudtijd van mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie [3]. Volhoudtijd wordt gedefinieerd als de periode die mantelzorgers zelf aangeven de zorg voor hun naaste nog te kunnen volhouden. Inzicht in volhoudtijd en de belangrijkste determinanten ervan dragen bij aan de ontwikkeling van gerichte interventies ter ondersteuning

van mantelzorgers. Gekozen is voor Q-methodologie. Omdat deze methode vrij nieuw is in het veld van het gezondheidzorgonderzoek geeft de volgende paragraaf met korte samenvatting van de methode en een gedetailleerde beschrijving van de uitvoering van de studie.

Methode

Q-methodologie is een combinatie van een kwantitatieve en kwalitatieve wetenschappelijke methode om subjectiviteiten te bestuderen, zoals houdingen, gevoelens en meningen van mensen ten opzichte van een bepaald onderwerp.

Stephenson (1935), de bedenker van de Q-methodologie, presenteert de methode als een inversie van de conventionele factoranalyse, in de betekenis dat de Q-methode personen correleert in plaats van tests [4]. De Q-methodologie kan dus worden gebruikt om een populatie van gezichtspunten te beschrijven [5]. Omdat het doel is de gemeenschappelijk gedeelde gezichtspunten te onthullen en niet de omvang van een populatie die deze gezichtspunten onderschrijven, is een kleine onderzoekspopulatie voldoende [6]. De kracht van de Q-methodologie ligt in de explorerende en theoretievormende potentie [7].

Deze studie werd in drie stappen uitgevoerd.

Stap 1: Verzamelen en selecteren van uitspraken

De eerste stap betreft het samenstellen van een representatieve set van uitspraken, kenmerkend voor de situatie van betreffende mantelzorgers (de Q-set). Voor het ontwerp van de Q-set is aan mantelzorgers in vijf panelgesprekken gevraagd hoe zij hun situatie beleven en welke knelpunten en dilemma's zij ervaren. Deze gesprekken werden gevoerd aan de hand van de veertien probleemvelden waar de mantelzorgers in de loop van de tijd mee te maken kunnen krijgen, zoals gedefinieerd door het Landelijk Dementieprogramma [8, 9].

De veertien probleemvelden:

Niet pluisgevoel; wat is er aan de hand en wat kan helpen; bang boos en in de war; er alleen voor staan; contact mijden; lichamelijke zorg; gevaar; ook nog gezondheidsproblemen; verlies; het wordt mij teveel; zeggenschap inleveren en kwijtraken; in goede en slechte tijden; miscommunicatie met hulpverleners & weerstand tegen opname [9].

De verhalen van de deelnemers aan de panels vormden belangrijke input voor het ontwerp van de Q-set [10]. Naast dit referentiemateriaal is de vragenlijst geraad-

pleegd 'Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie' [11].

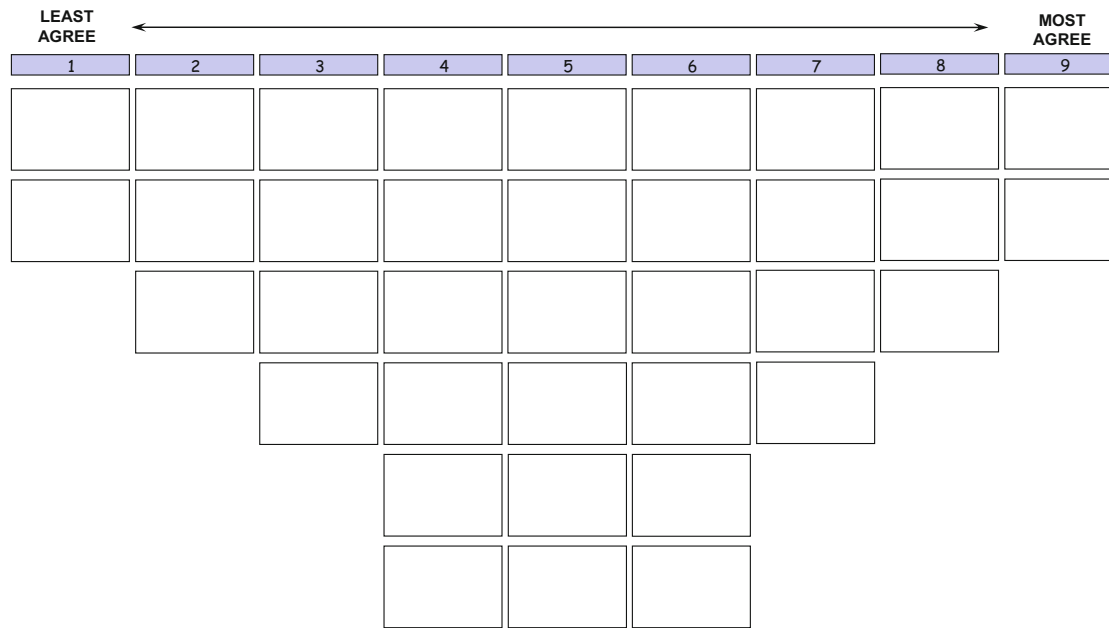
Uit deze bronnen zijn – door de auteurs in een iteratief proces – uitspraken verzameld en gestructureerd volgens de voornaamste thema's rond mantelzorg voor naasten met dementie. De uiteindelijke Q-set bestaat uit 36 uitspraken die willekeurig zijn voorzien van een nummer en gedrukt op kaartjes die passen op de vakjes van het invulschema (zie fig. 1). De Q-set is getoetst bij vijf mantelzorgers en daarna ongewijzigd vastgesteld (tabel 2).

Stap 2: De uitvoering van het onderzoek

De mantelzorgers die hebben deelgenomen aan dit onderzoek zijn gerekruteerd uit het onderzoeksbestand van 223 mantelzorgers die deelnamen aan het eerder genoemde longitudinale onderzoek naar volhoudtijdstijd [3]. Van de mantelzorgers die in huis woonden bij de naaste met dementie waren er 53 bereid deel te nemen aan de studie. In tab. 1 zijn de kenmerken weergegeven van deze onderzoekspopulatie. De interviews zijn bij de mantelzorgers thuis afgenomen door de eerste auteur. De mantelzorgers hebben de uitspraken gerangschikt van 'minst mee eens' tot 'meest mee eens', (zie fig. 1). Bij de twee uitspraken aan beide uiteinden van het invulschema is hen specifiek gevraagd een motivatie te geven. Dit materiaal is later gebruikt als ondersteuning bij de interpretatie van de resultaten en voor citaten bij de beschrijving van de profielen (*schuin gedrukt* weergegeven in de resultaten sectie).

Stap 3: De Q-analyse

De individuele rangordeningen zijn vervolgens geanalyseerd, met als doel een aantal overeenkomstige manieren/houdingen/factoren te identificeren waarop de uitspraken door de mantelzorgers zijn gerangschikt. Voor deze houdingen wordt een samengestelde rangordering van uitspraken bepaald. Dit betreft een gewogen gemiddelde rangordering van de mantelzorgers die significant gerelateerd zijn aan de factor/profiel ($p < 0.1$) met de correlatiecoëfficiënt als gewicht. De rangordering van uitspraken worden gebruikt om de betreffende profielen te beschrijven aan de hand van kenmerkende en onderscheidende uitspraken. Voor de analyse is gebruik gemaakt van by-person factoranalyse (specifieke software: <http://schmolck.userweb.mwn.de/qmethod/>). Een uitspraak is kenmerkend voor een houding in het geval deze een -4 , -3 , $+3$, $+4$ rangscore krijgt in de samengestelde rangordering. Een uitspraak is onderscheidend wanneer de rangscore van de uitspraak statistisch significant afwijkt van die in de andere profielen. De technische resultaten van de analyse zijn per profiel weergegeven in tab. 2 en vormen de basis voor de profielbeschrijvingen.



Figuur 1 Invulschema (Noot: De uitspraken staan vermeld op kaartjes die precies passen in de vakjes van het daartoe vergrote invulschema. De mantelzorgers hebben de uitspraken (na een eerste rangordening in drie stapels: mee oneens, neutraal en mee eens) gerangschikt van minst mee eens tot meest mee eens).

Tabel 1 Kenmerken van onderzoekspopulatie (n = 53).		
	%	mean (SD)
de mantelzorgers		
geslacht (% vrouw)	50	–
leeftijd (in jaren)	–	74,4 (8,4)
opleidingsniveau (% laag/midden/hoog)	19/42/38	–
gezondheid (rapportcijfer 0–10)	–	6,9 (1,5)
geluk (rapportcijfer 0–10)	–	5,9 (1,8)
de naaste met dementie		
geslacht (% vrouw)	48	–
leeftijd (in jaren)	–	78,8 (7,7)
gezondheid (rapportcijfer 0–10)	–	5,7 (2,0)
comorbiditeit (%)	78	–
ernst comorbiditeit (% licht/matig/ernstig)	19/46/34	–
zorgafhankelijkheid (rapportcijfer 0–10)	–	7,7 (2,0)
relatie mantelzorgers – dementerende (% partner)	94	–
de zorgsituatie		
<i>objectieve belasting</i>		
zorg door centrale mantelzorgers (in uren per week)	–	56,6 (42,0)
zorg door andere mantelzorgers (%)	36	–
professionele zorg aan huis (%)	88	–
toezicht (% continu toezicht vereist/kan hoogstens 1 uur alleen zijn/kan goed een paar uur alleen blijven)	17/38/44	–
<i>subjectieve belasting</i>		
SRB-score (Self-Rated Burden) (rapportcijfer 0–10)	–	5,7 (2,1)
volhoudtijd (in maanden)	–	18,3 (10,6)

Resultaten

Analyse van de individuele rangordeningen heeft geleid tot een indeling in vijf profielen. Dat wil zeggen vijf onderscheidende houdingen van mantelzorgers ten aanzien van hun mantelzorgsituatie. In de beschrijvingen staan tussen haakjes de nummers van de uitspraken vermeld (zie tab. 2) en zijn citaten van mantelzorgers cursief gedrukt.

Profiel 1

Deze mantelzorgers kunnen de zorg fysiek en emotioneel goed aan (7,17,33). *'Zorg is nog redelijk beperkt en kan er met weinig moeite bij gedaan worden'*. Ze kunnen goed omgaan met de gedragsveranderingen van

de naaste met dementie (31), zijn niet bang voor het ontstaan van onveilige situaties (5) en mijden niet het contact met anderen vanwege de dementie van hun naaste (10). Zij hebben ook het minst van alle mantelzorgers behoefte aan een moment in de week waarop ze er even tussenuit kunnen (36). Deze mantelzorgers hebben dan ook geen behoefte om de zorg aan iemand anders over te dragen (25) *'Zou zij onder lijden, ik ook'*. Enerzijds voelen ze het als hun plicht voor de naaste te zorgen (19) en zien ze op tegen opname in een verpleeghuis (29), anderzijds leeft bij hen het idee dat hun naaste het liefst door hen verzorgd wil worden (2). Bovendien krijgen deze mantelzorgers het meest van allen een goed gevoel van het zorgen voor hun naaste (24). Ze lijken de weg in de zorg goed te kennen (35) en hebben vooral behoefte aan zekerheid dat er een plaats

Tabel 2 Uitspraken en scores.

uitspraken naar thema (de Q-set)		samengestelde scores per profiel				
		1	2	3	4	5
motivatie voor het verlenen van mantelzorg						
19	ik voel het als mijn plicht de zorg voor hem/haar op mij te nemen	-2	-1	+1	+1	-1
24	zorgen voor haar/hem geeft mij een goed gevoel	+2	+1	+1	+1	-2**
32	ik zou mij schuldig voelen als ik de zorg voor haar/hem aan anderen zou overdragen	0	+2	-1	+2	-4**
8	ik zou mij schamen als ik de zorg voor haar/hem aan anderen zou overdragen	+1	-1	-1	+1	-3**
knelpunten mantelzorger (belasting, draagkracht)						
33	de zorg voor haar/hem is lichamelijk zwaar	-4*	-3*	+1**	-1	-1
17	de zorg voor haar/hem is emotioneel zwaar	+4**	0**	+2*	+3	+4
7	ik kan de zorg voor haar/hem goed aan	+4**	+1*	-1	0	-3**
5	ik ben ongerust over het ontstaan van onveilige situaties in en rond huis door haar/zijn gedrag	-3	-2	-4	-1	0**
praktisch/financieel						
34	doordat ik mantelzorg geef, hebben wij het financieel niet breed	-3	-4	-2	-2	-4
1	het is moeilijk je grenzen te stellen en voor jezelf op te komen	-2	-1	+1	+1	-1
31	ik kan goed omgaan met haar/zijn veranderingen in gedrag als gevolg van dementie	+1*	-3	0*	-3	-3
relationeel/sociaal						
28	door de zorg voor haar/hem kom ik minder toe aan andere activiteiten	-1	-2	+1**	+4	+3
30	ik heb minder contact met anderen vanwege haar/zijn dementie	-1	-1	-3**	+3**	0
10	ik mijd contact met anderen vanwege haar/zijn dementie	-3	-2	-3	-4	-2
4	ik voel mij eenzaam	-2	-3	-4	0*	-2
ervaren steun bij mantelzorg (andere mantelzorgers, familie, omgeving, instellingen; informatie, beschikbaarheid, toegang)						
<i>informeel</i>						
6	mijn omgeving begrijpt goed wat het betekent om voor haar/hem te zorgen	+1	+2	+4**	-3**	-2**
14	mijn omgeving laat de zorg voor haar/hem aan mij over	0	0	-2**	+2**	-1
16	als ik hulp nodig heb kan ik altijd bij iemand in mijn omgeving terecht	0	+1	+3**	-3**	0
<i>formeel</i>						
26	hulpverleners betrekken mij bij het nemen van beslissingen over haar/hem	0	+1	0	-2*	0
27	de hulpverleners nemen mijn zorg voor haar/hem serieus	+2	+1	0	0	+2
9	het is mij duidelijk hoe de zorg voor mensen met dementie georganiseerd is	-1	-1	-1	0	-1
18	de hulpverleners hebben aandacht voor mij	+1	-1*	0	+1	+1
35	als ik een vraag heb over de zorg voor haar/hem, weet ik waar ik terecht kan	+4**	+1	0	0	+3

Tabel 2 Uitspraken en scores. (Vervolg)

uitspraken naar thema (de Q-set)		samengestelde scores per profiel				
		1	2	3	4	5
geneigdheid en belemmeringen voor gebruik ondersteuning						
2	zij/hij wil het liefst alleen door mij verzorgd worden	+2	0	+2	0	+1
11	ik wil de regie over haar/hem graag in eigen hand houden	+3	+2	+2	+2	-1**
13	ik vind het geen probleem om hulp te vragen als ik vind dat ik deze hulp nodig heb	+1	0	+2	-2**	+2
29	ik zie op tegen een opname van haar/hem in het verpleeghuis	+3	+4	+4	+4	0**
25	ik wil de zorg voor haar/hem aan iemand anders overdragen	-2	-4	-3	-4	-1**
behoefte aan ondersteuning/respijtzorg (omgeving en instellingen; sociaal/emotioneel, praktisch)						
12	ik vind het fijn als iemand vraagt hoe het met mij zelf gaat	+1	0	+1	+1	+2
20	ik vind het fijn als iemand mij vraagt of ik de zorg voor haar/hem nog volhoud	0	-1	+3	+1	+1
36	ik heb behoefte aan een vast moment in de week waarop ik er even tussen uit kan	0*	+3	+1	+2	+2
21	ik heb behoefte aan vakantie	-1	-2	-2	-1	+1**
22	ik heb behoefte aan een vaste contactpersoon die ik om raad kan vragen	-1	+3**	-1	-1	+1**
3	ik heb behoefte aan een vast aanspreekpunt (hulpverlener) die de praktische dingen rond de zorg voor mij kan regelen	-2	+4**	-2	-2	+1**
15	ik wil graag beter worden voorbereid op wat me te wachten staat zodat ik beter op situaties kan reageren	-1	0	-1	-1	0
23	ik heb behoefte aan zekerheid dat er een plaats is in een verpleeghuis op het moment dat het echt niet langer meer gaat	+2	+2	0	-1	+4**

Onderscheidende uitspraken zijn gemerkt: * $p < .05$; ** $p < .01$

is in een verpleeghuis op het moment dat het echt niet langer meer gaat (23) 'Als ik vooruit denk, kan ik het benauwd krijgen en dan geeft deze mogelijkheid, namelijk opname, mij uiteindelijk rust'. Voor wat betreft de toekomst willen deze mantelzorgers de regie over de zorg graag in eigen hand houden (11).

Een mantelzorger met dit profiel kan de mantelzorg goed aan.

Profiel 2

Deze mantelzorgers kunnen de zorg redelijk aan (7), maar geven ook duidelijk aan behoefte te hebben aan ondersteuning (3,22) en zekerheid over een goed verloop van het vervolg. Zo hebben zij behoefte aan een vast aanspreekpunt voor advies en een hulpverlener die allerlei praktische zaken rond de zorg kan regelen (3). De behoefte aan ondersteuning komt voort uit de wens de regie over de zorg voor hun naaste in eigen hand te houden (11,25) 'Als direct betrokkene weet ik veel over mijn partner, vooral de emotionele zijde en wil daarom graag zelf bepalen wat en wanneer er wat gaat gebeuren'. Hoewel zij niet het idee hebben dat hulpverleners voldoende aandacht voor hen hebben, willen zij wel graag advies van hen hoe beter om te gaan met de gedragsveranderingen ten gevolge van de dementie (22,31,5). Ook hebben zij de wens om op een vast moment in de maand er even tussen uit te kunnen om weer nieuwe energie op te bouwen (36) 'Eén - of tweemaal in de maand een dag en nacht ruimte om mijn kleinkinderen

te mogen bezoeken'. Zij willen de zorg graag zo lang mogelijk zelf doen en zien het als hun plicht om voor hun naaste te zorgen (19). Ze zien op tegen een opname in het verpleeghuis (29) 'Het zou moeilijk zijn een individueel leven te leiden. Ik denk dat ik dan met de ziel onder de arm loop'. Men heeft echter wel behoefte aan zekerheid dat er een plaats is in het verpleeghuis wanneer het echt niet langer meer zou gaan (23). Gelukkig is het zo ver nog niet. De zorg is lichamelijk niet zwaar (33) en men is ook niet ongerust over het ontstaan van onveilige situaties (5).

Een mantelzorger met dit profiel wil ondersteuning om de zorg vol te kunnen houden maar wil wel zelf de regie blijven voeren.

Profiel 3

Deze mantelzorgers vinden de zorg lichamelijk zwaar (33) 'Soms 24 uur per etmaal bezig'. Toch is het de emotionele belasting die zwaarder weegt (17) 'Het verdriet van mijn man en de hulpeloosheid die van hem afstraalt en dat ik hem daarbij niet kan helpen'. Zij vinden het soms moeilijk grenzen te stellen en ruimte te maken voor eigen activiteiten (28). Familie en kennissen begripen echter goed wat het betekent om mantelzorger te zijn voor iemand die lijdt aan dementie (6). Meer dan andere mantelzorgers ervaren ze de steun van hun omgeving (6,16) 'Iedereen vraagt naar hem en er is ook begrip voor mijn situatie'. Zij hebben het minst het gevoel dat ze er alleen voor staan (14). Mantelzorgers in

deze situatie vinden het niet moeilijk om hulp te vragen aan familie en kennissen (13) *'Als het echt nodig is kan ik altijd burenhulp vragen, of onze kinderen'*. Zij voelen zich dan ook niet eenzaam (4). Zij hebben goede en ondersteunende contacten met hun omgeving (10,30) *'Ik schaam me er absoluut niet voor en ga ook overal met hem naar toe'*. Ondanks de ervaren steun van de omgeving wil men toch de zorg niet overdragen (25) *'Omdat ik dan voel dat ik hem in de steek laat'*. Men ervaart het als een plicht (19) de zorg zo lang mogelijk vol te houden. Zij zien op tegen een opname in het verpleeghuis (29) vanwege het negatieve beeld dat zij daarvan hebben. Zij willen hun naaste een opname zo mogelijk besparen *'Dat zou ik hem niet aan willen doen. Ik denk dat hij daar geestelijk nog verder achteruit gaat'*. Daarnaast zien zij tegen een opname op omdat hun naaste het liefst door hen verzorgd wil worden (2) en vrezen zij het gemis dat hun naaste dan zal ervaren.

Een mantelzorger met dit profiel vindt de mantelzorg zwaar maar heeft veel steun uit de omgeving.

Profiel 4

De directe omgeving van deze mantelzorgers begrijpt eigenlijk niet veel van hun situatie (6) *'Niemand begrijpt dat omdat ze hem hooguit een paar uur meemaken'* en daarom kunnen ze van hen nauwelijks hulp en ondersteuning verwachten (16). Hoewel ze zelf het contact niet mijden (10) hebben ze door de dementie van hun naaste wel minder contact met anderen (30) *'Door de verder gevorderde incontinentie hebben wij minder contact met anderen'*. Dit alles geeft hen het gevoel dat ze niet goed in hun omgeving terecht kunnen als ze ondersteuning nodig hebben (13,16). Deze mantelzorgers vinden de zorg voor de dementerende emotioneel erg zwaar (17) *'Samen met mijn vrouw huil ik veel over de ontstane situatie, en het daaraan gekoppelde verdriet'*. Ze hebben veel moeite met de gedragsveranderingen (31). Meer dan andere mantelzorgers hebben ze het gevoel dat hun omgeving de zorg aan hen overlaat (14) *'Omdat hij niet sociaal meer is en gezellig, heeft niemand zin om iets met hem te doen'*. Bij deze mantelzorgers komt eenzaamheid dan ook het sterkst naar voren (4). Bovendien komen ze door de druk van de zorg ook minder toe aan andere activiteiten (28). Hulpvragen bij instanties doen zij niet gemakkelijk omdat zij de ervaring hebben niet goed te worden betrokken bij beslissingen over de zorg voor hun naaste (13). Een vast moment in de week waarop ze er even tussenuit zouden kunnen zou welkom zijn (36). Ondanks de zwaarte en de gevoelde plicht te zorgen voor hun naaste (19) wil men de zorg toch niet aan iemand anders overdragen (25) *'Als je 58 jaar alles gedeeld hebt, zie ik het als mijn plicht voor haar te zorgen'*. Zij zien zelfs op tegen een eventuele opname in het verpleeghuis (29) *'Ik weet dat hij er erg ongelukkig zal zijn. Hij ziet er zelf ook tegen op'*.

Een mantelzorger met dit profiel krijgt weinig steun en heeft het zwaar.

Profiel 5

Deze mantelzorgers kunnen de zorg voor de naaste met dementie eigenlijk niet meer aan (7) *'Ben erg moe, kom niet meer aan mezelf toe'*. Ze hebben moeite met de gedragsveranderingen van hun naaste (31) *'Iemand van wie je veel gehouden hebt, is er niet meer en de persoon die er wel is daar heb je medelijden mee en zorg je voor'*. Het meest van alle mantelzorgers zijn ze ongerust over het ontstaan van onveilige situaties (5) *'Ik moet hem constant in de gaten houden'*. Ze ervaren de zorg voor hun naaste dan ook als emotioneel belastend (17) *'Je gaat er langzaam maar zeker aan onderdoor'*. Het zorgen geeft ze ook niet langer een goed gevoel (24) *'Hem verzorgen zie ik als mijn plicht maar het levert eerder frustraties op dan een goed gevoel'* en ze vinden het jammer dat familie en kennissen niet in de gaten hebben wat mantelzorgen betekent (6). De onzekerheid, twijfel en overbelasting uit zich in de behoefte aan ondersteuning op velerlei gebied zoals een vraagbaak voor advies en regelzaken (3,22) *'De zorg is al zwaar genoeg'*. Ook de wens om er eens even tussen uit te kunnen voor een korte vakantie is groot en noodzakelijk om het vol te kunnen houden (21). Desondanks ervaren ze het als hun plicht om de zorg vol te houden (19) *'Dat beloof je bij het trouwen'*. Ze hebben van alle mantelzorgers wel het minst de behoefte om de zorg in eigen hand te houden (11) en zien ze het minst op tegen opname van hun naaste in een verpleeghuis (29) *'Ik denk dat het nu, na al die jaren, voor mij een bevrijding zal zijn als ik kan leven zonder mijn partner'*. Ze hebben inmiddels het stadium bereikt dat ze zich niet meer zouden schamen of schuldig voelen als ze de zorg uit handen zouden moeten geven (8,32). Deze mantelzorgers hebben nadrukkelijk behoefte aan garantie dat, op het moment dat het niet meer gaat, er plaats zal zijn in een verpleeghuis in de buurt (23) *'Ik heb veel behoefte aan zekerheid dat hij tijdelijk kan worden opgenomen als ik het niet meer aan kan, maar krijg het niet'*. Maar dit betekent zeker niet dat ze uitkijken naar de uithuisplaatsing van hun naaste *'Dat betekent het einde van het huwelijk. Je moet je hele leven dan zelf opnieuw gaan inrichten. Opname is gelijk aan overlijden zou je kunnen zeggen'*.

Een mantelzorger met dit profiel is overbelast en kan de zorg niet langer volhouden.

Overeenkomsten tussen de profielen

Er zijn ook een aantal opvallende overeenkomsten geconstateerd tussen de vijf profielen. Mantelzorgers voelen het als een plicht voor hun naaste te zorgen (19), hoewel het de meesten ook wel een goed gevoel geeft (24). De meeste mantelzorgers willen de regie over de

zorg voor hun naaste graag zoveel mogelijk in eigen hand houden (11) en zien op tegen opname van hun naaste in het verpleeghuis (29). Desondanks scoort de behoefte aan respijt over het algemeen relatief hoog (36). In tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht mijden mantelzorgers de contacten met de omgeving niet (10). Financiële aspecten spelen nauwelijks een rol (34). Algemeen is de behoefte aan zekerheid bij de mantelzorgers dat er een vangnet is wanneer het echt niet meer zou gaan (23).

Profielen, subjectieve belasting en volhoudtijd

Bij ieder profiel is ten behoeve van vervolgonderzoek op basis van onderscheidende kenmerken een korte samenvatting opgesteld (zie appendix Tabel 3). Er blijkt een sterke positieve statistische samenhang te zijn tussen de profielen en de door de mantelzorger opgegeven beleefde zorgzwaarte ($r_s = 0,631$; $p < 0,001$) en met de door de mantelzorgers opgegeven volhoudtijd ($r_s = -452$; $p < 0,01$).

Discussie

Uit de interviews komt duidelijk naar voren dat mantelzorgers de regie over de zorg voor hun naaste zo lang mogelijk in eigen hand willen houden en de zorg eigenlijk niet willen overdragen aan anderen. Tegelijkertijd heeft men nadrukkelijk behoefte aan zekerheid dat er een plaats is in het verpleeghuis wanneer het echt niet langer meer gaat. Dit dilemma wordt beheerst door het gegeven dat men enerzijds beseft dat overdracht van zorg op enig moment onvermijdelijk wordt en anderzijds dat men zich hiertegen blijft verzetten.

Mantelzorgers geven aan dat hun naaste het liefst en soms zelfs uitsluitend door hen wil worden verzorgd. Men wil daar graag aan voldoen. Toch ontstaat er op enig moment behoefte de zorg te delen met iemand anders. Dit gaat niet van harte, het is uit lijfsbehoud en om de zorg langer te kunnen volhouden. De beslissing tot overdracht van zorg gaat vaak gepaard met gevoelens van schuld en schaamte. Soms ook niet, omdat men zich heeft neergelegd bij de onvermijdelijkheid van het beloop van het ziekteproces en de onmogelijkheid hun naaste zelf te blijven verzorgen.

Gedurende het gehele ziekteproces lijken mantelzorgers te worstelen met een wisselend complex van gevoelens (verzet, boosheid, verdriet, onmacht, acceptatie berusting etc.) die te maken hebben met het geleidelijk, gefaseerd en definitief afscheid moeten ne-

men van hun naaste. Verandering in persoon, opname in een verpleeghuis en het overlijden zijn herkenbare breuklijnen in de relatie met hun naaste. Onzekerheid, onvermijdelijkheid en het verliezen van grip op de situatie beheerst hun situatie.

De mantelzorgers mijden geen contact met hun omgeving als gevolg van de dementie van hun naaste. Wanneer zich gedragsveranderingen en incontinentie voordoen wordt het echter wel steeds moeilijker de contacten met de omgeving te onderhouden. Wanneer deze situatie zich voordoet is dat tevens een signaal prioriteit te geven aan het bieden van respijt aan de mantelzorger.

Aandacht, begrip en inleving van en door de directe omgeving van de mantelzorgers werkt als zelf op een (in dit geval ongeneeslijke) wond. Het komt voor dat er geen begrip is van de omgeving, zelfs niet van directe familieleden. Hieruit kan voor de hulpverlening de noodzaak worden afgeleid dat het gehele mantelzorgsysteem inclusief de directe omgeving betrokken zou moeten worden bij de ondersteuning.

Uit voorgaande typering van dilemma's komt een beeld naar voren van mantelzorgers die behoefte hebben aan ondersteuning maar niet of niet gemakkelijk hulp vragen. Dit dilemma wordt niet herkend als hulpverleners uitsluitend vraaggericht werken. Vroegtijdig signaleren en het aanbieden van steun blijft dan achterwege. Voor deze doelgroep biedt een milde vorm van bemoeizorg kansen voor tijdige ondersteuning op maat zodat de mantelzorgers het langer kunnen volhouden. Een vertrouwenspersoon die mantelzorgers bij kan staan met deskundig advies op het gebied van dementie en kan ondersteunen bij het regelen van praktische zaken rond de zorg, kan de mantelzorg verlichten.

Dit onderzoek is grotendeels uitgevoerd bij mantelzorgers die in huis wonen bij de naaste met dementie. Nader onderzoek [3] heeft inmiddels uitgewezen dat de gevonden categorisering ook bruikbaar is voor elders wonende mantelzorgers.

Conclusie

Dit onderzoek genereert vijf profielen van mantelzorgers en draagt bij aan een beter begrip van de mantelzorgsituatie en de ontwikkeling van interventies gericht op de kwaliteit van leven van mantelzorgers en hun naaste met dementie.

Appendix: Welk profiel past u het best?**Tabel 3** Samenvatting profielen ten behoeve van prevalentiemeting.

ik kan de mantelzorg voor mijn naaste goed aan, zowel lichamelijk als emotioneel. Ik kan ook wel goed omgaan met de veranderingen in het gedrag als gevolg van de dementie. Ik heb niet direct de behoefte om er zelf even tussen uit te gaan. Als ik een vraag zou hebben over de verzorging, weet ik waar ik moet zijn	<input type="checkbox"/> helemaal niet <input type="checkbox"/> niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> goed <input type="checkbox"/> heel goed
ik kan de mantelzorg redelijk aan. Lichamelijk vind ik de zorg niet zwaar en emotioneel kan ik de situatie redelijk hanteren. Hoewel de hulpverleners weinig aandacht voor mij hebben, heb ik grote behoefte aan iemand die mij kan adviseren en praktische dingen voor mij kan regelen. Ik wil de mantelzorg graag zo lang mogelijk volhouden en heb daarom behoefte aan zekerheden. Bijvoorbeeld dat er een mogelijkheid is dat ik er af en toe even tussen uit kan	<input type="checkbox"/> helemaal niet <input type="checkbox"/> niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> goed <input type="checkbox"/> heel goed
ik vind de mantelzorg lichamelijk en vooral emotioneel zwaar. Gelukkig kan ik als ik hulp nodig heb altijd wel bij iemand in mijn omgeving terecht. Ze begrijpen goed wat het betekent om voor haar/hem te zorgen en steunen mij bij mijn zorgtaak als dat nodig is. Dankzij hun steun kom ik ook nog wel toe aan eigen activiteiten	<input type="checkbox"/> helemaal niet <input type="checkbox"/> niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> goed <input type="checkbox"/> heel goed
ik vind de mantelzorg emotioneel zwaar. Door de dementie van mijn naaste heb ik veel minder contact met mijn familie en kennissen. Ik heb vaak het gevoel er alleen voor te staan. Mijn omgeving begrijpt echt niet wat het betekent mantelzorger te zijn in deze situatie en laten de zorg maar al te graag aan mij over. Ik vind het daarom lastig hulp te vragen wanneer dat eigenlijk nodig is. Hulpverleners nemen mij ook niet echt serieus	<input type="checkbox"/> helemaal niet <input type="checkbox"/> niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> goed <input type="checkbox"/> heel goed
ik kan de zorg eigenlijk niet meer aan. Ik heb er geen goed gevoel meer bij en maak me wel eens ongerust over het ontstaan van onveilige situaties. Ik zou me niet schamen of schuldig voelen wanneer ik de zorg aan anderen zou moeten overdragen. Het is niet zo dat ik uitkijk naar een opname in het verpleeghuis maar heb wel sterk de behoefte aan zekerheid dat er een plaats is als het echt niet langer meer gaat. Even er tussen uit om bij te kunnen tanken zou zeer welkom zijn	<input type="checkbox"/> helemaal niet <input type="checkbox"/> niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> goed <input type="checkbox"/> heel goed

Literatuur

- Kraijo H, Brouwer W, Leeuw R de, Schrijvers G, Exel J van. Coping with caring: Profiles of caregiving by informal carers living with a loved one who has dementia. *Dementia*. 2012;11(1):113–30.
- Gezondheidsraad Den Haag. Dementie. 2002; publicatie nr. 2002/04.
- Kraijo H. Perseverance time of informal carers. A new concept in dementia care. Validation and exploration. Universiteit Utrecht, proefschrift 13 maart 2015. ISBN 978-90-393-6231-0
- Stephenson W. Correlating persons instead of tests. *Character Pers.* 1935;4:17–24.
- Exel NJA van, Graaf G de. Q-methodology: A sneak preview 2005. www.qmethodology.net.
- Exel NJA van, Graaf G de, Brouwer WBF. Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology. *Health Policy (New York)*. 2007;83(2/3):332–42.
- Stenner PHD, Dancey CB, Watts S. The understanding of their illness amongst people irritable bowel syndrome: A Q-methodological study. *Soc Sci Med.* 2000;51(3):439–52.
- Peeters J, Francke A, Beek S van, Meerveld J. Welke groepen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren de meeste belasting? Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. Factsheet, band 3. Utrecht: NIVEL; 2007.
- Peeters J, Beek S van, Francke A. Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie; Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. Factsheet, band 2. Utrecht: NIVEL; 2007.
- Kraijo H. Mantelzorgers vertellen hun verhaal. 2006. Deelrapportage Landelijk Dementieproject 2004–2008.
- Poel K van der, Beek APA van. Ontwikkeling vragenlijst 'Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie'. Utrecht: NIVEL; 2006.