

**2008-2009**

MAGDA

KHK

Liesbet Lommelen

Guido Cuyvers

**MAGDA**

**[MANTELZORGERS GEPRANGD**

**TUSSEN DOORZETTEN EN AFHAKEN]**

[ ]

***“Ik heb van de week gelezen van de Bond zonder Naam en dat was: “Liever stout en moedig dan braaf en zwak” awel en ik dacht dat ben ik nu sé. Zo is het dus eigenlijk è.” (TZ3)***

# Inhoud

<b>VOORWOORD</b> .....	<b>7</b>
<b>1. PROBLEEMSTELLING</b> .....	<b>10</b>
1.1. Aanleiding voor het onderzoek.....	10
1.2. Theoretisch kader .....	11
1.2.1. Mantelzorg gedefinieerd.....	11
1.2.2. Een toekomstblik.....	12
1.2.3. Mantelzorg van begin tot einde .....	13
1.2.3.1. Succesfactoren en hinderpalen.....	13
1.2.3.2. Resultaten onderzoek naar succesfactoren en hinderpalen .....	17
1.2.3.3. Conclusie.....	21
1.2.4. De overgang van thuiszorg naar residentiële zorg .....	23
1.2.4.1. Algemeen kader vanuit de besliskunde.....	23
1.2.4.2. Het keuzeproces .....	24
1.2.4.3. Belangrijke factoren .....	29
1.2.4.4. Begeleiding en ondersteuning van mantelzorgers .....	31
1.3. Onderzoeksvragen en conceptueel kader .....	35
1.3.1. Onderzoeksvragen .....	36
1.3.2. Conceptueel kader .....	37
1.4. Doelstelling en beoogd gebruik .....	39
<b>2. ONDERZOEKSMETHODE</b> .....	<b>40</b>
2.1. De onderzoeksmethode.....	40
2.1.1. Literatuurstudie.....	41
2.1.2. Het diepte-interview .....	42
2.2. Praktische organisatie .....	44
2.2.1. Data verwerving .....	44
2.2.2. Steekproefomvang .....	45
2.2.3. Verloop zoektocht respondenten .....	46
2.2.4. Data-analyse en rapportering .....	47
2.2.5. Transcripties.....	48
2.3. Interviewleidraad of topiclijst.....	48
2.3.1. Interviewleidraad .....	49
2.3.1.1. Structuur en opbouw .....	49
2.3.2. Topiclijst .....	51
<b>3. RESULTATEN MANTELZORGPROCES</b> .....	<b>52</b>

<b>3.1. Het mantelzorgproces .....</b>	<b>53</b>
3.1.1. Informatiefase .....	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
3.1.2. Fase van heroriëntering .....	54
3.1.3. Fase van relatieve balans. ....	55
3.1.4. Fase van multiple problematiek .....	56
3.1.5. Beslissingsfase tot opname in een WZC .....	57
3.1.6. Fase van nazorg .....	58
3.1.7. Kader vanuit de besliskunde toegepast binnen het mantelzorgproces .....	59
<b>4. VERGELIJKENDE ANALYSE VAN DE VERSCHILLENDE FASEN BINNEN HET MANTELZORGPROCES .....</b>	<b>60</b>
<b>4.1. Informatiefase .....</b>	<b>60</b>
4.1.1. Informatiefase thuiszorg .....	60
4.1.2. Informatiefase rusthuisopname .....	62
4.1.3. Vergelijking .....	66
<b>4.2. Fase van heroriëntering .....</b>	<b>67</b>
4.2.1. Fase van heroriëntering thuiszorg .....	67
4.2.2. Fase van heroriëntering rusthuisopname .....	70
4.2.3. Vergelijking .....	72
<b>4.3. Fase van relatieve balans .....</b>	<b>73</b>
4.3.1. Fase van relatieve balans thuiszorg .....	73
4.3.2. Fase van relatieve balans rusthuisopname .....	75
4.3.3. Vergelijking .....	77
<b>4.4. Fase van multiple problematiek .....</b>	<b>78</b>
4.4.1. Fase van multiple problematiek thuiszorg .....	78
4.4.2. Fase van multiple problematiek rusthuisopname .....	81
4.4.3. Vergelijking .....	84
<b>4.5. Beslissingsfase tot opname .....</b>	<b>87</b>
4.5.1. Beslissingsfase thuiszorg .....	88
• Verloop .....	88
• Actoren .....	89
• Gevoelens .....	92
• Gevolgen .....	93
• Behoeften .....	95
• Kennis en info .....	96
4.5.2. Beslissingsfase rusthuisopname .....	97
• Verloop .....	97
• Actoren .....	99
• Gevoelens .....	101
• Behoeften .....	110
• Kennis en info .....	112
4.5.3. Vergelijking beslissingsfase .....	116
<b>4.6. Fase van nazorg .....</b>	<b>119</b>

4.6.1.	Fase van nazorg thuiszorg .....	119
4.6.2.	Fase van nazorg rusthuisopname.....	119
4.6.3.	Vergelijking.....	121
<b>5.</b>	<b>ANALYSE INTRAPERSONLIJKE RELATIONELE PRAKTIJEN.....</b>	<b>121</b>
<b>5.1.</b>	<b>Beslissen tot verlenen van thuiszorg aan hulpbehoevende partner .....</b>	<b>122</b>
5.1.1.	Beslissing van de thuiszorgers.....	122
5.1.2.	Beslissing van de rusthuisopnames.....	123
5.1.3.	Vergelijking.....	124
<b>5.2.</b>	<b>Houding ten aanzien van een rusthuisopname .....</b>	<b>125</b>
5.2.1.	Bij de thuiszorgers .....	125
5.2.2.	Houding ten aanzien van rusthuisopname rusthuis.....	127
5.2.3.	Vergelijking.....	129
<b>5.3.</b>	<b>Plaats op de wachtlijst .....</b>	<b>129</b>
5.3.1.	Plaats op de wachtlijst thuiszorg.....	129
5.3.2.	Plaats op de wachtlijst rusthuisopname .....	133
5.3.3.	Vergelijking.....	134
<b>5.4.</b>	<b>Karakter/ ingesteldheid .....</b>	<b>135</b>
5.4.1.	Karakter/ ingesteldheid thuiszorg.....	135
	• <b>Algemeen</b> .....	135
	• <b>Dipje</b> .....	138
	• <b>Grenzen kennen</b> .....	140
	• <b>Positief denken</b> .....	142
5.4.2.	Karakter/ ingesteldheid rusthuisopname.....	143
	• <b>Algemeen</b> .....	143
	• <b>Dipje</b> .....	146
	• <b>Grenzen kennen</b> .....	147
	• <b>Positief denken</b> .....	148
5.4.3.	Vergelijking karakter/ingesteldheid .....	149
<b>5.5.</b>	<b>Lifestyle Redesign .....</b>	<b>150</b>
5.5.1.	Lifestyle Redesign thuiszorg .....	150
	• <b>Assertiviteit</b> .....	150
	• <b>Infoavond of gespreksgroep</b> .....	153
5.5.2.	Lifestyle Redesign rusthuisopname.....	156
	• <b>Assertiviteit</b> .....	156
	• <b>Infoavond of gespreksgroep</b> .....	157
5.5.3.	Vergelijking Lifestyle Redesign .....	161
<b>6.</b>	<b>CONCLUSIES .....</b>	<b>162</b>
<b>6.1.</b>	<b>Het beslissingsproces tot opname tijdens de voorlaatste fase in het mantelzorgproces .....</b>	<b>163</b>
6.1.1.	Hoe verloopt het beslissingsproces over het al dan niet volhouden van de zorgverlening? .....	163

6.1.2. Welke ondersteuning hebben mantelzorgers nodig om tot een optimale beslissing te kunnen komen? 165	
<b>6.2. Intrarelacionele praktijken.....</b>	<b>171</b>
<b>7. AANBEVELINGEN.....</b>	<b>173</b>
7.1. Aanbevelingen werkveld .....	173
7.2. Aanbevelingen beleid/ onderzoek .....	176
<b>LITERATUURLIJST.....</b>	<b>178</b>
<b>BIJLAGEN.....</b>	<b>182</b>

## VOORWOORD

Voor u ligt de rapportage over het MAGDA onderzoek, 'Mantelzorgers Geprangd tussen Doorzetten of Afhaken'. Dit onderzoek werd uitgevoerd door de onderzoeksgroep VONK3 verbonden aan de Katholieke Hogeschool Kempen. VONK3 voert onderzoek uit op het domein van de derde leeftijd. Het centrale uitgangspunt is het streven naar sociale inclusie en empowerment van de ouder wordende persoon, zowel in zijn dagelijkse leefomgeving als in specifieke zorgsituaties.

VONK3 beschouwt de derde leeftijd als een periode met nieuwe kansen tot ontwikkeling en niet eenzijdig als een periode van verlies. Het centrum erkent ouder wordende mensen, ook zij die zorgbehoevend zijn, in hun competenties om hun eigen leven en ontwikkeling in handen te houden (empowerment) en daar zelf ook verantwoordelijkheid voor te dragen.

De dag van vandaag zijn ouderen een belangrijk beleidsitem. Ze representeren een almaar groeiende bevolkingsgroep. Waar er in 1900 slechts 1 op 30 mensen ouder was dan 65 jaar is dat momenteel 1 op 5 (Federaal Planbureau). De vergrijzingsproblematiek doet enkele vragen rijzen. Eén van die vragen is 'Wie gaat er voor deze steeds groter wordende, vaak hulpbehoevende, bevolkingsgroep zorgen?' Naast een beroep te doen op de door onze welvaartsstaat voorziene diensten, krijgt een niet te onderschatten deel van de ouderen hulp van de mantelzorger. Vele zorgbehoevenden kunnen enkel thuis blijven wonen dankzij de steun en hulp van hun partner, vrienden of familieleden. De mantelzorg speelt voor de zorg voor ouderen in Vlaanderen dus een erg belangrijke rol.

In dit onderzoek vertrekken we van het uitgangspunt dat de belevingen van de mantelzorger niet alleen het resultaat zijn van zijn persoonlijke kenmerken of van de context maar van de complexe interactie tussen mantelzorger, zorgbehoevende oudere en de context waarin beide leven. Er is veel onderzoek gedaan naar allerlei factoren die de mantelzorg bepalen. Wat tot nog toe veel minder aandacht kreeg is hoe in de relationele praktijk de mantelzorger zodanig empowered kan worden dat hij enerzijds de mantelzorg kan verder zetten en anderzijds op basis van realistische criteria kan beëindigen. Vanuit deze invalshoek hebben we het onderzoek opgezet.

We willen onze dank betuigen aan al de mensen die hun bijdrage leverden aan het onderzoek. Dat zijn in eerste plaats de mantelzorgers maar ook de verschillende hulpverleners die bereid waren samen op zoek te gaan naar mensen die binnen het onderzoeksprofiel pasten.

## INLEIDING

Dit onderzoek is er gekomen naar aanleiding van de druk die er vandaag en zeker ook in de toekomst op de schouders van de centrale mantelzorg rust. In de zorg voor ouderen is de verhouding tussen draaglast en draagkracht van de mantelzorger een cruciale variabele. De centrale mantelzorger is de persoon die impliciet de rol van zorgcoördinator binnen het gezin heeft en ook het aanspreekpunt is voor professionele hulpverleners. Mantelzorg wordt een steeds belangrijkere zorgvorm. Naarmate er meer en meer zorgbehoevende ouderen zijn, stellen we ons de vraag of deze vorm van zorg in de toekomst nog haalbaar blijft.

Uit verschillende studies is gebleken dat er nood is aan meer ondersteuning. We gaan dan ook na wat er gedaan kan worden voor de mantelzorger opdat deze de zorg zo goed en zo lang als mogelijk kan uitoefenen. De overheid zal meer middelen moeten vrijmaken zodat de mantelzorger niet ontmoedigd geraakt. Maatregelen die ervoor zorgen dat mantelzorgers op een structurele manier ondersteund worden zodat ze de zorg langer volhouden. Dat heeft niet alleen een grote emotionele waarde voor de mantelzorger. Ook de gevolgen van de vergrijzing kunnen op die manier beter worden opgevangen.

Maar niet enkel voor het volhouden van de zorg is er nood aan ondersteuning. Ook wanneer het niet meer mogelijk is de zorg verder te zetten, zijn er noden en behoeften wat betreft het maken van keuzes. Deze rapportage geeft bijzondere aandacht aan de beslissingsprocessen die mantelzorgers doorheen het opnemen van de zorg doorlopen. Meer specifiek leggen we de nadruk op het beslissingsproces rond de definitieve institutionalisering van de hulpbehoevende partner. De overstap naar een definitieve rusthuisopname is voor betrokkenen een ingrijpende gebeurtenis. Er is nog weinig bekend over de wijze waarop dit beslissingsproces voor het stopzetten van de zorg verloopt. Welke criteria en informatie zijn er nodig? Heeft de mantelzorger eigenlijk wel een keuze? Zowel wat betreft het stopzetten van de zorg maar evenzeer aangaande de keuze van het Woon en Zorgcentrum (WZC) waar zijn partner terecht komt. Ook voor beleidsmedewerkers is dit nuttig om te weten, ze kunnen met deze inzichten beter inspelen op noden en wensen van de mantelzorger.

De term mantelzorger wijst in dit onderzoek op de mannen en vrouwen die voor hun hulpbehoevende partner zorgen. Door middel van een diepteinterview werden belangrijke topics inzake het dragen van zorg en nemen van beslissingen besproken. De respondenten werden ingedeeld in twee groepen. Een groep mantelzorgers die ten tijde van het interview nog steeds zorg droegen voor hun partner (thuiszorg) en een groep die vrij recent de keuze tot definitieve opname van hun partner heeft gemaakt (rusthuisopname). Die bevraging



leverde een genuanceerde beschrijving op van de manier waarop de mantelzorger zijn keuzes neemt.

De belangrijkste vraag die wordt beantwoord is ‘Welke intra- en interpersoonlijke processen dragen bij tot het nemen van een optimale beslissing over het al dan niet continueren van de zorg?’ De intrapersoonlijke context omvat variabelen binnen de persoon, zoals persoonlijke eigenschappen, cognities en emoties. Voor de interpersoonlijke processen wordt gekeken naar de interactie tussen mantelzorger, zorgbehoevende partner en andere betrokken partijen.

Het rapport bestaat uit zeven delen en wil in een eerste deel een algemene context schetsen. Hierin komt de huidige situatie van de mantelzorger aan bod. Verder wordt een blik geworpen op de overgang van de thuiszorgsituatie naar definitieve institutionalisering. En worden de onderzoeksvragen en doelstelling van het onderzoek omschreven.

De onderzoeksopzet met onderzoeksmethode, praktische organisatie en interviewleidraad behandelen we in het tweede deel.

In het derde deel komt een eerste algemene bevinding uit het onderzoek naar voor. Iedere mantelzorger doorloopt een min of meer gelijkaardig mantelzorgproces. Dit proces omvat verschillende zorgfasen. Elke fase wordt besproken.

Een vierde en meer uitgebreid hoofdstuk handelt over de resultaten. De resultaten omtrent het mantelzorgproces met de verschillende zorgfasen worden voor beide groepen mantelzorgers geanalyseerd en vergeleken.

Ook de inter- en intrarelacionele praktijken worden voor beide groepen grondig uit de doeken gedaan. In een vijfde hoofdstuk komen topics zoals karakter, ingesteldheid en Lifestyle Redesign® aan bod.

Tot conclusies en antwoorden op de probleemstelling en onderzoeksvragen komen we in een zesde deel.

Waarna we ten slotte in hoofdstuk zeven overgaan tot de aanbevelingen. Deze formuleren we zowel voor het werkveld als voor het beleid.

# 1. PROBLEEMSTELLING

## 1.1. Aanleiding voor het onderzoek

Door de vergrijzing van de bevolking en de wachtlijsten in de gezondheidszorg zal het belang van mantelzorg voor het goed functioneren van de gezondheidszorgvoorzieningen steeds meer toenemen. Burgers zijn in toenemende mate verantwoordelijk voor de zorg van zieken of gehandicapten in hun omgeving. Een niet te onderschatten bevolkingsgroep neemt deze zorgtaak reeds op zich. Een groot deel van de vraag naar zorg wordt zo door hen opgevangen.

Steeds meer ziet men de waarde van mantelzorg in en erkent men de behoefte om ondersteuning voor families uit te bouwen. Thuiszorg wint aan belang omwille van de 'gezondheidscrisis' en het strenger gehanteerde ontslagbeleid in de ziekenhuizen (Scheepmans, 2005). De technologische vooruitgang maakt eveneens dat een aantal medische behandelingen niet meer hoofdzakelijk in het ziekenhuis moeten plaatsvinden. Ook economische en budgettaire factoren spelen een rol bij de hernieuwde aandacht voor thuiszorg. De zoektocht naar lichtere en dus goedkopere vormen van zorgverlening is in volle expansie. Wanneer het beleid meer verantwoordelijkheden wil doorschuiven naar de mantelzorger moet er gewerkt worden aan een degelijke ondersteuning en een efficiënt thuiszorgbeleid.

Het beleid is erg vraaggericht, hetgeen neerkomt op 'wie geen hulp vraagt, krijgt er geen'. Toch is uit onderzoek gebleken dat een groot deel van de mantelzorgers een grote last met zich mee draagt en hulp wel degelijk kan gebruiken. Voorts heeft de mantelzorger nog al te vaak het gevoel niet als volwaardige partner betrokken te worden. Bovendien voelt hij aan dat hij steeds opnieuw moet bewijzen dat ook zijn zorgverlening kwaliteitsvol is. Deze punten maken duidelijk dat er nog een weg af te leggen is wat betreft erkenning en ondersteuning van de mantelzorger (de Koker, 2005).

Mantelzorg is een relatief verborgen verschijnsel, dat bovendien in wetenschappelijk onderzoek nog niet erg uitgebreid onderzocht en beschreven is. Dé mantelzorgsituatie bestaat niet en er zijn vele factoren die de zorgbeleving van de mantelzorger beïnvloeden.

Hierover voerde Scheepmans in 2004 onderzoek uit in opdracht van het Wit-Gele Kruis. Verder zijn er reeds verschillende onderzoekers die de factoren die invloed hebben op het al dan niet continueren van de zorg onder de loep hebben genomen (Spruytte e.a., 2000; Milisen, 2002). Er is behoefte aan kennis over de positie van de grote groep mantelzorgers in termen van ondersteuning en erkenning inzake de beslissingen die ze moeten nemen. Ook over de factoren die een invloed hebben op deze beslissingen en over de door de mantelzorger ervaren knelpunten bij het nemen van beslissingen is nog niet veel geweten.

De persoon die zorg draagt, komt tijdens het opnemen van deze zorg op bepaalde momenten voor belangrijke beslissingen te staan. Beslissingen over zorg worden doorgaans niet door één persoon genomen. Keuzes kunnen beïnvloed worden door de complexe interactie tussen mantelzorger, zorgbehoevende oudere en de context waarin beide leven. Met dit onderzoek wensen we een beter inzicht te verwerven in het proces van beslissingnamen.

## **1.2. Theoretisch kader**

In dit deel staven we het onderzoek dat we voeren met theoretische informatie. Enkele begrippen die van belang zijn voor het onderzoek verduidelijken we in de literatuur. Het begrip dat centraal staat binnen het onderzoek is 'mantelzorg'. Eerst geven we hiervan een definitie weer. We werpen een blik op de toekomst en bekijken welke factoren er mee kunnen spelen bij het al dan niet verder zetten van mantelzorg voor de partner. Dit doen we ondermeer aan de hand van het stress-process paradigma van Pearlin. In het volgende deel bespreken we de verschillende fasen die mensen doorlopen wanneer ze beslissingen moeten nemen. Dit is erg belangrijk aangezien het opnemen van mantelzorg voor de zorgbehoevende partner een doordachte keuze zou moeten zijn, hetgeen niet altijd het geval is. Tot slot geven we enkele conclusies mee.

### **1.2.1. Mantelzorg gedefinieerd**

Het begrip mantelzorg is een relatief nieuw begrip: het is ontstaan in de jaren zeventig en is verspreid geraakt in de jaren negentig. Mantelzorg wordt door Hattinga-Verschure omschreven als zijnde *“de zorg die in een klein sociaal netwerk van gezins- en familieleden, vrienden en burens aan elkaar gegeven wordt op basis van vanzelfsprekendheid en bereidheid tot wederkerigheid.”* (Milisen, 2002). De mantelzorger is de persoon die vanuit deze vanzelfsprekendheid en bereidheid tot wederkerigheid op regelmatige basis de zorg

opneemt voor een hulpbehoevend individu in zijn directe omgeving. Naast een zorgrelatie is er ook sprake van een verwantschaps-, vriendschaps-, of buurrelatie tussen de zorgverlener en de zorgontvanger. Deze zorgverlener is niet professioneel bezig met zorg (Spruytte e.a., 2000). We moeten wel een onderscheid maken tussen thuiszorg en mantelzorg. De thuiszorg is ruimer en bevat naast de mantelzorg ook nog zelfzorg en professionele zorg (huisarts, thuisverpleegkundigen, ...) eventueel aangevuld met georganiseerd vrijwilligerswerk.

### **1.2.2. Een toekomstblik**

Uit onderzoek gevoerd door het CBGS, blijkt dat ondanks verschillende demografische veranderingen de bereidheid om mantelzorg op te nemen groot blijft. Hoewel in onze huidige maatschappij deze beschikbaarheid niet vanzelfsprekend is, besteden veel Vlamingen gedurende een bepaalde periode 'meer dan gewone zorg' aan een gezinslid of familielid. Wanneer, zoals in de meeste gezinnen, beide partners uit werken gaan, is hulp van buitenaf echter noodzakelijk om de zorg te kunnen dragen. Mantelzorgers gaan keuzes moeten maken in de aard van de zorgtaken die ze op zich zullen nemen. Vrees voor de teloorgang van de mantelzorg lijkt op het eerste zicht ongegrond, maar een aantal ontwikkelingen zullen wel een impact hebben op de aard en de voorwaarden van deze zorg (De Koker, 2005). Uit literatuuronderzoek kunnen we stellen dat de toekomst van de mantelzorg niet zo goed te voorspellen valt. Wat de bereidheid tot het opnemen van mantelzorg betreft mogen we ervan uitgaan dat deze bereidheid in de toekomst niet zal dalen. We blijven solidair met onze zorgbehoevende medemens maar de grondslag van deze solidariteit verandert. Opmerkelijk is dat we selectief solidair zijn en dat de intensiteit van de opgenomen zorg zal veranderen. Een goede samenwerking tussen de verschillende zorgverstrekkers is in de toekomst zeker nodig. Voor een gestroomlijnd functionerende thuiszorg dienen de mantelzorg en de professionele zorg goed op elkaar afgestemd te zijn en daarbij vervullen ze een complementaire functie.

De overheid kan mantelzorgers stimuleren en motiveren om de mantelzorg op zich te blijven nemen. Hiervoor zijn in het verleden reeds enkele belangrijke stappen voorwaarts gezet wat betreft de uitbouw van zorg voor ouderen en zorgbehoevenden. Zo vaardigde de Vlaamse regering in 1998 het 'Thuiszorgendecreet' uit, hetgeen inhoudt dat zes verschillende types van voorzieningen en verenigingen van gebruikers van mantelzorgers worden erkend en gesubsidieerd (Spruytte e.a., 2000). Ook aan de financiële toegankelijkheid van de thuiszorg wordt gewerkt. In 2005 werd de Vlaamse Zorgverzekering in het leven geroepen.

### **1.2.3. Mantelzorg van begin tot einde**

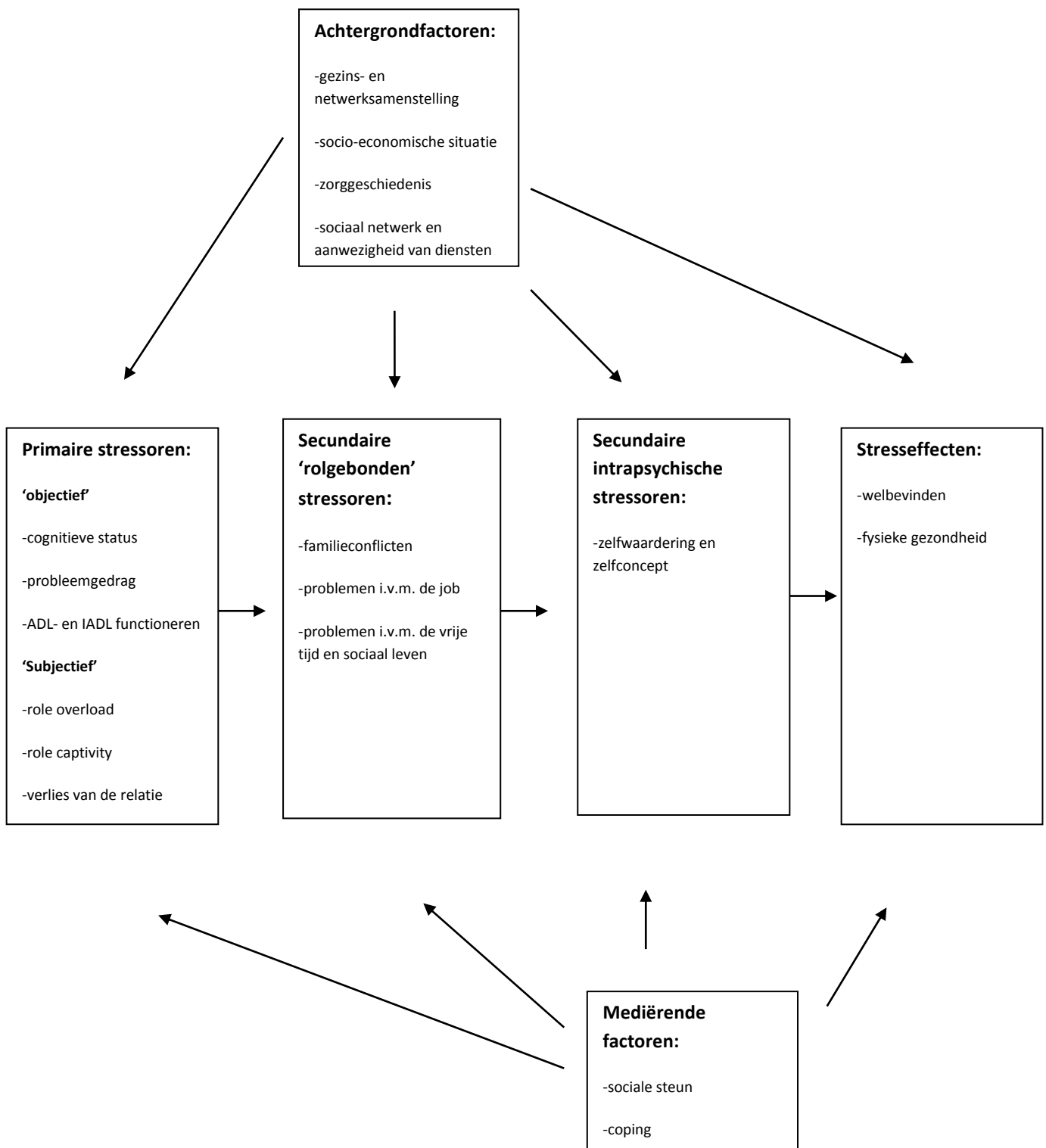
Of iemand kiest en blijft kiezen voor mantelzorg, hangt van vele factoren af. Praktische overwegingen spelen mee. Maar ook de relatie tussen de zorgbehoevende persoon en de mantelzorg, de eigen persoonlijkheid en deze van de zorgbehoevende persoon zijn van belang (Gids: 1999). Er is reeds onderzoek verricht naar de invloed van deze factoren op het al dan niet verder zetten van de mantelzorg. We bepalen eerst de verschillende factoren en geven weer wat de bevindingen van de onderzoekers hierover zijn.

We nemen meer specifiek de mantelzorg voor ouderen onder de loep. Welke factoren zijn belangrijk voor het continueren van de zorg en welke factoren zijn mede verantwoordelijk voor de beslissing tot institutionalisering? Onderzoek naar de predictie van institutionalisering is erg gevarieerd en de bevindingen zijn zeer divers.

#### **1.2.3.1. Succesfactoren en hinderpalen**

Gezien het toenemende belang van de thuiszorg en de rol van de mantelzorg hierin, is het belangrijk om te weten hoe mantelzorgers de thuiszorg ervaren en welke factoren hen helpen of hinderen in de realisatie ervan. Mantelzorgers dienen immers door professionele zorgverleners op een adequate manier ondersteund te worden (Scheepmans, 2005).

Het stress-proces paradigma van Pearlin e.a. (1990) verduidelijkt de kans op succes. Studies die deze methode hanteren zijn gericht op het beschrijven en verklaren de wijze waarop stress-effecten bij de centrale mantelzorg tot stand komen (Milisen, 2002). Dit paradigma verschaft een inzichtelijk kader waarmee de mantelzorg in detail bestudeerd kan worden. Door het opnemen van tussenliggende factoren zoals de mate van sociale steun, de kenmerken van de mantelzorg of de kwaliteit van de relatie, wordt er recht gedaan aan de grote verscheidenheid die er heerst bij mantelzorgers. Het voordeel van een benadering volgens het stress-proces paradigma is bovendien dat de verschillende factoren die een rol spelen in de beleving van de mantelzorg aangrijpingspunten bieden voor de uitbouw van interventies ter ondersteuning van de mantelzorg. Wanneer onderzoek kan aantonen welke vormen van sociale steun bijvoorbeeld belastingverlagend werken of welke kenmerken van de patiënt als meest belastend ervaren worden, dan kan men hierop gericht inspelen (Spruytte, 2000).



Het 'Stress Process Model' volgens Pearlin e.a. (bron: Milisen, 2002)

In hun boek 'Verpleegkundige zorgaspecten bij ouderen' geven Milisen, De Maesschalck en Abraham uitleg bij het model. Hieronder schetsen we een korte samenvatting.

- **Achtergrondfactoren**

Uit het schema kan je afleiden dat er volgens Pearlin e.a. vier grote groepen van achtergrondfactoren zijn die bepalen hoe het aanpassingsproces kan verlopen. Een eerste factor is de gezins- en netwerksamenstelling (gezinsgrootte, geslacht en leeftijd van de leden, onderlinge relaties, ...). Hierbij is ook de relatie tussen mantelzorger en zorgbehoevende oudere van belang.

In tweede instantie zijn er de sociaal-economische kenmerken van de mantelzorger, de zorgbehoevende oudere en de familie. Zijn er voldoende middelen om bv. dagopvang te kunnen bekostigen?

De patiëntengeschiedenis is de derde factor. De duur van de zorgsituatie kan een invloed hebben op hoe de mantelzorger de zorg ervaart.

Tot slot wordt het sociale netwerk beschouwd als een achtergrondkenmerk dat invloed heeft op de beleving van de mantelzorger. Uit dit sociale netwerk kan de mantelzorger potentiële sociale steun bekomen.

- **Primaire stressoren**

Verder zijn er verschillende stressoren, gebeurtenissen, ervaringen of activiteiten die een aanpassing vereisen van de mantelzorger. Deze vormen de kern van het model.

De stressoren worden opgedeeld in twee categorieën: de primaire en secundaire stressoren. Het model geeft duidelijk weer dat er verschillende factoren zijn die een invloed hebben op de ervaring van de zorg.

Onder primaire stressoren worden de acties en gebeurtenissen die rechtstreeks te maken hebben met de beperkingen van de dementerende oudere. Zo kunnen de gedragsproblemen en andere ziektegebonden kenmerken die een dementerende vertoont niet los gezien worden van de impact die ze hebben op de mantelzorger. Deze impact, hoe stressvol ervaart de mantelzorger de ziektegebonden kenmerken en bijhorende zorgtaken, geeft de subjectieve dimensie weer.

- **Secundaire stressoren**

Naast de primaire stressoren zijn er de secundaire stressoren. Hierbij gaat het om veranderingen in het leven van de mantelzorger die resulteren uit het verrichten van de primaire zorgtaken.

Er zijn twee soorten secundaire stressoren, de rolgebonden en de intrapsychische. De rolgebonden stressoren betreffen problemen zoals familieconflicten, problemen in verband met het werk en problemen op vlak van vrije tijd en het sociale leven.

De intrapsychische secundaire stressoren omvatten een belangrijk psychologisch aspect van de zorgverlening. Het verlenen van zorg kan immers zowel positief als negatief bijdragen tot het eigen zelfconcept en het zelfrespect.

- **Mediërende factoren**

De zorgbeleving is voor elke mantelzorger sterk individueel gekleurd. De mediërende factoren hebben een invloed op hoe de mantelzorger omgaat met de verschillende stressoren waarmee hij doorheen het verlenen van de zorg wordt geconfronteerd. De twee grote mediërende factoren zijn de mate van sociale steun (praktische steun, emotionele steun en bieden van gezelschap) en de copingstrategieën (probleemgerichte, cognitieve, emotionele) die de mantelzorger hanteert.

- **Stresseffecten**

Ten slotte zien we in het model dat al deze stressoren en factoren invloed hebben op de stresseffecten die het opnemen van de zorg met zich meebrengt. Dit zijn de afhankelijke variabelen zoals: mate van depressie, psychisch welbevinden, fysieke gezondheid, ...

Uit dit model leiden we af dat er heel wat factoren meespelen in de beleving en continuering van de zorg. Bij het inschatten van de haalbaarheid en de wenselijkheid van verderzetting van de thuiszorg is het dan ook belangrijk om met dit genuanceerde geheel van factoren rekening te houden. In een volgende deel van het rapport bekijken we wat de invloed van de verschillende factoren kan zijn.



### 1.2.3.2. Resultaten onderzoek naar succesfactoren en hinderpalen

Na het bestuderen van het stress-process model verkennen we onderzoek dat specifiek gericht is op het voorspellen van institutionalisering, of de stopzetting van de mantelzorg. Niet enkel kenmerken van de patiënt, maar ook kenmerken van de zorgverlener of omgevingskenmerken zijn erg belangrijk bij het institutionaliseringsproces. Het Qualidem II onderzoek gehouden in de periode 2002-2005 is hierbij een belangrijke bron.

- **Kenmerken van de hulpbehoevende oudere**

*-Leeftijd, burgerlijke staat, sociaal netwerk*

De eerste studies rond institutionalisering van oudere personen hebben een aantal risicofactoren blootgelegd. In weinig studies speelt de leeftijd of het geslacht van de oudere een rol. Het Qualidem II onderzoek stelt wel dat ouder zijn dan 85 en vrouw zijn een verhoogd risico op institutionalisering met zich mee brengt. Dit wordt niet door alle onderzoeken bevestigd. Ook het alleen wonen en geen sociale netwerk hebben zouden risicofactoren zijn (Qualidem II).

*-Ziektegebonden kenmerken*

De meest voorkomende redenen die de mantelzorgers aanhaalden bij de beslissing tot definitieve opname waren ziektegebonden kenmerken zoals incontinentie en rondzwerven. De evidentie lijkt erop te wijzen dat vooral het vertonen van probleemgedrag samenhangt met een grotere kans op institutionalisering (Milisen, 2002). De auteurs verwachtten dat incontinentie van de dementerende één van de meest voorkomende redenen zou zijn tot institutionalisering. Voor slechts 18% van de mantelzorgers was dit de belangrijkste oorzaak van de blijvende opname. Andere genoemde redenen waren gedragsproblemen van de patiënt (18%), agressieve uitbarstingen van de dementerende (15%), nachtelijk rondzwalen (11%), en de patiënt die de familie niet meer herkende (3%). Ook het in de onmogelijkheid verkeren om bepaalde activiteiten van het dagelijkse leven uit te voeren en het lijden aan een mentale stoornis verhogen het risico op opname (Qualidem II).

Het ziek worden van de mantelzorger of van de partner van de dementerende werd door één vijfde van de mantelzorgers vernoemd (21%).

- **Kenmerken van de mantelzorger**

*-Ervaren zorgbelasting*

Over de ervaren druk en de verhoogde kans op institutionalisering is er onenigheid. Men zou kunnen verwachten dat een hoge druk de keuze van definitieve institutionalisering positief beïnvloedt. Meer dan de helft van de mantelzorgers gaf aan dat het te moeilijk geworden was om 24 uur per dag zorg te verlenen (72%). Een te hoge belasting van de mantelzorger beïnvloedde hier de beslissing tot institutionalisering (Qualidem II). Het onderzoek uitgevoerd door Spruytte e.a. beweert echter dat de ervaren druk geen invloed heeft op deze beslissing.

*-Expressed Emotion*

Spruytte deed een interessante bevinding in verband met Expressed Emotion (EE). EE verwijst naar een kritische, vijandige en/of emotioneel overbetrokken houding van een familielid (of hulpverlener) tegenover een zorgbehoevend persoon. De mate van Expressed Emotion (hoog/laag) houdt geen verband met het stoppen met de thuiszorg, noch met de beleving van de mantelzorger of de mate van sociale steun (Spruytte, 2003).

*-Tevredenheid zorg*

Het ervaren van voldoening en tevredenheid met betrekking tot de zorgverlening is wel van belang bij het maken van een keuze tot institutionalisering. Wanneer de verzorger minder tevredenheid ontleent aan het verlenen van de zorg, gaat hij sneller over tot institutionalisering van de oudere dan wanneer hij wel tevreden is wat betreft het zorgverleningsaspect (Milisen, 2002). In een onderzoek van enkel vrouwelijke partners van dementerenden werd vastgesteld dat jongere centrale zorgverleners meer tevredenheid putten uit het verlenen van de zorg dan oudere zorgverleners (Spruytte, 2000).

*-Flexibiliteit, gezondheid*

Verder zijn de flexibiliteit, de standvastigheid en de gezondheid van de mantelzorger cruciaal in het realiseren van de thuiszorg. Centrale zorgverleners die zelf te kampen hebben met gezondheidsproblemen blijken ook vaker over te gaan tot feitelijke opname van de oudere

dan zij die er wat gezondheid betreft beter aan toe zijn (Scheepmans, 2005).

#### *-Kwaliteit relatie*

Het LUCAS onderzoek *“Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid”* onderzocht de kwaliteit van de relatie als de context waarin dementerende en de mantelzorger elkaar voortdurend wederzijds beïnvloeden (achtergrondfactor), als belangrijke determinant bij het al dan niet vlot verlopen van de thuiszorg (Spruytte, 2000).

De kwaliteit van de relatie met de zorgbehoevende heeft ook een effect op definitieve institutionalisering. Enkele onderzoekers vonden dat hoe dichter de verwantschapsrelatie, hoe lager het welbevinden van de mantelzorger was. Het is echter mogelijk dat dit verband samenhangt met het geven van meer emotionele en praktische hulp naarmate de verwantschap dichter ligt. Bovendien is de kans op institutionalisering het kleinst wanneer de mantelzorger alleen instaat voor de zorg van de partner. Wanneer de zorg terecht komt op de schouders van de partner en een tweede persoon, stijgt de kans op institutionalisering (Milisen, 2002).

#### *-Voorkeur institutionalisering*

De voorkeur voor institutionalisering is in verscheidene onderzoeken aangehaald als mogelijke predictor. Hoe kijkt de mantelzorger aan tegen een blijvende opname? Er blijkt een sterk positief verband te bestaan tussen de intentie tot institutionalisering en het feitelijk plaatsvinden ervan. Belangrijke prediktoren voor een voorkeur voor institutionalisering zijn (Spruytte ea., 2000);

-het niet samen wonen met de zorgbehoevende

-het frequent voorkomen van probleemgedrag

-het niet-gelovig zijn van de mantelzorger

- **Omgevingskenmerken**

#### *-Sociale steun*

De mate van sociale steun die de mantelzorger krijgt, is een factor die de beslissing om over te gaan tot institutionalisering mee bepaalt. De impact van de formele steun, in de vorm van

professionele hulp en dienstverlening, blijft vooralsnog onduidelijk. De aanwezigheid van niet één, maar meerdere mantelzorgers is volgens Scheepmans een succesfactor. Ook de aanwezigheid van professionele hulp en het vlot toegang hebben tot en het kunnen beschikken over materiële aspecten, dragen in belangrijke mate bij tot het verwezenlijken van de thuiszorg. Je zou inderdaad de logische conclusie kunnen trekken dat wanneer de zorg verdeeld kan worden over verschillende zorgverleners de zorglast minder zwaar is. Lieberman & Kramer (1991) constateerden echter dat wanneer de oudere enkel door zijn of haar partner werd verzorgd de kans op institutionalisering veel lager is dan wanneer er een tweede zorgverlener aanwezig is (Spruytte, 2000). Bovendien vinden de mantelzorgers en de zorgbehoevende oudere het vaak moeilijk om 'vreemden' toe te laten in de zorgsituatie. Wanneer deze wel aanwezig zijn, ervaren sommige mantelzorgers juist meer druk.

De auteurs concluderen dat hoe meer familieleden betrokken zijn bij de informele zorg, hoe groter de kans op stopzetting van de mantelzorg. Andere onderzoekers melden dat het niet zozeer de hoeveelheid mensen is die bij de zorg betrokken is maar de aard van de relatie die de verzorgers met de oudere hebben. Zo blijkt dat partners het minst vaak overgaan tot institutionalisering (Milisen, 2002).

Een uitgebreid sociaal netwerk kan wel helpen bij de continuering van de zorg. Zo is de afwezigheid van iemand anders die de zorg wil en kan verlenen bij 11% van de ondervraagden (Milisen, 2002) de oorzaak om de zorg stop te zetten. Verder zegt 13% dat de opname op aanbeveling van de dokter gebeurde.

De resultaten van dit onderzoek wijzen erop dat niet enkel het functioneren van de patiënt, maar een veelheid van factoren een rol spelen bij institutionalisering en dat de ervaren belasting van de mantelzorgers misschien wel de belangrijkste factor is (Milisen, 2002).

#### *-Gezinsfunctioneren*

Het gezinsfunctioneren is eveneens een omgevingsvariabele die het institutionaliseringsproces beïnvloedt. Lieberman & Kramer (1991) tonen aan dat gezinnen met financiële en psychologische problemen sneller overgaan tot blijvende opname. Gezinnen gekenmerkt door veel negatieve gevoelens, een sterke emotionele hechtheid tussen de gezinsleden door weinig efficiëntie en organisatie stoppen volgens onderzoek van Fisher & Lieberman sneller met het verlenen van de mantelzorg (Milisen, 2002).

### *-Aanpassingen aan de woning en dagopvang*

Wanneer de mantelzorger aanpassingen aan de woning heeft laten uitvoeren en wanneer deze tevreden is over de zorgrelatie dan is de kans dat men overgaat tot definitieve institutionalisering veel kleiner. Vooral het gebruikmaken van dagopvang voor de dementerende oudere lijkt de weg te effenen voor een blijvende opname, eerder dan dat het die opname uitstelt (Milisen, 2002).

#### **1.2.3.3. Conclusie**

- **Oorzaak tot opname is multifactorieel**

De auteurs zijn het erover eens dat de redenen voor opname meestal multifactorieel zijn. Dit impliceert dat de interventies om een opname uit te stellen of te vermijden multimodaal moeten zijn (Qualidem). Op basis van de resultaten lijkt de keuze voor het stopzetten van de mantelzorg vooral bepaald te zijn door een combinatie van de kenmerken van de zorgbehoevende op het gebied van gedragsstoornissen enerzijds en de mantelzorger in termen van zorgervaring anderzijds. Door het opnemen van mediërende factoren zoals de mate van sociale steun, de kenmerken van de mantelzorger of de kwaliteit van de relatie, wordt er recht gedaan aan de grote verscheidenheid die er heerst bij mantelzorgers.

- **Ondersteuning ten aanzien van mantelzorger**

Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de mantelzorger de zorg zolang mogelijk op zich wil en kan blijven nemen? Enkele elementen die de zorgsituatie draaglijker maken zijn:

- uitbouw van voldoende formele en informele omkadering en steun;
- het hebben van niet-zorgmomenten;
- het vergroten van het eigen competentiegevoel;
- het bewerkstelligen van positieve contactmomenten met de dementerende.

In het verleden werd aan deze zaken relatief weinig aandacht besteed. Het versterken van deze elementen zou er echter toe kunnen bijdragen dat de zorglast kan dalen. Spruytte e.a. pleiten daarom voor meer psychologische begeleiding en ondersteuning van mantelzorgers. Mantelzorgers informeren over de ziekte en de hulpmogelijkheden kan de kwaliteit van de mantelzorg ten goede komen (Spruytte, e.a., 2000).

In elk geval is het nodig dat de kwaliteit van de mantelzorg bewaakt blijft en dat er passende maatregelen ontwikkeld worden om de centrale zorgverleners te steunen in hun taak. De last die de mantelzorger ervaart, nagenoeg volledig van emotionele en fysieke aard, kan ondersteund worden door een luisterend oor, zelfhulpgroepen, premies bij het aanpassen van het huis, poetsdiensten, klusjesdiensten, .... De top drie van de hulpvragen bij de thuiszorgverleners (ook thuisverpleegkundigen e.a.) is afhankelijk van het soort probleem. Erg belangrijke hulp in verband met werk gerelateerde problemen is: erover praten, tips en informatie krijgen. In geval van stress kan een groepsgesprek eventueel helpen. Indien de mantelzorger problemen heeft bij de omgang met probleemgedrag van de zorgbehoevende oudere (afhankelijkheid, angst, onveiligheidsgevoel,...) staan erover praten, tips en informatie krijgen bovenaan de lijst met mogelijke oplossingen (Cuyvers, 2005).

Vele mantelzorgers staan echter terughoudend tegenover hulp van buitenaf. Ze zien het als een inbreuk op hun privacy of zelfs als een persoonlijk falen dat ze het niet alleen aankunnen. Mantelzorgers hebben nood aan informatie zodat ze weten dat de mogelijkheid voor hulp bestaat. Uit onderzoek is ook gebleken dat wanneer mantelzorgers beroep doen op verschillende diensten, de stap naar definitieve opname sneller gemaakt wordt.

- **Residentiële zorg versus thuiszorg**

Residentiële zorg en thuiszorg mogen niet als twee tegengestelden gezien worden. Een betere beeldvorming over residentiële zorg en thuiszorg en een positievere samenwerking zou ook de overgang van thuiszorg naar residentiële zorg kunnen vergemakkelijken. Mantelzorgers moeten voldoende informatie krijgen over de opvangmogelijkheden en zorgvoorzieningen in hun streek. Op die manier kan een opname ook geleidelijker en meer gepland gebeuren, zodat de dementerende niet plots ontworteld hoeft te worden (Spruytte e.a., 2000).

- **Onderzoek**

Op onderzoeksvlak is er volgens verschillende auteurs nood aan meer overleg en coördinatie tussen onderzoekers en onderzoeksinstituten. Ook op methodologisch vlak is een geïntegreerde aanpak wenselijk. Zo worden voor elke studie nog al te vaak nieuwe meetinstrumenten ontworpen. Tevens is meer longitudinaal onderzoek aangewezen in plaats van eenmalige ondervraging bij een vaak erg selectieve steekproef (Van Audenhove, 1999).

#### **1.2.4. De overgang van thuiszorg naar residentiële zorg**

In veel zorgsituaties komt er een moment dat de familie niet langer de zorg kan bieden die nodig is en opname in een rusthuis de enige oplossing is. De beslissing tot definitieve opname wordt als een belangrijke mijlpaal gezien. Dat de mantelzorger bij het nemen van deze beslissing niet over één nacht ijs gaat, mag duidelijk zijn. Vele families doorlopen een zwaar parcours vooraleer zij de beslissing tot opname van de zorgbehoevende partner maken. Vaak wachten families tot het echt niet meer kan, tot zij over de grens van uitputting en wanhoop zijn beland. Soms gaat de kogel pas door de kerk nadat de huisarts zware druk heeft uitgeoefend op de mantelzorger. In een aantal gevallen breekt een crisis (een val of ziekte van de mantelzorger) de situatie open. De meeste families ervaren de beslissing tot opname als een erg moeilijke beslissing uit hun leven. Hieronder trachten we het beslissingsproces dat een definitieve opname vooraf gaat, te schetsen. Welke factoren spelen een rol bij deze beslissing, waarom kiest de ene ervoor de zorg verder te zetten en de andere niet, hoe komt de mantelzorger tot de beslissing, welke gebeurtenissen gaan hieraan vooraf, welke keuzes moeten gemaakt worden,... ? Antwoorden op deze vragen ontleen we aan een algemeen kader vanuit de besliskunde.

##### **1.2.4.1. Algemeen kader vanuit de besliskunde**

Beslissingsprocessen zijn: 'Weloverwogen, menselijke processen, waarin een keuze wordt gemaakt uit één of meer alternatieven met de intentie een gewenste toestand te bereiken'. Het moment waarop de eigenlijke keuze gemaakt wordt, noemt men de beslissing (computable.nl). Beslissingen worden genomen op basis van feiten en waardeoordelen. Tijdens de totstandkoming van een beslissing spelen zowel individuele als sociale invloeden een rol. Indien een beslissing in groepsverband genomen wordt, spreekt men van een besluit.

Een beslissing nemen is erg persoonsgebonden. Iedereen heeft zo zijn eigen manier. Sommigen gebruiken een systematische, verzamelende manier van informatie zoeken, anderen zijn snel en meer intuïtief. Waar de éne persoon goed in staat is zelf beslissingen te nemen, is de andere afhankelijk van mensen om zich heen. De verschillen in besluitvorming hebben vooral te maken met persoonlijkheid en motivationele verschillen (Booster, 2007).

Volgens de normatieve besliskunde is het optimale besluit die keuze die het meest verwachte nut oplevert. Het besluit wordt genomen in verschillende stappen. Deze worden verder uitgeschreven (Booster, 2007).

### 1.2.4.2. Het keuzeproces

Heel wat zorgprocessen bereiken een punt waarop de haalbaarheid, wenselijkheid en het al dan niet verantwoord zijn van de thuiszorg in vraag gesteld worden. Het Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen Foton ontwikkelde het boek: "Keuzewijzer, tussen thuiszorg en residentiële zorg". Deze checklist kan een steun zijn om tot besluiten te komen inzake institutionalisering (Deltour, 1999). De keuzewijzer vormt een belangrijke bron bij het bespreken van de verschillende fasen die samengaan met het keuzeproces.

- **Verschillende fasen**

Besluitvormingsprocessen zijn grofweg op te delen in vijf fasen. Vanaf het moment dat een probleem zich voordoet of een andere gelegenheid die een besluit vereist, worden eerst het probleem en de huidige situatie bestudeerd en gedefinieerd. Vervolgens gaat men op zoek naar mogelijke oplossingen voor het probleem, waarna de gevonden alternatieven worden bestudeerd en onderling vergeleken. Nadat een keuze gemaakt is uit de alternatieven, wordt het gekozen alternatief ten slotte uitgewerkt en gerealiseerd. We gaan de verschillende fasen na en passen deze toe op het beslissingsproces inzake definitieve institutionalisering (computable.nl).

#### ***Probleem of gelegenheid waarvoor besluit vereist is (aanleiding)***





### *-Probleemdefiniëring en situatieschets*

Het probleem of de gelegenheid die zich voordoet en aanleiding is voor het ganse proces, kan van velerlei aard zijn. Hoe we omgaan met deze problemen is afhankelijk van persoon en situatie. De uitkomsten zullen dan ook voor elke mantelzorgsituatie anders zijn. Wat door de één als een onoverkomelijke hinderpaal in de zorg gezien wordt (bv. incontinentie) zal door de andere nog geen probleem opleveren. De éne mantelzorger is de andere niet, maar algemeen genomen kunnen we aannemen dat de mantelzorger op een bepaald moment op een punt is gekomen waarbij hij geen uitkomst meer ziet om de zorg blijvend op zich te nemen. De vraag hoelang thuiszorg nog haalbaar of verantwoord is, duikt op.

Wat gaat er aan deze vraag allemaal vooraf? De mantelzorger heeft misschien beloofd te blijven zorgen. In eerste instantie kan het voorkomen dat hij de vraag verdringt omdat dat als een falen aanvoelt. Redenen waarom deze vraag aan de oppervlakte komt, kunnen zijn: er stellen zich zulke ernstige gedragsproblemen voor dat het voor mantelzorg en hulpverleners, een bijna onhoudbare situatie wordt, de mantelzorger kampt zelf met gezondheidsproblemen waardoor hij de zorg niet langer op zich kan nemen, ...

In deze fase van het proces moet het probleem worden geanalyseerd en de situatie zo objectief mogelijk worden geschetst. Hoe is de situatie, wat zijn de feiten, wat zijn de omstandigheden, welke omgevingsfactoren hebben de feiten beïnvloed? Wat is het eigenlijke probleem, hoe komt het dat het een probleem is? Is het probleem acuut of continu? Wat zijn de oorzaken (Deltour, 1999)?

Wanneer de zorgsituatie en het probleem in al hun mogelijke aspecten werden bestudeerd, kunnen we overgaan tot fase twee. Hierin gaan we op zoek naar alternatieven die de situatie weer leefbaar en het probleem behandelbaar maken.

### *-Zoeken naar alternatieven*

Er wordt onderzocht welke mogelijkheden er zijn om de zorgsituatie terug recht te trekken en verder te zetten. De mantelzorger en de oudere gaan op zoek naar informatie via verschillende kanalen: folders, Gids voor de mantelzorg, familie, huisarts, ... waarbij kennis over mogelijke keuze-alternatieven en oplossingen verkregen wordt. Wanneer men niet goed geïnformeerd is over de mogelijkheden, kan dit de besluitvorming bemoeilijken of foutief beïnvloeden. Het is dus belangrijk in deze fase een goed overzicht en inzicht te hebben in de verschillende alternatieven.

Welke thuiszorgondersteunende diensten komen in aanmerking voor het probleem, wat zijn de kwaliteiten van de oplossingen? Wat zijn de gevolgen op individueel en sociaal vlak op korte en lange termijn? Wat zijn de financiële consequenties van de oplossingen? Wanneer de mogelijke alternatieven op tafel liggen, dient hieruit de meest 'optimale' keuze gemaakt te worden. Diverse alternatieven en mogelijke oplossingen kunnen gecombineerd worden. Hierbij is een vlotte afstemming en bereidheid tot samenwerking noodzakelijk om de continuïteit van de thuiszorg mogelijk te maken. Kennis en inzicht gaan aan elke keuze vooraf (Deltour, 1999).

#### *-Vergelijken van alternatieven*

Er zijn de afgelopen jaren heel wat ondersteuningsmogelijkheden voor zorgende familieleden opgebouwd. Van warme maaltijddiensten tot dagopvang, vrijwillige oppasdiensten tot steunpunten voor mantelzorg. Vele verzorgers vinden het moeilijk om professionele hulp in te schakelen. Ze zien het als een nederlaag als ze het zelf niet meer kunnen (Allewijn, 2006).

Naast deze praktische ondersteuningsmogelijkheden zijn er nog andere alternatieven. De overheid heeft de zorgverzekering in het leven geroepen, het statuut van de mantelzorger wordt versterkt, campagnes brengen een ziekte als dementie in het daglicht waardoor deze minder onbekend is, ... . De mantelzorger moet al de mogelijkheden die de draagkracht kunnen versterken, bekijken en vergelijken. Waarvoor kom je in aanmerking, wat is haalbaar, waar voel je je goed bij en welke maatregelen brengen de beste resultaten met zich mee?

Het is ook belangrijk te kijken naar de motieven en de emoties. Hoe meer mensen er naar een situatie kijken en een inbreng hebben, hoe moeilijker het beslissingsproces kan verlopen. Zwart-wit denken kan de vraag vertragen omdat men bv. een negatief beeld heeft van de WZC. Onze gedachten worden niet alleen bepaald door feiten maar ook door waarden. Doordat verschillende waarden met elkaar botsen kan er emotionele verwarring ontstaan. Er zijn goede redenen om het één te doen, maar er zijn ook goede redenen om dat ene juist niet te doen. Toch zal er een keuze gemaakt moeten worden.

Vrijheid om te kiezen is begrensd. Er zijn heel wat redenen die vrijheid begrenzen: financiële en praktische mogelijkheden, ziekte, het verleden,... We leven echter in een tijd waarin het mogelijk is terug te vallen op een uitgebreid en gevarieerd aanbod van welzijns- en gezondheidsvoorzieningen. Dit zorgt er voor dat we de keuze hebben. Hierbij kan de checklist van Deltour helpen een bewuste en gefundeerde keuze te maken (Deltour, 1999).

### *-Maken van een keuze*

Voor het maken van keuzes is informatie noodzakelijk. Doorgaans is de informatie wel beschikbaar maar geraakt deze niet altijd tot bij de mantelzorgers. Bovendien ondersteunt de voorhanden zijnde informatie het keuzeproces onvoldoende. De mantelzorgers zou beter geholpen zijn wanneer de informatie op een andere manier wordt aangeboden dan nu gebruikelijk is. Door het ontwikkelen van keuzewijzers en checklists kunnen de zorgvragers, mantelzorgers en zorgverleners gestructureerd een verantwoorde keuze maken uit de mogelijkheden (zorgvoorbeter.nl). Door de voor- en nadelen tegen elkaar af te wegen, kan de mantelzorgers beslissen wat in een specifieke situatie wellicht een goede oplossing is (Deltour, 1999).

Wanneer alle alternatieve oplossingen bekeken en vergeleken zijn, tracht de mantelzorgers een keuze te maken. Dit is niet altijd een eenvoudige taak. Er kunnen fouten gemaakt worden. De oplossingen kunnen vertekend zijn, omdat slechts aan bepaalde aspecten is gedacht en andere, meer belangrijke zijn verwaarloosd. Daarnaast kunnen er zoveel alternatieve oplossingen zijn dat men door de bomen het bos niet ziet. De uiteindelijke keuze kan ten slotte ook verstoord raken in het beslissingsproces (computable.nl).

Het is wel in deze fase dat uit al de mogelijke alternatieven de beslissing tot opname genomen wordt. Wanneer, vaak in samenspraak met familie, huisarts,... de keuze gemaakt is dienen er nog heel wat bijkomende beslissingen genomen te worden. Niet in de eerste plaats deze van de WZC keuze. In de 'Keuzewijzer: Tussen thuiszorg en residentiële zorg' van Deltour is een handige vragenlijst in verband met de keuze van een WZC opgesteld. Iedereen die met deze keuze geconfronteerd wordt, kan de vragenlijst gebruiken als leidraad.

Bij de keuze van een rusthuis geldt in België het principe van keuzevrijheid. De praktijk leert ons echter dat de meerderheid van de toekomstige bewoners en/of hun familieleden nauwelijks stilstaan bij hun keuzemogelijkheden. Een keuze maken in verband met een nieuwe woon- en leefomgeving voor een persoon met dementie vraagt heel wat tijd en energie. Die twee zaken zijn niet evident in de zorg voor personen met dementie (Deltour, 1999). Het is toch van belang goed de verschillende voorkeuren en verwachtingen te bekijken voordat een aanvraag bij een bepaalde instelling gebeurt. Bij de keuze voor een bepaalde instelling kan men rekening houden met hoe mensen er bv. hun dag doorbrengen.

Uit Nederlands onderzoek is gebleken dat voor de oudere die op zoek is naar intramurale zorg de locatie nog steeds van doorslaggevend belang is. De kwaliteit van de zorg is minder vaak een criterium dan gedacht. Veel hulpbehoevende ouderen gaan niet eens op zoek naar

informatie over die kwaliteit. Het lijkt erop dat de partner en kinderen van de oudere meer criteria hanteren in het beslissingsproces. Kwaliteit van zorg speelt voor hen vaker een rol. Voor de huisarts is de beschikbaarheid van capaciteit een belangrijk criterium: hoe snel kan de zorgbehoevende oudere in zorg worden genomen (Zorgconsult Nederland)?

Dikwijls wordt de definitieve opname vertraagd. Dit kan bijvoorbeeld te wijten zijn aan emotionele weerstanden bij de patiënt, het niet vinden van een geschikte instelling in de omgeving, financiële beperkingen, emotionele weerstanden bij de familie,... (De Lepeleire, 1997). De definitieve opname kan daarentegen ook erg snel verlopen, wanneer de oudere en de mantelzorger zich in een crisissituatie bevinden. Dit kan bv. zijn wanneer de mantelzorger de zorg voor zijn partner na een ziekenhuisopname niet meer op zich kan nemen.

#### *-Keuze inplanten en evalueren*

Het doorlopen van het beslissingsproces hoeft niet altijd in één richting plaats te vinden: bij ieder van de beslissingsfasen is het mogelijk dat men naar een eerdere fase terugkeert omdat men bv. een extra alternatief heeft ontdekt. Het is in de vierde fase dat de keuze genomen wordt en in de vijfde fase wordt ze omgezet in de praktijk. Tussen deze fasen kan een vrij grote periode zitten omdat dit de overgang van thuiszorg naar residentiële zorg inhoudt.

Moeilijke en ingrijpende beslissingen zijn meestal geen momentopnames maar kennen een zeker verloop. In de loop der tijd kan men andere inzichten krijgen. Vanaf het ogenblik dat de probleemvraag zich stelt tot het vinden van een oplossing gaan soms weken, maanden of zelfs jaren overheen (seniorennet.nl).

De opname in een rusthuis wordt door meer dan één op vijf ouderen als een moeilijke stap ervaren. Wanneer de oudere zich goed weet aan te passen aan het rusthuis, betekent dit voor de mantelzorger een grote opluchting (Smet, 1998).

De confrontatie met andere bewoners in een instelling is voor familieleden vaak moeilijk. Ze schrikken soms van de functiebeperkingen die anderen hebben en denken al snel: hier zal mijn familielid zich toch niet thuis kunnen voelen. Hier geldt: onbekend is onbemind. Het is goed de tijd te nemen om te wennen. Bovendien is het goed als familieleden zich realiseren dat ze een andere kijk hebben en anders oordelen dan degene die in de instelling komt wonen (Allewijn, 2006).

#### 1.2.4.3. Belangrijke factoren

Weinig studies onderzochten tot nog toe het proces van opname en de factoren die het proces bevorderen. Hieronder geven we de bevindingen van een vrij recent onderzoek uit Nederland weer.

Het onderzoek (2005-2007) *“Keuzeprocessen van patiënten met knieartrose, chronische depressie of de ziekte van Alzheimer en de potentiële rol en gewenste inhoud daarin van keuzeondersteunende (kwaliteits)informatie”*, handelt niet enkel over de beslissing tot institutionalisering, maar over al de beslissingen in verband met zorgaanbieders die de oudere neemt. We gaan hier kort in op de bevindingen van de onderzoekers. Ook al worden de keuzeprocessen bekeken vanuit het standpunt van de patiënt, bij patiënten met Alzheimer vervullen mantelzorgers vaak een belangrijke rol in dit proces.

Het keuzeproces waarlangs patiënten bij hun zorgaanbieder of behandelaar terechtkomen verschilt sterk van patiënt tot patiënt. Toch kunnen we stellen dat het keuzeproces sterk bepaald wordt door de (aard van de) aandoening, het stadium van de ziekte waarin de patiënt zich bevindt, het consumentenprofiel en (sociaal, economische) persoonskenmerken (Groenewoud, 2007).

De ziekte van Alzheimer is een chronische ziekte waarbij de mentale mogelijkheden van de patiënt langzaam worden uitgeschakeld. Keuzes moeten in een vroeg stadium gemaakt worden door de patiënten zelf of later door de familie. Het is bekend dat patiënten en hun familie de ernst van de ziekte en de nood aan professionele hulp in eerst instantie ontkennen. Zij zullen dus een ander keuzeproces doorlopen dan patiënten waarbij de ziekte acuut is en medische hulp dadelijk nodig is.

Voordat de diagnose gesteld wordt, ontkent de patiënt vaak klachten omdat hij angst heeft of beschaamd is voor wat er allemaal gebeurd. In eerste instantie hebben de patiënt en de naaste familie de neiging om passief te handelen wat betreft de keuze en beslissingen inzake professionele hulp. De meeste patiënten en hun familie willen nog niet over de verdere ontwikkeling en toekomstige keuzes die ze moeten maken nadenken. Ze blijven liever passief en zullen hoogstens zichzelf oriënteren op mogelijke manieren om de achteruitgang te vertragen.

*'Mijn moeder heeft mijn vader tot op de laatste dag alleen zelf verzorgd. En dat is een vrij dramatisch verlopen op het einde. Want mijn ouders hebben dan drie kinderen, drie dochters, wij wisten natuurlijk wel over het ziektebeeld. Mijn moeder had heel veel moeite om eigenlijk te accepteren dat mijn vader mogelijk aan de ziekte van Alzheimer leed. Zij heeft dat eigenlijk ook een beetje naar ons toe verborgen gehouden, zeker aan het einde van het traject. Zij heeft zes jaar mijn vader thuis verzorgd, tot het moment dat mijn vader ging weglopen, mijn moeder ging buitensluiten. Hij ging zeggen dat hij naar zijn moeder ging en hij herkende zijn huis niet meer. Toen werden wij regelmatig door mijn moeder opgebeld en dan vroeg ze wat ze moest doen.'* (Groenewoud, 2007)

Deze houding leidt vaak tot een crisis, waarbij de patiënt en zijn familie in een nieuwe situatie komt met zijn eigen dynamiek en keuzepatronen. Zorg is nodig en je moet op zoek naar oplossingen voor de problemen die je zelf niet meer aankan. Vele van deze situaties kunnen vermeden worden wanneer men tijdig over toekomstige zorgmogelijkheden kan spreken. Hiervoor zullen zowel de ontkenings- als schaamtegevoelens van de patiënt overwonnen moeten worden.

Wat het profiel betreft, komt ook het belang van empowerment weer naar voor. We kunnen twee grote groepen patiënten onderscheiden wat betreft het keuzeproces in de zorg: "de in-control zorgconsument" en de "passieve en onderdanige patiënt". De eerste groep van patiënten gaat voordat men een beslissing neemt, zelf op zoek naar relevante medische en persoonlijke informatie. Men vraagt raad aan andere zorgverstrekkers, gaat actief op zoek naar de geschikte zorg.

*'(...) die keuze maak je niet achter je PC, dat lijkt mij helder. Dat zou ik nooit doen. Ga maar kijken, loop zo'n afdeling op. Ga eens praten met een paar mensen. Praat eens met bewoners voor hoever dat mogelijk is. Als je daar een uurtje voor uittrekt, kom je aardig wat te weten. Wij zijn toen in Dordrecht gaan zoeken en hebben een aantal huizen bezocht. Er vielen er een aantal af omdat ze wachtlijsten hadden van een jaar.'* (Groenewoud, 2007).

De tweede groep van patiënten heeft het gevoel dat keuzes in hun plaats worden gemaakt door anderen of door de ziekte zelf. Deze patiënten gaan niet zelf op zoek naar informatie en moeten het stellen met de eenrichtingsinformatie die hen wordt gegeven. Deze groep van patiënten zou beter begeleid en empowered moeten worden zodat ze geen zorg opgedrongen krijgen die ze zelf niet wensen. Uit het onderzoek blijkt dat kinderen van patiënten met Alzheimer meer assertief zijn dan bijvoorbeeld partners of de patiënt zelf. Ieder heeft zijn eigen beslissingsstijl en unieke plaats in het beslissingsproces.

Wat betreft de rol van keuzeondersteunende informatie, zijn de onderzoekers tot volgende bevindingen gekomen. Patiënten ervaren tijdens hun keuzeproces in meer of mindere mate behoefte aan keuzeondersteunende informatie. De behoefte is sterk afhankelijk van de hiervoor genoemde variabelen en het gaat zowel over kennis met betrekking tot de ziekte

en mogelijke behandelingen als informatie over kwaliteitsverschillen tussen zorgaanbieders. Het op maat ontwikkelen van keuzeondersteunende, vergelijkende (kwaliteits)informatie over zorgaanbieders is een zinvol en wenselijk onderdeel van beleid dat zich richt op het toerusten van patiënten in een veranderende zorgmarkt (Groenewoud, 2007).

Dit brengt ons naar het volgende onderdeel van de literatuurstudie. Welke begeleiding en ondersteuning kunnen de mantelzorgers gebruiken bij het maken van belangrijke beslissingen inzake zorg?

#### **1.2.4.4. Begeleiding en ondersteuning van mantelzorgers**

De mantelzorger en oudere staan in het beslissingsproces niet alleen om hun keuze te maken. Diverse mensen in de directe omgeving denken met hen mee en beïnvloeden hen tijdens het beslissingsproces. Welke partners er allemaal mee spelen en waar de mantelzorger de nodige steun kan halen bij het maken van een keuze is nog vrij onbekend terrein in het onderzoek.

- **Begeleiding in het zorgproces**

Mantelzorgers doorlopen verschillende fasen in hun carrière als mantelzorger. Elke fase brengt specifieke problemen met zich mee. Een goede ondersteuning en begeleiding van de mantelzorger doorheen het zorgproces is dan ook nodig.

Wanneer de centralezorger te maken heeft met stress zou een hulplijn waar hij stoom kan afdalen en terecht kan met vragen nuttig zijn. Ook wil hij kunnen praten over problemen met de familie. De meeste steun mag verwacht worden vanuit de hoek van familie en de arts (Cuyvers, 2005). Verder komt ook de grote nood aan informatie naar voor. Waar kan je terecht met problemen, praktische tips, steun bij eenzaamheid, appreciatie en begrip voor wat je doet? Hierbij kan de zorgbemiddelaar die reeds werd gesuggereerd zijn steentje bijdragen. Het weerbaar maken en in staat stellen 'nee' te kunnen zeggen via empowerment of Lifestyle-Redesign® om zo de zorg zo lang mogelijk op te kunnen nemen is een aandachtspunt met mogelijk potentieel.

De belangrijkste en meest beladen keuze waar de mantelzorger en de zorgbehoevende voor komen te staan, is deze waar men beslist de thuiszorg te beëindigen en over te gaan tot definitieve institutionalisering. Ook hierbij kan de mantelzorger de nodige steun gebruiken.

- **Partners in het beslissingsproces omtrent definitieve institutionalisering**

In de keuze naar zorg staat de oudere meestal niet alleen. Gemiddeld bestaat de (Decision Making Unit) DMU uit 3.3 personen. De meeste ouderen laten zich dus door twee of drie mensen bijstaan in het beslissingsproces. Hierbij gaat het vaak om de partner van de oudere, de oudste zoon of oudste dochter en de huisarts. Indien de oudere in een ziekenhuis is opgenomen, spelen medewerkers van het ziekenhuis en specialisten een rol als het gaat om de keuze voor een zorgaanbieder (Zorgconsult). Informele hulpverleners zijn in de eerste plaats de kinderen, dan de partner en in de derde plaats andere familieleden. Aangezien de mantelzorger in 25% van de gevallen de partner of in 43% één van de kinderen is (CBGS) kunnen we hieruit afleiden dat de mantelzorger meestal samen met de oudere, een familielid en de huisarts de keuze maakt (Gelijkkansenbeleid).

*-De huisarts*

De huisarts weet dat de meeste mensen het liefst zolang mogelijk thuis blijven, ook als ze zorgen nodig hebben. Hij kent de mogelijkheden en beperkingen van de thuiszorg en is vaak de persoon die het best op de hoogte is van de zorgsituatie. De huisarts is de persoon die in eerste instantie informatie verschafft over de ziekte, het verloop, de mogelijkheden van de zorg. Er is een belangrijke taak weggelegd voor de huisarts. Zo moet hij niet alleen alert zijn voor de problemen van de patiënt maar hij moet ook aandacht hebben voor de hulpverlenende familieleden. Voor hen is de hulpverlening vaak een tijdrovende en stresserende activiteit waarbij een algemeen gevoel van ontevredenheid bestaat ten opzichte van de situatie. Rond de rol van de huisarts en het beslissingsproces tot definitieve institutionalisering zijn enkele onderzoeken gedaan.

Zo blijkt uit een onderzoek gehouden in 1994 onder 143 huisartsenpraktijken die registreerden van 3 januari 1994 tot en met 1 januari 1995, dat de huisarts bij 56% van de patiënten een rol in het beslissingsproces speelt. Bij 45% speelde hij een rol bij de motivering van de patiënt en bij 24% speelde de huisarts een rol bij de onderhandelingen met de instelling. De huisarts speelde geen grotere rol bij de dringende dan bij de niet-dringende opnames. De aanvraag tot definitieve opname gebeurde in 62% der registraties door familieleden. Dit is significant meer dan de aanvragen door de huisarts (19%), de patiënt zelf (14%) of de sociale dienst (8%) (de Lepeleire e.a., 1997). Onderzoek gehouden door de universiteit van Luik in opdracht van de Minister van Tewerkstelling in 1998 concludeert dat de rol van de huisarts er wel is maar in mindere mate dan uit voorgaand onderzoek bleek. De beslissing om naar een rusthuis te gaan wordt in 20% van de gevallen genomen op advies van de huisarts (Casman, 1998).



Hieruit leiden we af dat de huisarts voor vele mantelzorgers en zorgbehoevenden een belangrijk aanspreekpunt is wat betreft dit beslissingsproces. Hij heeft, meer dan andere professionele zorgverleners, een centrale rol bij de motivering, de plaatsing en de verdere verzorging van de patiënt in een instelling (de Lepeleire, 1997). We zien een belangrijke taak weggelegd voor de huisarts wat betreft de keuze tot opname. Hij kan een belangrijke, adviserende rol vervullen bij het vinden van alternatieven voor een definitieve plaatsing (de Lepeleire, 1997).

#### *-Professionele zorgverleners*

Dikwijls blijkt dat professionele zorgverleners en mantelzorgers in verschillende werelden leven. Hun emoties en hun kennis zijn anders van aard en dit brengt met zich mee dat zij een andere kijk hebben op een zorgsituatie. Het is dan erg belangrijk dat de mantelzorger erkend wordt als ervaringsdeskundige in de thuiszorg en dat zijn inbreng erkend en gewaardeerd wordt. Uit onderzoek is gebleken dat in 19% van de definitieve opnamen vóór de plaatsing overleg werd gepleegd met professionelen die in de thuiszorg actief zijn (de Lepeleire, 1997).

Veel onderzoek naar de rol van de professionele zorgverlener in het beslissingsproces is nog niet gevoerd. Wel kan ook de zorgverlener een belangrijke rol spelen wat betreft dit proces. Een aantal definitieve plaatsingen kan vermeden worden indien vooraf de thuiszorg ingeschakeld zou worden. Uit hetzelfde onderzoek gevoerd door de Lepeleire blijkt dat de meeste patiënten alleen wonen vóór de definitieve opname. Het belangrijkste probleem is een beperking van het bewegingsstelsel en hierbij wordt de opname gemotiveerd door een gebrek aan zelfredzaamheid en verzorgingsproblemen. Op deze gebieden kan de thuiszorg een belangrijke rol spelen en hierbij kan de huisarts een drempelverlagende functie vervullen bij het organiseren of het promoten van thuiszorg en het opstellen van een hulpplan. De zorgverlener kan dus helpen om een definitieve plaatsing uit te stellen. Hierbij is een goede samenwerking tussen de verschillende zorgverleners nodig (de Lepeleire, 1997).

#### *-Familieleden en de oudere zelf*

Vaak houden mantelzorgers hardnekkig vast aan de thuiszorg en miskennen ze de mogelijkheden van een WZC. De hulpbehoevende oudere hecht vaak veel waarde aan vrijheid en privacy. 'De hele dag tussenvreemde mensen? Niets voor mij!'. Een verhuis naar een rusthuis kan voor een aantal personen met dementie net die structuur en veiligheid bieden die ze hard nodig hebben. In de meeste gevallen beslist de mantelzorger samen met de familieleden en de zorgbehoevende zelf over de definitieve opname. In 75% van de gevallen speelt de huisarts of een professionele thuisverpleger een rol bij deze beslissing (de Lepeleire, 1997).

Het is niet altijd makkelijk maar het loont wel de moeite om de oudere bij het proces te betrekken. Het geven van informatie is essentieel. De hulpbehoevende oudere moet de boodschap krijgen dat hij meetelt, erbij hoort. Het onderzoek uitgevoerd door het Ministerie van Tewerkstelling en Arbeid in 1998 stelt dat 64% van de oudere inspraak heeft in de beslissing om naar een WZC te gaan (Casman, 1998). Dit percentage van ouderen die inspraak hebben, wordt ook door ander onderzoek bevestigd: 27% van de hulpbehoevende ouderen heeft geen inspraak (Jans, 2003). Uit het onderzoek uit 1998 komt verder naar voor dat 43,3% van de hulpbehoevende ouderen de beslissing alleen neemt. We moeten hierbij wel rekening houden dat vele onderzoeken kijken naar ouderen in het algemeen en geen onderscheid maken tussen ouderen met en zonder dementie. Het cijfer van de oudere die alleen kiest, ligt voor ouderen met dementie naar alle waarschijnlijkheid veel lager.

- **Gevoelens en gevolgen tijdens en na het proces**

Ziekte, en de zorg die ermee gepaard gaat, brengt verschillende gevoelens met zich mee. Deze gevoelens zijn nooit juist of onjuist en mogen niet worden weggestoken of ontkend. Hoe onaanvaardbaar ze ook mogen lijken, de mantelzorger mag ze niet negeren, moet er op een eerlijke manier mee omgaan en zichzelf de tijd geven om ze een plaats te geven.

Twijfels en onzekerheden zijn vooral in de beginfase erg kenmerkend. Is de thuiszorg haalbaar? Welke zijn de gevolgen op professioneel, relationeel, sociaal vlak? Blijft de zorgsituatie financieel haalbaar? Belangrijk is dat de mantelzorger, de zorgbehoevende en hun omgeving met elkaar praten, onzekerheden delen en samen zoeken naar antwoorden (Gids, 1999).

Wanneer men de mantelzorg eenmaal op zich heeft genomen, kan men na verloop van tijd geconfronteerd worden met verschillende gevoelens en emoties die gepaard gaan met het opnemen van de zorg. Vele mantelzorgers voelen zich moe, enerzijds door de zorg zelf maar anderzijds ook doordat ze zich steeds moeten bewijzen en motiveren. Ook bezorgdheid met betrekking tot de zorgbehoevende persoon zelf steekt de kop op. Hoe zal de ziekte verlopen, wat zal er met hem gebeuren, zal hij pijn hebben, ...?

De zorg voor een persoon met dementie gaat gepaard met gevoelens en emoties die in de normale zorg voor een ouder die stilaan hulpbehoevend wordt in mindere mate voor komt. De mantelzorger komt tijdens de zorg in een rouwproces terecht. Hij staat voor een afscheid van zijn partner. Verlies accepteren terwijl de oudere in kwestie nog leeft, is voor familieleden vaak erg moeilijk. Gevoelens die bij een rouwproces horen zijn onder meer ontkenning, verbijstering, ongeloof, boosheid, machteloosheid en verdriet. Deze gevoelens zullen elk in verschillende fasen overheersen (Allewijn, 2006).

Tijdens de laatste fasen waarin de draaglasten beginnen door te wegen en de beslissing tot institutionalisering zich opdringt, steekt vaak een schuldgevoel de kop op. Partners kunnen hun hulpbehoevende partner niet langer verzorgen, hetgeen aanvoelt als een falen. Het was immers de bedoeling om de zorgbehoevende persoon zolang mogelijk, liefst tot het einde toe, thuis te kunnen verzorgen. Dit niet meer kunnen waarmaken leidt tot begrijpelijke, maar onterechte schuldgevoelens. Heel wat partners voelen het moment van opname aan als mislukken. Ze worden gedwongen om de zorg aan anderen over te dragen. Ze moeten afscheid nemen van de zorgsituatie van voor de opname. Vaak hebben ze een dubbel gevoel rond de verhuis: rationeel weten ze dat dit de enige haalbare mogelijkheid is om goed voor de partner te zorgen, emotioneel hebben ze het gevoel dat de partner nooit de optimale zorg zal kunnen krijgen die zij voor hem in gedachte hadden (seniorennet.nl).

Gevoelens hoeven niet altijd negatief te zijn, vele mantelzorgers zijn ook blij met de beslissing tot institutionalisering en voelen een last van hun schouders vallen. Welke gevoelens de mantelzorger ervaart zal veel afhangen van zijn persoonlijkheid, de graad van zorgbehoefendheid van de oudere, steun van familie, zorgbehoevende en omgeving bij de keuze tot opname, ... .

### **1.3. Onderzoeksvragen en conceptueel kader**

‘Hoe kunnen we mantelzorgers optimaal ondersteunen bij hun beslissingsproces inzake institutionalisering?’ Deze vraag is onze probleemstelling, hiervoor hebben we reeds bepaalde zaken duidelijk gesteld (Ilja, 1998).

Eerst en vooral moet duidelijk zijn wat er onder de begrippen in de vraag wordt verstaan. Deze werden in het theoretisch kader beschreven.

Voorts zijn we nagegaan wat er in de literatuur over een mogelijk antwoord op deze vraag te vinden is. Welke theoretische en praktische inzichten zijn er geformuleerd die als antwoord op de vraag gezien kunnen worden?

Ten slotte moeten we een zicht hebben op de praktische mogelijkheden van empirisch onderzoek om een antwoord op de vraag te krijgen.

Op de probleemstelling kan niet zomaar een antwoord gegeven worden omdat deze nog te breed is. Eerst moet deze probleemstelling worden uitgewerkt in een aantal onderzoeksvragen. Door te werken aan de probleemstelling en de onderzoeksvragen wordt het onderzoek duidelijk afgebakend (Heerink, 2009). Het onderzoek wordt steeds preciezer

naarmate er specifiekere vragen worden opgesteld. In wat volgt werken we de onderzoeksvragen uit.

### 1.3.1. Onderzoeksvragen

De opdracht tot dit onderzoek kwam voort uit het feit dat er in de literatuur nog niet erg veel te vinden is over het beslissingsproces tot continueren van de zorg of overgaan tot definitieve institutionalisering.

We zijn vertrokken vanuit de vraag ‘Hoe kunnen we mantelzorgers optimaal ondersteunen bij hun beslissingsproces inzake institutionalisering’?

Omdat we deze probleemstelling willen benaderen vanuit de relationele praktijken van de mantelzorger luidt de globale vraagstelling die we met het onderzoek willen beantwoorden als volgt:

*‘Welke intra- en interpersoonlijke processen dragen bij tot het nemen van een optimale beslissing over het al dan niet continueren van de zorg?’*

Om tot een antwoord te komen op deze vraag, delen we ze op in enkel deelvragen:

- Hoe verloopt het beslissingsproces over het al dan niet volhouden van de zorgverlening?
- Welke ondersteuning hebben mantelzorgers nodig om tot een optimale beslissing te kunnen komen?

*Vragen in verband met het verloop van het beslissingsproces*

1. Hoe verloopt het beslissingsproces over het al dan niet volhouden van de zorgverlening?

-Hoe spelen verschillende actoren een rol in de beslissing over het al dan niet continueren van de mantelzorg?

-Hoe verloopt het beslissingsproces? Tijdsperspectief, opeenvolging van fasen

-Met welke affectieve processen gaat het nemen van de beslissing gepaard?

-Welke gevolgen ervaren mantelzorgers van hun beslissing?

*Vragen in verband met de persoonlijke beleving van het beslissingsproces.*

2. Welke ondersteuning hebben mantelzorgers nodig om tot een optimale beslissing te kunnen komen?

-Welke behoeften spelen een rol bij het nemen van een beslissing?

-Welke kennis/ informatie hebben mantelzorgers nodig om tot een optimale beslissing te kunnen komen?

-Welke Lifestyle-Redesign® is nodig om tot een optimale beslissing te kunnen komen?

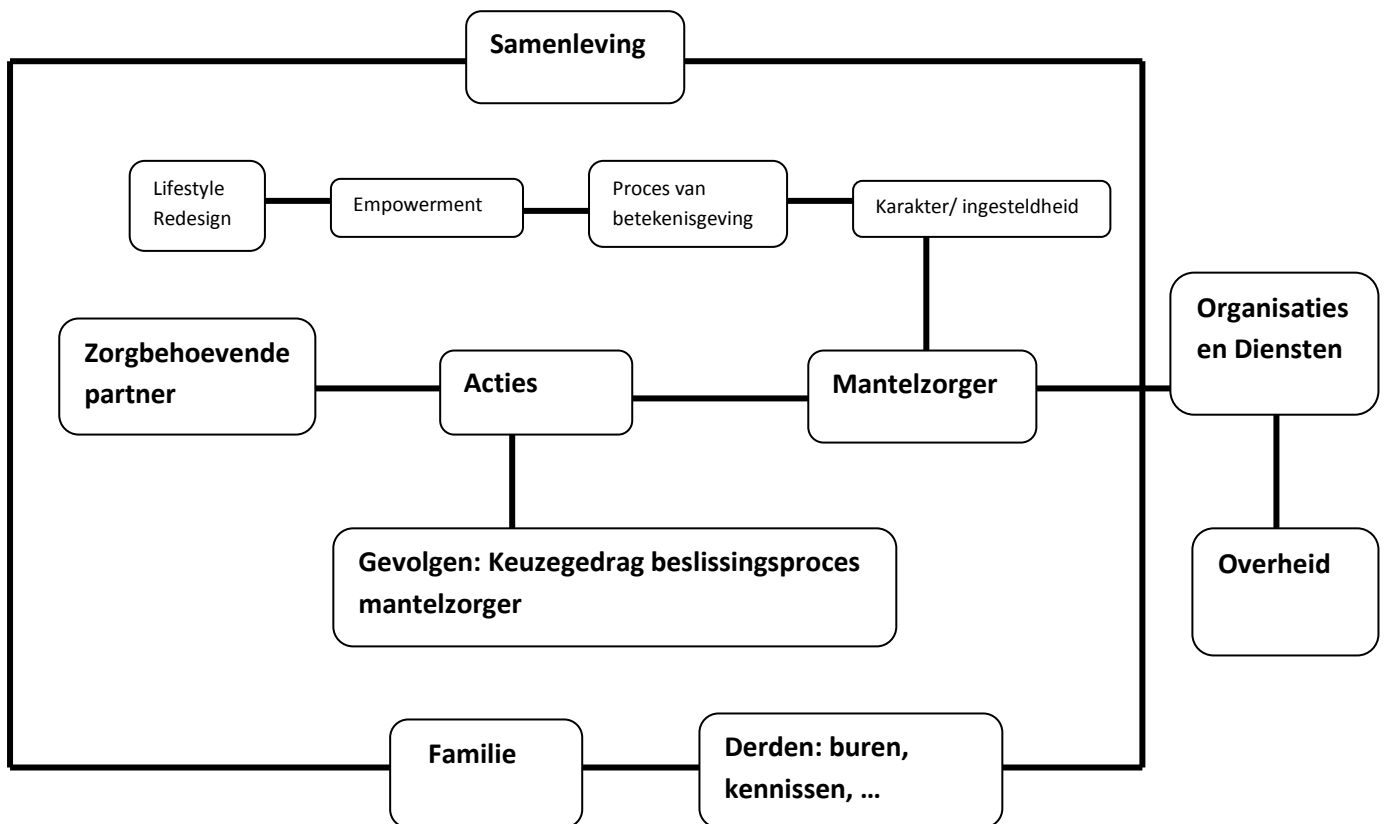
Lifestyle Redesign® is een term die ingang heeft gevonden einde jaren '90 in de VS. Tussen 1994 en 1997 vond er The Well Elderly study plaats. Hierbij onderzoekt men het effect van preventieve interventies. Het Lifestyle Redesign® programma hanteert een methodiek die de ouderen helpt bij het nemen van gezonde beslissingen om hun leven opnieuw uitdagend te maken, hun welbevinden te bevorderen en hun zelfstandigheid te verhogen. Men probeert dit te bekomen door bepaalde leefgewoontes aan te leren en deze te integreren in het dagelijkse leven van de oudere.

### **1.3.2. Conceptueel kader**

Een *conceptueel kader* is een schema waarin alle relevante begrippen zijn opgenomen die een rol spelen bij het te onderzoeken fenomeen. Hierbij worden de begrippen die nodig zijn om het fenomeen te onderzoeken gespecificeerd en de verhouding tussen deze begrippen wordt weergegeven.

Het conceptueel kader kan dienst doen al visueel hulpmiddel en reflectiemodel bij de probleemanalyse en de totstandkoming van het onderzoeksontwerp. Meestal is het onderzoeksonderwerp een variabele die afhankelijk is van andere factoren, en zodoende beïnvloed kan worden door deze factoren. Deze invloed kan rechtstreeks zijn maar doet zich meestal voor via tussenliggende processen.

Het conceptueel kader voor ons onderzoek ziet er uit als volgt.



*Onderzoeksonderwerp* (afhankelijke variabele): Beslissingsproces van de mantelzorger

*Factoren* die invloed kunnen hebben op het onderzoeksonderwerp (onafhankelijke variabelen): relationele praktijken met: zorgbehoevende, familie, vrienden, burens, hulpverleners, ...

*Tussenliggende processen*: proces van betekenisgeving, empowerment, lifestyle-redesign, handelingen, zorgproces, coping, ...

In dit onderzoeksproject opteren we voor een relatie-gecentreerde benadering. In plaats van de zorg staat de interpersoonlijke dynamiek centraal. Wat het beslissingsproces van de mantelzorger omtrent de keuze tot opname betreft, stellen we dat deze afhankelijk is van de complexe interactie tussen de mantelzorger, de zorgbehoevende oudere en de context waarin deze leven.

#### **1.4. Doelstelling en beoogd gebruik**

Het onderzoek heeft een meervoudige doelstelling voor ogen. De globale doelstelling van het onderzoek is inzichten te krijgen in de intra- en interpersoonlijke processen die spelen in het beslissingsproces over het al dan niet continueren van de mantelzorg.

Om te achterhalen waar de mantelzorger knelpunten ervaart is het nodig inzicht te verwerven in de dynamiek van het beslissingsproces zelf en de gevolgen die de beslissing met zich mee brengt.

Het realiseren van kwaliteitsvolle beslissingen over het al dan niet continueren van mantelzorg impliceert een goede kennisontwikkeling. Een vervolgoopdracht kan zijn een methodiek te ontwikkelen die mantelzorgers ondersteunt bij het nemen van belangrijke beslissingen zoals het al dan niet verder zetten van de thuiszorg.

## 2. ONDERZOEKSMETHODE

Bij sociaal-wetenschappelijk onderzoek komen een aantal methoden en technieken te pas die nodig zijn bij het uitvoeren van het onderzoek. Deze methoden en regels zijn opgesteld om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen. Eén van de regels is de regels van de openbaarheid. Dit wil zeggen dat zowel de resultaten als de gevolgde werkwijze op een zo inzichtelijk mogelijke manier weergegeven moeten worden ('t Hart e.a., 1996). In dit deel beschrijven we dan ook hoe we het onderzoek hebben gepland en uitgevoerd. Op basis van de beschrijvingen moet het voor de buitenstaander mogelijk zijn te controleren hoe de gegevens verzameld en geanalyseerd werden. Daarom bespreken we eerst de keuze en verantwoording van de onderzoeksmethoden. Hierbij geven we ook de werkwijze weer. De manier waarop we de algemene onderzoeksvragen operationaliseerden komt aan bod in het derde deel. Ten slotte verduidelijken we het verloop van het onderzoek zelf.

### 2.1. De onderzoeksmethode

Omdat we met het onderzoek graag meer inzicht krijgen in de verschillende processen die mee spelen bij het nemen van beslissingen, kiezen we voor kwalitatief onderzoek. Kwalitatief onderzoek gaat niet om meten, maar om het verkennen van dingen; het gaat om het verkrijgen van inzicht en het achterhalen van de motieven van de doelgroep. Wat is de beleving van een bepaald product of van een bepaalde dienst? En, waarom waardeert men al dan niet bepaalde producten? Het exploreert de betekenis van sociale fenomenen en tracht deze betekenis (context) te begrijpen. Mensen worden onderzocht in hun eigen omgeving en niet in experimentele settings. Als onderzoekstechniek maken we gebruik van het diepte-interview.

Over het algemeen wordt kwalitatief onderzoek beschouwd als een vorm van hypothesevormend onderzoek waarbij men hoofdzakelijk inductief te werk gaat. Het richt zich op ervaringen, belevingen, achterliggende redenen voor keuzes die mensen maken. Het onderzoeksveld is de sociale werkelijkheid, de menselijke leefwereld, waarbij het gaat om de betekenis die mensen toekennen aan hun sociale werkelijkheid en hun leefwereld. Vele kwalitatieve onderzoekers hanteren, vanuit de fenomenologische benadering het



interpretatieve basisprincipe, waarbij men het handelen van mensen moet begrijpen vanuit de zin en de betekenis, die de betrokkenen eraan geven.

### **2.1.1. Literatuurstudie**

- **Doel**

Elk degelijk wetenschappelijk onderzoek omvat een literatuurstudie. Hiermee bedoelen we het bestuderen, vergelijken en beoordelen van onderzoeksliteratuur. Het is een wezenlijk bestanddeel van goed onderbouwd wetenschappelijk onderzoek. Via een grondige literatuurstudie is de onderzoeker in staat zich in te werken in de materie en zicht te krijgen op datgene wat reeds uitgevoerd is. Wetenschappelijke literatuur is belangrijk voor de uitwisseling tussen onderzoekers. Zonder deze uitwisseling zou de wetenschappelijke vooruitgang nauwelijks bestaan. Steeds opnieuw het warme water uitvinden zou veel nutteloos werk impliceren. Verder bouwen en innovatief onderzoek uitvoeren op basis van onderzoeksresultaten die reeds bekomen werden door andere onderzoekers brengt de wetenschap meer vooruit. In de wereldwijde onderzoeksgemeenschap speelt wetenschappelijke literatuur een belangrijke rol. De literatuurstudie bij kwalitatief onderzoek gebeurt zowel vooraf als tijdens de uitvoering van het onderzoek. De onderzoeker is in staat om zo overeenkomsten en verschillen te ontdekken tussen hetgeen gevonden wordt in de praktijk en datgene wat in de literatuur beschreven wordt (Heerink, 2009).

- **Aanpak**

Er zijn verschillende soorten databanken, velen zijn te raadplegen via internet. Bij de vakgerichte databanken is het mogelijk opzoekingswerk te doen via de bibliotheek van verschillende Universiteiten en Hogescholen. Verder zijn databanken als Ebsco, Pubmed, ERIC of Science Direct zeer geschikt om relevante literatuur op te zoeken. In de eerste fase van de literatuurstudie gaan we op zoek naar literatuur betreffende de situatie van de mantelzorger in Vlaanderen. Wat is het profiel van deze mantelzorger, hoe zit het met zijn draagkracht en draaglast, waar zitten de valkuilen of drempels bij het uitvoeren van de mantelzorg? Wanneer we hier een zicht op hebben, kunnen we ook bekijken welke mantelzorgers we best in ons onderzoek betrekken. In tweede instantie is het belangrijk om zicht te krijgen op hetgeen reeds geweten is over het nemen van beslissingen in de zorg of inzake institutionalisering. Dan weten we ook welke zaken we zeker in onze vragenlijst moeten opnemen tijdens het interview.

De aanwezige literatuur toont ons verschillende inzichten in de moeilijkheden en drempels die mantelzorgers ervaren bij het uitvoeren van de zorg voor hun partner of naast familielid of bij het nemen van belangrijke beslissingen. Aan de hand van de bevindingen kunnen we onze vragenlijst opstellen en een profiel schetsen van de mantelzorger die best past binnen de opzet van het onderzoek. Tijdens de analyse van de gegevens is het nodig de bevindingen te toetsen en terug te koppelen naar de bevindingen vanuit de literatuur.

### **2.1.2. Het diepte-interview**

- **Doel**

We kiezen in dit onderzoek voor een open vraaggesprek op basis van een semi-gestructureerde vragenlijst met open vragen. Dit type van interview is een mengvorm tussen open en gestandaardiseerde interviews en wordt in de praktijk het meest gebruikt. We peilen naar de gevoelens en ervaringen van de respondent. Dit om de theorie verder te verfijnen, meer inzicht te krijgen in relaties tussen begrippen of nieuwe begrippen te ontwikkelen.

De vraagstelling van dit onderzoek is sterk verkennend van aard. Dit nodigt uit tot de toepassing van kwalitatieve onderzoeksmethoden. Voor het onderzoek dat we voor ogen hebben is een explorerend onderzoek door middel van diepte-interviews erg geschikt. Het meest wezenlijk kenmerk van een interview is gelegen in het doel ervan. Dit is het verzamelen van informatie uit mededelingen van de ondervraagde persoon, ter beantwoording van één of meer vooraf bedachte vraagstellingen. Een diepte-interview is een intensief gesprek tussen één respondent en de interviewer (projectleider of projectmedewerker). Daarbij wordt gebruik gemaakt van een gesprekspuntenlijst. Bij sommige onderwerpen en doelgroepen is het zinvol om interviews met twee respondenten te organiseren, bijvoorbeeld bij jongeren. Deze doelgroep spreekt makkelijker vrijuit wanneer er een vriend of vriendin bij is.

- **Aanpak**

De vragenlijst van de interviewer komt tot stand op basis van het materiaal verkregen uit de literatuurstudie en op basis van de onderzoeksvragen. De volgorde van de vragen ligt niet vast. Het is mogelijk dat de respondent spontaan vertelt over een thema dat de interviewer op het einde van het gesprek gepland had. Het is dus de kunst van de interviewer om flexibel met de vragenlijst om te gaan. Kenmerkend voor het interview is dat de interviewer zich zoveel mogelijk verplaatst in de situatie van de respondent, zodat het gesprek een natuurlijk karakter krijgt en aansluit bij de leefwereld van de respondent. Anderzijds kunnen er ook

extra vragen nodig zijn, zodat de interviewer de techniek van het doorvragen goed moet beheersen.

De interviewers gebruiken de vragenlijst als een leidraad doorheen het interview zodat ze in elk interview aan de respondenten (ongeveer) dezelfde vragen stellen. Dit verhoogt de vergelijkbaarheid tussen de verschillende gesprekken.

Het gesprek duurt doorgaans één tot anderhalf uur. Het interview heeft plaats bij de respondent thuis tenzij deze uitdrukkelijk om een andere locatie verzoekt. De interviewer kan het gesprek opnemen op bandrecorder zodat het gesprek achteraf makkelijk uitgetypt kan worden. Tijdens het gesprek kan de interviewer zich helemaal concentreren op de oudere zonder al teveel te noteren.

- **Voordelen en nadelen van diepte interviews**

Diepte-interviews bieden, afhankelijk van de onderzoeksvraag zowel voor- als nadelen. We zetten ze hieronder even kort op een rij (Mortelmans, 2001).

*-Voordelen:*

-Het is mogelijk om met een individu diep in te gaan op het onderwerp (dieper dan in groepsdiscussies). Deze methode is zeer goed bruikbaar om diepte-informatie te verkrijgen (achtergronden, motieven etc.)

-De respondent kan zich meer op zijn/haar gemak voelen, aangezien een diepte-interview in de thuissituatie *kan* worden afgenomen. Bepaalde onderwerpen die taboe zijn kunnen aldus in privé-situaties worden besproken.

-Van minder welbespraakte mensen worden eveneens spontane antwoorden verkregen. In groepsdiscussies komen deze mensen veelal alleen 'geholpen' aan het woord, dit wil zeggen als de gesprekleider deze mensen er bewust bij betreft.

-Het is een flexibele methode. De onderzoeker kan op basis van zijn analyse nieuwe interviews afnemen en bijsturen

-De resultaten zijn begrijpelijk. Omdat de onderzoeker in de rapportering veelvuldig gebruik maakt van citaten van respondenten, is er van de lezer weinig of geen voorkennis vereist.

*-Nadelen:*

-Net als bij groepsdiscussies kunnen er geen algemene conclusies worden getrokken die voor de hele doelgroep gelden.

-Diepte-interviews uitvoeren is geen eenvoudige techniek.

-Het is een dure techniek. Om een uitgebreid kwalitatief onderzoek (o.a. diepte-interviews) op te zetten, zijn redelijk wat middelen vereist.

-Kwalitatief onderzoek is arbeidsintensief. Het coderen en analyseren van kwalitatieve data neemt zeer veel tijd in beslag.

## **2.2. Praktische organisatie**

Bij het uitwerken van de opzet van een onderzoek komen altijd verschillende vragen naar voor: hoe worden de gegevens verzameld, waar gaat men waarnemingen verrichten, welke personen, organisaties of groeperingen worden bij het onderzoek betrokken, hoe worden de personen best bereikt, hoe gebeurt de data-analyse, ... .

### **2.2.1. Data verwerving**

Voor het verwerven van de data opteren we voor een open vraaggesprek op basis van een semi-gestructureerde vragenlijst met open vragen. Op basis van de geformuleerde onderzoeksvragen en de literatuurverkenning stellen we een lijst van gespreksthema's op. Deze omvat de grote topics in een doordachte ordening die de interviews moet structureren. Op basis van deze topics worden de open interviewvragen opgesteld.

Er wordt gekozen om de interviews in de eigen woonomgeving te houden. De gesprekken worden opgenomen op bandrecorder. Hiervoor wordt toestemming gevraagd aan de respondent. De gesprekken duren ongeveer één tot anderhalf uur. Het interview wordt afgenomen door de onderzoeker, omdat het gesprek best gevoerd kan worden door twee personen.

Een goede introductie is van groot belang, hierbij wordt uitleg gegeven over de aard en het doel van het onderzoek, in begrijpbare taal. Ook het anoniem verwerken van de gegevens is een belangrijk iets dat zeker meegedeeld moet worden.

### 2.2.2. Steekproefomvang

Vanwege de bedoelingen van kwalitatief onderzoek kan je stellen dat kan worden volstaan aan de selectie van soms enkele tientallen eenheden. In dit onderzoek worden 30 diepte-interviews gehouden bij mantelzorgers die de zorgbehoevende partner nog steeds thuis verzorgen. En 30 diepte-interviews bij mantelzorgers waarvan de zorgbehoevende partner zeer recent in een WZC werd opgenomen.

Het succes van de interviews hangt sterk samen met de selectie van de 'juiste' mensen. De personen moeten tot een vooraf beschreven doelgroep behoren. Voordat we de mantelzorgers bij het onderzoek betrekken, bakenen we de doelgroep eerst duidelijk af. Het is niet haalbaar om alle vormen van mantelzorg te bevragen. Daarom is het belangrijk te bekijken aan welke criteria de mantelzorgers moeten voldoen.

We weten uit de literatuurstudie dat in het merendeel van de gevallen, mantelzorg wordt uitgevoerd door de partner aan zijn zorgbehoevende echtgeno(o)te. Wanneer we dit als eerste criteria nemen, krijgen we een betere vergelijkingsbasis wanneer we straks de resultaten gaan vergelijken.

Omdat we bekijken wat de mantelzorger ertoe aanzet blijvend te zorgen of te kiezen voor een opname lijkt ons de leeftijd ook een cruciale factor. Uit onderzoek blijkt dat de reden voor opgave vaak het fysiek niet meer aankunnen is. We kiezen daarom de leeftijdscategorie 70+, zo trachten we de fysieke capaciteiten van onze deelnemers op een gelijke hoogte te stellen.

Verder is het van belang om de hulpbehoevendheid van de zorgbehoevende op een zo vergelijkbaar mogelijk niveau te houden. Als criteria nemen we dan ook dat de zorgbehoevende partner een B, C of CD score op de KATZ schaal moet hebben.

Om een goede vergelijking te kunnen maken trachten we 30 mantelzorgers te bevragen die de keuze tot rusthuisopname voor hun partner hebben genomen en 30 mantelzorgers die nog steeds thuis voor hun partner zorgen.

- **Selectiecriteria**

De selectiecriteria die we zoeken bij de respondenten zijn aldus de volgende:

- mannen en vrouwen die als mantelzorger fungeren voor hun zorgbehoevende partner
- leeftijdscategorie 70+
- zorgbehoevendheid van de partner: Katz-schaal categorieën B, C of CD

-voor de WZC interviews: partner is max. 3 maanden opgenomen in het WZC.

De selectie vindt plaats op basis van contacten verkregen via werkveldpartners. Zowel thuiszorgorganisaties als WZC's werden aangeschreven.

### **2.2.3. Verloop zoektocht respondenten**

In eerste instantie werden WZC's aangeschreven met de vraag of er bewoners in het WZC verbleven waarvan de partner nog alleen thuis woonde. Om de beslissingsprocessen zo vers mogelijk in het geheugen te hebben, werd gekozen voor mantelzorgers waarvan de partner de afgelopen drie maanden in het WZC werd opgenomen. Deze tijdspanne werd in tweede instantie verruimd tot de laatste zes maanden omdat anders niet aan het vooropgestelde aantal respondenten kon worden gekomen.

Al vlug bleek dat de oorspronkelijk aangeschreven WZC's niet toereikend waren om aan 30 respondenten te geraken. In totaal werden 75 WZC's uit de Antwerpse Kempen en Limburg aangeschreven. Hiervan waren er uiteindelijk 15 die beschikten over respondenten die voldeden aan het vooropgestelde profiel en waarbij de respondenten bovendien bereid waren deel te nemen aan een interview. Verschillende andere WZC's toonden hun interesse, maar beschikten niet over respondenten die aan de criteria voldeden.

In totaal werden 31 afspraken gemaakt met mantelzorgers die de keuze tot rusthuisopname van hun partner hadden genomen. Twee afspraken zijn niet door kunnen gaan wegens het feit dat de partner in de korte periode tussen het maken van de afspraak en de afspraak zelf, is gestorven. Hierdoor wilden we de mantelzorger niet belasten met een interview over de zorg en al wat er bij komt kijken omdat dit toch een erg emotioneel onderwerp is. Een ander interview is wel door gegaan maar bleek niet bruikbaar voor analyse. Dit omwille van het feit dat de mantelzorger in kwestie moeilijk op de vragen antwoordde. Dit brengt ons op een totaal van 28 mantelzorgers.

Hiervan zijn 12 mannen en 16 vrouwen, de gemiddelde leeftijd is 76 en hun partner is gemiddeld 3.5 maanden opgenomen in het rusthuis.

Over de mantelzorgers die nog steeds thuis voor hun partner zorgen, kunnen we het volgende vertellen. In eerste instantie werden enkele thuiszorgdiensten van het OCMW of thuisverpleegkundigen aangeschreven. Via een brief werd duidelijk gesteld wat de opzet van het onderzoek was en naar welke mensen we op zoek waren. Hier verliep de respons iets vlotter omdat de populatie van mantelzorgers die thuis voor hun partner zorgen natuurlijk veel groter is dan zij die voor opname hebben gekozen. In deze categorie werden 30 mensen geïnterviewd. Twee interviews werden geklasseerd omdat ze inhoudelijk niet geheel

relevant zijn. Ook hier hebben we dus 28 goede interviews die gebruikt kunnen worden voor de analyse.

Hiervan zijn 14 vrouwen en 14 mannen, de gemiddelde leeftijd is 75 zowel van de mantelzorger als van de zorgbehoevende echtgeno(o)t(e).

De respondenten werden vooraf door de verantwoordelijke van het WZC of de thuiszorgdienst op de hoogte gebracht van het onderzoek. Zij polsten bij de mantelzorger achter de interesse om deel te nemen. Telefonisch of via mail werden de contactgegevens van geïnteresseerde mantelzorgers door gegeven. Daarna werd telefonisch contact opgenomen met de mantelzorger. Het onderzoek werd nog eens kort toegelicht, de bedoeling van het interview werd duidelijk gesteld en meestal volgde daarna het vastleggen van een afspraak.

De interviews werden opgenomen op dictafoon. Hiervoor gaven al de respondenten hun uitdrukkelijke toestemming op papier. De gesprekken werden herbeluisterd en uitgetypt.

#### **2.2.4. Data-analyse en rapportering**

Het vinden van betekenisvolle patronen is het eenvoudigst door de data op een geordende manier weer te geven in een data-matrix. Na het afnemen van het interview wordt de data-informatie over de respondenten heen gehergroepeerd. De respondenten komen hierbij in de rijen te staan en de verschillende onderwerpen in de kolommen. Voor de verwerking van het onderzoeksmateriaal kiezen we voor het kwalitatief verwerkingsprogramma NVivo 7. Dit programma biedt de mogelijkheid het verzamelde onderzoeksmateriaal te ordenen en te structureren.

Eens de gegevensverzameling is afgerond, worden nota's en transcripties geordend. De analyse speelt zich voor een groot deel af op het niveau van codes, maar vaak is het nodig dat ideeën die de onderzoeker ontwikkelt op basis van die codes, getoetst worden aan het oorspronkelijke materiaal. Dit materiaal moet dan eenvoudig toegankelijk zijn, zodat de onderzoeker snel relevante passages kan zoeken en bestuderen. Bovendien hebben de nieuwe inzichten tot gevolg dat de codes voortdurend onderhevig zijn aan verandering. Tenslotte is het materiaal waarop de onderzoeker de analyses uitvoert, omvangrijk en ongestructureerd. Transcripties van diepte-interviews en dergelijke omvatten al gauw tientallen pagina's, zodat het structureren van het materiaal aan de hand van een computerprogramma echt wel aangewezen is.

De eigenlijke analyse bestaat uit het maken van vergelijkingen, zowel tussen als binnen de groepen, en het zoeken van antwoordpatronen.

### **2.2.5. Transcripties**

De interviews worden op band opgenomen en allemaal uitgetypt met dialect-woorden en -uitdrukkingen, onjuiste zinsconstructies, ... Op deze manier worden de mondelinge gesprekken klaar gemaakt voor analyse. Dit is een proces dat bijzonder veel tijd in beslag neemt. Een uur gesprek betekent een werk van 4 uren. In totaal bekomen we 556 bladzijden tekst. Wat meteen opvalt is dat de gemiddelde lengte van een uitgetypt thuiszorg interview 9 pagina's lang is, en dit van een rusthuisopname interview iets meer dan 11 pagina's.

Zoals reeds vermeld worden de interviewprotocollen gecodeerd met behulp van het computerprogramma NVivo. Dit betekent dat we gespreksfragmenten afbakenen die vervolgens worden voorzien van een code. Het codeboek dat werd opgesteld, is toegevoegd als bijlage. De geselecteerde tekstfragmenten worden daarna geordend per interviewvraag.

### **2.3. Interviewleidraad of topiclijst**

Bij een topiclijst wordt elke onderzoeksvraag uitgewerkt in een handvol vragen.

De vragen die aan een bepaalde respondent worden gesteld staan niet vast, evenmin als de volgorde daarvan. Afhankelijk van het gespreksverloop stelt de interviewer de onderwerpen aan de orde, die in de handleiding zijn opgenomen en deze bepaalt ook op welke manier dat gebeurt, dat wil zeggen via welke vragen. De vergelijkbaarheid van de verschillende gesprekken moet worden gerealiseerd doordat de interviewer gebruik maakt van een systematische opsomming van aspecten die bij elk onderwerp aan de orde moeten komen. De interviewleidraad of topiclijst is uiterst belangrijk in dit soort onderzoek, vooral als een soort geheugensteun voor de interviewer (Wester, 2004).

De interviewer moet goed de bedoelingen van het onderzoek kennen om te bepalen of men voldoende informatie rond een bepaald onderwerp heeft gehad.



### 2.3.1. Interviewleidraad

#### 2.3.1.1. Structuur en opbouw

- **Vorbereiding**

- Regel een recorder om mee te nemen, test deze vooraf en neem eventueel een verlengsnoer mee
- Bestudeer de topiclijst heel grondig, is alles duidelijk?
- Goed inlezen over het thema en eventueel over de respondent.
- Werk aan de presentatie (wie ben je, waar gaat het onderzoek over)
- Bedenk een onderwerp dat kan dienen als opwarmer met deze persoon.
- Noteer wat je van deze persoon wil weten.
- Noteer daarbij prioriteiten. Wat wil je per se weten van deze persoon en wat is minder belangrijk?
- Bedenk goed: het gaat om de realiteit van de ander, niet de jouwe. Kruip in de huid van de ander.
- Plan uitwerken van het interview zo mogelijk op dezelfde dag.

- **Tijdens**

- Laat de band meelopen, dat maakt het makkelijker om je op de voortgang van het gesprek te concentreren.
- Presenteer jezelf en het onderzoek, gebruik gewone taal.
- Garandeer anonimiteit.
- Verslaglegging: noteer kernwoorden en begrippen, omcirkel samenvattingen.
- Sluit aan op het informatieniveau van de respondent.
- Tijdsdruk kan storend werken, ga niet jagen, structureer wel.

-Wees niet bang voor stilte.

-Creëer een comfortabele sfeer van openheid, vertrouwen.

-Maak notities over wat je later aan de orde wil brengen (vooral als de respondent een heel verhaal vertelt) noteer ook indrukken en observaties.

-Verwachtingenmanagement: geef duidelijk aan wat het doel van het gesprek is (noteer dat alvast van te voren).

-Het is belangrijk dat de persoon zelf zijn probleem definieert: je mag hem geen woorden in de mond leggen.

-Stel één vraag tegelijk.

-Gebruik een trechteraanpak: begin algemeen en ga langzaam specificeren naar je boodschappenlijstje toe. Dat betekent ook: begin met open vragen! Gesloten vragen kunnen ook, maar pas later in het gesprek en dan vooral als checkvragen.

- **Aandachtspunten:**

-Regelmatig samenvatten in de taal van de ander (als ik het goed begrijp...);

-Kettingzinnen: begin met de woorden waar de ander mee eindigde;

-Zelfde vraag anders formuleren;

-Laten beschrijven, details vragen;

-Indirecte vragen: actievragen (wat deed je...?), projectieve vragen (in de krant stond), hypothetische vragen (ideaal voorstellen);

-Hypotheses testen (als je zegt dat.. bedoel je daar dan mee..);

-Zelf oplossingen laten bedenken, voorbeeld: wat zou jij doen als je het voor het zeggen had?

-Stuur het gesprek door de andere te onderbreken maar blijf alert of je onderbrekingen goed vallen;

-Projectievragen: helpen om iemand op zijn gemak te stellen, leiden de aandacht van die persoon af ("Wat vinden je collega's ervan?, Hoe denk je dat anderen dat doen?);

-Evalueren, een oordeel uitspreken, reageren (blik, lachje);

-Put niet uit, kom op een bepaald onderwerp waarover het moeilijk praten is verschillende keren kort terug, beter dan één keer te lang;

Afsluiten: vat globaal samen wat de respondent gezegd heeft dat geeft het gevoel dat de respondent uniek is. Bedankt voor de medewerking, ... .

- **Na**

Werk het interview nog dezelfde dag uit. Een interview van een uur brengt al gauw 10 bladzijden typewerk met zich mee.

### **2.3.2. Topiclijst**

Zie bijlage

### 3. RESULTATEN MANTELZORGPROCES

Voor het beschrijven van de resultaten van de diepte-interviews vertrekken we vanuit de interviewvragen die uit de volgende topics zijn opgebouwd: verloop, actoren, gevoelens, gevolgen, behoeften, kennis, vaardigheden en Lifestyle Redesign®. We beschrijven nauwkeurig hoe de respondenten denken over deze verschillende aspecten bij het opnemen van zorg en nemen van beslissingen. Ook de verschillende zorgfasen staan centraal in de analyse. De bedoeling is om zoveel mogelijk nuances mee te geven. Het gaat niet om een kwantitatieve benadering maar we willen vanuit de gesprekken met de respondenten de globale theoretische benadering nuanceren en verfijnen.

We vertrekken zoals vermeld vanuit de hoofdbegrippen. Andere begrippen en concepten voegen we toe zoals ze voortkomen uit de data. De inductieve theorie die we zo verder opbouwen, vullen we aan met citaten van de ouderen uit de interviews die we cursief en tussen aanhalingstekens vermelden, met tussen de haakjes de vermelding van thuiszorg of rusthuisinterview en een nummer. In de rapportering geven we kort bevindingen weer vanuit de literatuur waarna we enkele citaten vermelden. De citaten geven een beeld van de verschillende invalshoeken die de respondenten hebben, en bevestigen al dan niet de bevindingen uit de literatuur.

Met dit onderzoek willen we voornamelijk meer inzicht krijgen in het verloop van het nemen van beslissingen in verband met zorg en opname. We presenteren de bevindingen zo objectief mogelijk, zonder er commentaar aan toe te voegen. Zo wordt een inhoudelijke ordening van de gegevens bekomen. We doen dit zowel voor de respondenten die nog steeds thuis zorgen voor hun zorgbehoevende partner, als voor de respondenten die de keuze tot rusthuisopname gemaakt hebben. Ten slotte bekijken en vergelijken we beide groepen met elkaar. Waar is ondersteuning hard nodig? En zijn er verschillen te vinden in de groepen onderling?

Uit de interviews is een duidelijk patroon te onderscheiden waarop de mantelzorg het mantelzorgparcours voor zijn partner doorloopt. Dit parcours is terug te vinden bij beide groepen. Door de grote verscheidenheid aan mantelzorgers en ziekteprofielen van de hulpbehoevende partner, is elk mantelzorgproces uniek. In dit onderzoek is het van belang de verschillende fasen in het proces te analyseren waarna een vergelijking gemaakt wordt tussen beide doelgroepen. In wat volgt schetsen we de verschillende fasen die voor de mantelzorgers terug te vinden zijn.

### **3.1. Het mantelzorgproces**

Het literatuuronderzoek en de gevoerde gesprekken met de respondenten leren ons dat er een algemene indeling gemaakt kan worden wat betreft het mantelzorgproces. Iedere mantelzorger doorloopt deze fasen op zijn manier. In elke fase komt de mantelzorger voor bepaalde keuzen te staan. Welke keuze hij maakt is sterk afhankelijk van verschillende factoren die we in het theoretisch kader over het beslissingsproces van nabij bekeken.

De verschillende fasen zijn ongeveer gelijkaardig in te delen als het verloop van een ziekteproces. (Werkgroep vernieuwing Palliatieve zorg, 2006).

Verder in dit hoofdstuk bespreken we de resultaten in het licht van de probleemstelling met de nadruk op het verloop van de verschillende mantelzorgfasen en het uiteindelijke beslissingsproces inzake institutionalisering.

Welke zorgfasen gaan vooraf aan de beslissing tot definitieve institutionalisering? Hoe kunnen we een vroegtijdige institutionalisering vermijden? Welke ondersteuning kunnen we de mantelzorger best bieden zodat hij de verschillende fasen goed kan doorlopen? Wanneer is institutionalisering toch een aangewezen oplossing en hoe kan de overgang van thuiszorg naar residentiële zorg dan vlotter en minder in het kader van een acute crisissituatie verlopen? Deze en nog veel meer vragen zijn van belang om de toekomst van de mantelzorg en de problemen die de vergrijzing met zich meebrengt op te vangen. Mantelzorg kan worden opgevat als een carrière waarin men duidelijke mijlpalen kan onderscheiden. Deze mijlpalen beschrijven we hieronder.

#### **3.1.1. Informatiefase**

Wanneer we te maken krijgen met bv. dementie, is de eerste stap vaak deze naar de huisarts. Dementie begint meestal sluipenderwijs. Men weet dat er iets aan de hand is maar de meeste mensen durven in deze fase niet toe te geven dat er misschien sprake is van dementie. Een bezoek aan de dokter wordt uitgesteld omdat de waarheid nog niet onder ogen gezien wil worden. Tot voor kort ontbraken bovendien curatieve behandelingsmogelijkheden voor dementie. Huisartsen waren daarom niet erg gemotiveerd om dementie te diagnosticeren.

In veel mantelzorgsituaties voor ouderen hebben we echter niet te maken met dementie. Ook hier geldt dat op een bepaald moment de vaststelling wordt gedaan dat de oudere in

kwestie op bepaalde vlakken hulpbehoevend is geworden. De graad van hulpbehoevendheid wordt dikwijls gemeten aan de hand van de Katz-schaal. In de thuiszorg wordt de schaal gehanteerd voor het meten van de afhankelijkheid van een patiënt. We hanteerden deze schaal als criteria om onze respondenten te selecteren. De Katz-schaal is op dit ogenblik de meest gangbare maar het gebruik ervan wordt door verschillende instanties in vraag gesteld. Uit het Qualidem-onderzoek, gefinancierd door RIZIV, bleek na 6 jaar toetsing en onderzoek het RAI (Resident Assesment Instrument) het meest geschikte instrument om deze Katz-schaal te vervangen. Het RAI is een schaal die de situatie van een patiënt of cliënt zo ruim mogelijk in kaart brengt. Ze geeft naast een goed beeld van de ADL ook bijkomende informatie over de patiënt en zijn leefomgeving, zoals bijvoorbeeld over aspecten van de mantelzorg, over gehoor en zicht, ... En geeft zo ook een juister beeld van de zorgbehoefte van de oudere.

Wanneer men merkt dat er bepaalde dingen niet meer zijn zoals vroeger, is het meestal de nabije familie die zich **informeert** over wat er gaande kan zijn. De huisarts, specialist of andere deskundigen zijn aangewezen figuren om duidelijke uitleg te geven over de ziekte en de zorgen die ermee samen gaan. Wat houdt de ziekte in, wat is het verwachtingspatroon? Ook mensen die dezelfde ervaringen hebben gehad, kunnen ondersteuning bieden.

Wanneer er meer duidelijkheid is over de zorgtoestand, kan samen met de huisarts bekeken worden welke zorg er best gegeven wordt, wat de ondersteuningsmogelijkheden zijn, welke tegemoetkomingen en hulpmiddelen kan men bekomen, ... . Mantelzorg is dan een optie eventueel aangevuld met andere zorgverlening.

### 3.1.2. Fase van heroriëntering

Tijdens de informatiefase komt de mantelzorger vaak reeds in de fase van heroriëntering terecht. Thuis blijven als men afhankelijk is geworden, is voor de ene wel en voor de andere niet vanzelfsprekend. Het vraagt een grote inzet van de betrokkenen. Daarom moet de keuze voor thuiszorg goed overwogen worden. In sommige gevallen is het echter reeds lange tijd duidelijk dat de bekwaamheid en zelfzorg van een familielid afneemt. Men rolt dan als het ware stilaan in de positie van mantelzorger. In andere gevallen wordt men plots en onverwacht geconfronteerd met een dringende zorgbehoefte. Dan dringt de vraag 'Hoe de zorg best organiseren?' zich op.

In deze fase moeten de partner en de hulpbehoevende samen beslissen of mantelzorg mogelijk is en hoe dit best kan gebeuren. Wordt de hulpbehoevende persoon in huis opgenomen? Zo ja, zijn er dan aanpassingen nodig aan het huis? Vele elementen spelen een belangrijke rol in deze fase: de mate waarin de zorgbehoevende nog voor zichzelf kan

zorgen, de evolutie die je kan verwachten, de verwachte duur van de thuiszorg, ... .

Niet zelden is het tijdens een ziekenhuisopname dat de beslissing tot het opnemen van mantelzorg genomen wordt. Dit zal in het ziekenhuis niet altijd gestimuleerd worden. Er heerst een erg medische benadering, waarbij de wilskracht en het kunnen van de mantelzorger vaak onderschat wordt. Wanneer de naaste familie graag de zorg opneemt is het belangrijk dat, eventueel met de huisarts, het ziekenhuis op de hoogte wordt gebracht van de intenties of wensen om de zorgbehoevende persoon verder thuis te verzorgen.

Deze fase is er één van **heroriëntatie** en loopt vaak gedeeltelijk samen met de fase van informatie. De consequenties van mantelzorg op het persoonlijke leven zijn niet te onderschatten en moeten goed afgewogen worden. De mantelzorger moet zich er goed van bewust zijn dat het opnemen van de zorg zijn leven en dat van zijn naaste omgeving drastisch kan veranderen. Zowel op financieel, relationeel, sociaal als emotioneel vlak zullen er veranderingen plaats vinden. Het is dan ook erg belangrijk geen te overhaaste beslissingen te nemen. Hoe eerder tijd vrijmaakt wordt om op de verschillende vragen een antwoord te zoeken, hoe 'makkelijker' thuiszorg zal zijn. Kiezen voor thuiszorg is geen eenmalige keuze. Elke dag opnieuw is er de confrontatie van zorg en hulpbehoefendheid. Bij een nieuwe hindernis, een grotere zorgvraag, een zorgdrager die wegvalt, ... kan het zijn dat de keuze voor thuiszorg moet worden herzien (Gids, 1999).

De reden waarom mensen de zorg op zich nemen zijn velerlei. Soms is er weinig sprake van 'keuzes maken', hetzij door afwezigheid van enig alternatief, hetzij omdat men de zorg op zich heeft genomen en pas later beseft hoezeer dit het leven van iedereen heeft veranderd. In vele gevallen is de opname tot mantelzorg geen weloverwogen keuze maar iets waar men is ingerold. Een goede ondersteuning in deze beslissings- en heroriënteringsfase is dan ook onontbeerlijk om problemen die later kunnen voor komen te vermijden.

Wanneer de beslissing tot het opnemen van mantelzorg is genomen en de nodige maatregelen genomen zijn, dient zich een volgende fase aan.

### **3.1.3. Fase van relatieve balans.**

In de fase van **relatieve balans** maken de zorgbehoevende partner en de mantelzorger het beste van de nieuwe situatie. Er is geïnformeerd, de zorg is voorbereid, de nodige aanpassingen werden gedaan, ... Men heeft zich een beeld gevormd van wat hen verder ongeveer te wachten staat. De betrokkenen bij de zorg hebben een balans gevonden tussen hun draagkracht en draaglast. De huidige situatie is aanvaard, de taken zijn verdeeld en iedereen zoekt zijn plaats in de nieuwe context. In deze fase leert de mantelzorger uit kleine problemen met vallen en opstaan. Hij wordt stilaan een ervaringsdeskundige wat betreft de

specifieke zorg voor de zorgbehoevende.

In deze periode kunnen zich veranderingen voordoen in de zorgsituatie. De veranderingen zijn echter niet van die aard dat ze de zorgsituatie in het gedrang brengen. De mantelzorger, gezins- en familieleden weten zich aan te passen aan de nieuwe situatie. Er worden samen beslissingen genomen om het evenwicht tussen draagkracht en draaglast te behouden. Hier kan de mantelzorger bv. meer externe hulp in huis halen, extra aanpassingen doen aan de woning, beroep doen op een oppasdienst, ... .

Het is belangrijk dat het evenwicht tussen draagkracht en draaglast in balans is. Op geen enkel moment zouden de lasten groter mogen zijn dan de kracht die de mantelzorger heeft om de zorg te dragen. Een belangrijke taak is weggelegd voor de 'zorgbemiddelaar' (huisarts, thuisverpleegkundige) die ervoor moet instaan tijdig in te grijpen wanneer hij merkt dat de lasten te groot worden. De mantelzorger moet in deze fase tijdig zijn lasten en kracht in de weegschaal leggen en eventueel met hulp van buitenaf de weegschaal in evenwicht trachten te houden.

#### **3.1.4. Fase van multiple problematiek**

Deze fase treedt voor iedere mantelzorgsituatie verschillend op. Het hangt er vooral van af hoe de mantelzorger omgaat met zijn draagkracht en draaglast. Krijgt hij steun van zijn omgeving, hoe zwaar ervaart hij de op te nemen zorgtaken, hoe reageren de gezinsleden op de zorgsituatie, ... . Wat de ene mantelzorger nog goed heeft weten op te vangen in de vorige fase kan voor de andere een reden zijn om in de fase van **multiple problematiek** terecht te komen. De druk op de mantelzorger kan na verloop van tijd zo groot worden, dat het hem gaat belemmeren in zijn functioneren als ondersteuner. Dit sluipende verschijnsel heet 'de mantelval' (scp.nl).

Er kunnen zich ook crisissituaties voordoen waarop de mantelzorger minder vat heeft. De partner verliest door het verloop van de ziekte meer zelfstandigheid en wordt meer hulpbehoevend, de mantelzorger zelf valt ziek, de partner wordt opgenomen in het ziekenhuis,... . Hierdoor overstijgt de draaglast voor de mantelzorger in vele gevallen de draagkracht. De thuiszorg kan in deze fase onderbroken worden. Dit kan het geval zijn wanneer de mantelzorger even tijd nodig heeft voor zichzelf. De zorgbehoevende partner wordt dan bv. een tijdje in een instelling of tijdelijke opname in een WZC opgevangen.

Wanneer de gezondheidstoestand van de zorgbehoevende partner verandert, kan een opname in het ziekenhuis wenselijk zijn. Een ziekenhuissituatie kan gezien worden als een voortzetting van de thuiszorgsituatie in een (tijdelijk) andere context. In sommige



ziekenhuizen bestaat er zoiets als een ontslagmanager. Deze persoon vervult een brugfunctie tussen de zorg in het ziekenhuis en de thuiszorg. Tijdens het verblijf in het ziekenhuis kan de ontslagmanager beschouwd worden als vertrouwenspersoon bij wie men terecht kan om de gezondheidsproblemen te bespreken (Gids, 1999). Wanneer er na de ziekenhuisopname voor gekozen wordt de zorg blijvend thuis verder zetten is het belangrijk goed te informeren en rekening te houden met eventuele extra zorgtaken.

Een thuiszorgsituatie is zelden een stabiel gegeven. Deze kan van dag tot dag, zelfs van uur tot uur wijzigen. Meestal hebben mantelzorgers een algemeen idee van het verloop van de zorg maar deze is erg moeilijk te voorspellen. Het is dan ook niet verstandig om zichzelf of de zorgbehoevende persoon te beloven om nooit tot plaatsing over te gaan. Het is immers een belofte waarvan men vooraf niet weet of ze te verwezenlijken is (Gids, 1999). Wanneer men in deze fase toch nog oplossingen ziet voor de problemen die zich voordoen, kan de mantelzorg thuis blijven bestaan. Thuiszorg heeft echter ook zijn grenzen en in sommige situaties is het beter tot een plaatsing over te gaan. Wanneer men de beslissing tot opname wil maken komt men in de volgende fase terecht.

### **3.1.5. Beslissingsfase tot opname in een WZC**

De thuiszorgsituatie kan definitief onderbroken worden omdat het niet langer mogelijk is om de zorgbehoevende persoon nog verder thuis te verzorgen. Een plaatsing wordt dan overwogen. Dit is voor de mantelzorger geen makkelijke keuze.

De keuze tot institutionalisering is bovendien een erg persoonlijke keuze. De mantelzorger moet in de eerste plaats nagaan wat zijn draagkracht precies heeft aangetast. Daarna moet hij, samen met de verschillende partners, uitzoeken of er andere mogelijke en voor de mantelzorger aanvaardbare oplossingen zijn. Zijn deze er niet, dan is een definitieve opname onafwendbaar. Mogelijke oplossingen kunnen zijn: extra hulp inschakelen om de draaglast te verlagen, zich extra informeren over de problematiek die de ziekte met zich mee brengt, ... . Het is een erg moeilijke taak om samen tot een besluit te komen aangezien de overtuigingen, waarden en keuzes van de verschillende betrokkenen wel eens durven botsen.

Het plaatsen van een zorgbehoevende persoon in een instelling moet een wel-overwogen beslissing zijn, waar men niet lichtvaardig mee omspringt. Hulpverleners, vrijwilligers of andere betrokkenen, die de situatie vaak van op iets meer afstand beleven, kunnen signaleren dat zij menen dat de grenzen in deze thuiszorgsituatie bereikt zijn. Maar het laatste woord is aan de zorgbehoevende partner en de mantelzorger.

Om crisisbeslissingen en onnodige ziekenhuisopnames te voorkomen is het goed tijdig op zoek gaat naar een nieuwe thuis voor de hulpbehoevende partner. Een moment waarop opname nog niet aan de orde is, leent zich goed om rustig rusthuizen met elkaar te vergelijken. De naam van de oudere op een wachtlijst laten zetten, houdt geen enkele verplichting in. Men heeft het recht om aan te geven dat men de opname wenst uit te stellen tot een latere datum. De zoektocht naar een geschikte thuis voor een geliefd persoon is een niet te onderschatten opdracht. Mensen wachten dikwijls te lang om op zoek te gaan naar een rusthuis. Het is echter slechts een voorzorgsmaatregel die geen voorbode hoeft te zijn voor opname. Wel is het eerder een antwoord op de vraag 'wat als er mij iets overkomt'. Vaak is er een crisissituatie nodig om de zorgsituatie thuis te deblokken. In dat geval wordt de zorg voor de oudere, al dan niet tijdelijk, overgedragen aan een zorgomgeving die de voorkeur geniet (Deltour, 1999).

Keuzeprocessen zijn nooit eenvoudig omdat beloftes, principes, emoties, tegenstrijdige meningen en negatieve ervaringen van anderen onbewust een rol gaan spelen. Ideaalbeelden, vooroordelen en zwart-wit denken, kunnen een beslissing in een bepaalde richting sturen waar niemand zich nog goed bij voelt. Zowel bij de familieleden als bij de professionele hulpverleners is grenzen aan thuiszorg een emotioneel geladen problematiek en heeft men de neiging om in zwart-wit termen te spreken over thuiszorg en residentiële zorg (Deltour, 1999).

### **3.1.6. Fase van nazorg**

Veel mensen denken dat een mantelzorger geen werkbelasting meer heeft als de oudere is opgenomen in een WZC. De opname betekent echter nog niet het einde van de zorg. De inhoud van de zorg verandert zeker aangezien veel zorg zal overgenomen worden door professionele hulpverleners. Toch kan de zorg nog steeds veel tijd in beslag nemen. Partners en kinderen steken nu veel tijd in het bezoeken van de oudere. Het is vaak ook gebruikelijk dat familieleden nog bepaalde taken blijven uitvoeren, zoals de zorg voor kleding, de administratie en de inrichting van de kamer (Allewijn, 2006).

Bovendien verandert de leefsituatie van de mantelzorger drastisch en dient deze opnieuw zijn plaats en taak binnen het zorgproces te zoeken. De verhuizing naar een WZC is voor de mantelzorger vaak een lastig en emotioneel moment. Het betekent afscheid nemen van het oude leven, wat veelal gepaard gaat met gevoelens van verlies en rouw. Het is een hele aanpassing en verschillende mantelzorgers ondervinden problemen tijdens deze fase.

*Mevrouw Westerling zegt: "Sinds mijn man is opgenomen ben ik in een groot gat gevallen. Ik heb thuis niets meer om handen. Mijn leven is mijn man. Elke middag ga ik naar hem toe. 's Avonds durf ik niet weg te gaan, naar mijn kinderen of zo. Stel je voor dat er gebeld wordt door het verpleeghuis en ik ben niet thuis. Mijn sociale contacten heb ik als ik bij mijn man ben." (Dito, 2009)*

Het vergt veel aandacht van de hulpverleners om aan familieleden duidelijk te maken waar ze hun steentje kunnen bijdragen en hoe ze optimaal betrokken kunnen zijn bij het dagelijks leven van hun familielid. In samenspraak kan de mantelzorger bepaalde taken blijvend op zich nemen (eten geven, in bed steken, ...). Integratie van de mantelzorger en familieleden in de zorg voor de oudere is van groot belang en dient ondersteund te worden. Het zijn de taken van emotionele aard die de professionele hulpverlener niet geheel kan vervangen. De aanpassing aan een nieuwe omgeving gaat niet van vandaag op morgen. Daarom moet in deze fase ook rekening worden gehouden met de gevoelens en ervaringen van de mantelzorger. Het is nodig dat alle partijen de tijd krijgen om aan elkaar en aan de nieuwe situatie te wennen. Een goede communicatie tussen alle betrokkenen zal de continuïteit in de zorg ten goede komen (seniorennet.nl).

### **3.1.7. Kader vanuit de besliskunde toegepast binnen het mantelzorgproces**

Doorheen het mantelzorgproces komt de mantelzorger meer dan eens voor bepaalde keuzes te staan. Voor ons is het vooral belangrijk om te bekijken hoe de mantelzorger het kader vanuit de besliskunde (1.2.3.) hanteert bij het al dan niet nemen van de beslissing tot opname. Deze beslissing is meestal van toepassing wanneer men de fase van multiple problematiek heeft bereikt. Of men al dan niet de keuze tot opname maakt, is afhankelijk van de aard van de problematiek en de mogelijke alternatieven die voor handen zijn.

Echter kan men het kader toepassen doorheen het ganse mantelzorgproces. Telkens wanneer er zich een probleem voordoet, gaat de mantelzorger, al dan niet samen met partner, kinderen,... op zoek naar mogelijkheden om het probleem op te lossen en ervoor te zorgen dat de mantelzorg verder gezet kan worden. Er wordt gekeken naar de verschillende mogelijkheden, een afweging wordt gemaakt waarna men een keuze maakt en deze invoert.

## 4. Vergelijkende analyse van de verschillende fasen binnen het mantelzorgproces

Door vooraf selectiecriteria (2.2.2.) vast te leggen, bekomen we zorgsituaties die bepaalde kenmerken gemeenschappelijk hebben. Toch is het belangrijk niet te vergeten dat iedere zorgsituatie uniek is. Hoofdzaak van dit hoofdstuk is te achterhalen hoe de verschillende mantelzorgfasen doorlopen worden en waarin de verschillen gelegen zijn.

De fase van multiple problematiek is cruciaal voor het al dan niet verder zetten van de zorg. Het is dan ook vooral in deze fase dat we een antwoord op de onderzoeksvraag *'Hoe verloopt het beslissingsproces over het al dan niet volhouden van de zorgverlening?'* denken te vinden.

### 4.1. Informatiefase

We bekijken de informatiefase voor beide groepen mantelzorgers. Informatie is nodig wanneer men te maken krijgt met hulpbehoeften en de bijhorende zorgvragen. Men wil informatie over de ziekte en over de mogelijkheden die er zijn om de thuiszorg zo vlot mogelijk te laten verlopen. Doorheen het zorgproces ontstaan er steeds nieuwe zorgvragen. Hierdoor vormt de nood aan informatie een rode draad van begin tot einde. Telkens opnieuw is er de nood aan bijkomende info over hulp, ondersteuning, toekomstverwachtingen, ...

#### 4.1.1. Informatiefase thuiszorg

Zoals uit onderzoek reeds is gebleken, is het gebrek aan juiste informatie en informatie op maat vaak een knelpunt. Mantelzorgers moeten hun kostbare tijd steken in het uitzoeken van verschillende zaken. Vaak begrijpen ze ook niet alles wat hen verteld wordt. De mantelzorger heeft begrip voor het feit dat men niet alles kan uitleggen. Ze waarderen het heel erg wanneer iemand de tijd neemt om hen goed te informeren en advies te geven, zonder zich echter op te dringen.

Goede begeleiding van in het begin kan helpen om de mantelzorgcarrière vlotter te laten verlopen en misschien zelfs langer te laten lopen.

De mantelzorger gaat er vaak vanuit dat het medisch personeel handelt vanuit kennis en goede bedoeling. In de toekomst zullen er meer en meer mantelzorgers zijn die mondiger worden en sommige zaken wel in vraag gaan stellen.

*“En in begin heb je nog geen ondervinding. Dan weet je niet hoe de situatie gaat lopen. En dan geloof je dat, dat is normaal é. Ge vraagt dan wel van alles en dan wordt er wel wat uitgelegd. Maar alles versta je dan niet é. Er zijn wel dingen bij dat ze misschien anders hadden kunnen doen. Maar die mensen doen dat toch ook niet, die doen dat toch ook met de bedoeling dat dat het best is é.” (TZ11)*

Wanneer duidelijk is dat er extra zorg nodig is, kan men vanuit het ziekenhuis een grote ondersteuning bieden aan de mantelzorger. Vaak zijn de administratieve taken er op die moment te veel aan voor hen. Een helpende hand en uitleg op maat zijn op zulke momenten meer dan welkom.

*“En ik ken daar ook iemand, daar heb ik dan naar gebeld. En die is toen zelfs ook in het ziekenhuis geweest bij mijn man (met zijn heup) met iemand van de ziekenkas. En die hebben me dan ook uitgelegd welke papieren ik moest hebben enzo. Dat was toen hij in het ziekenhuis lag en dat is toen wel heel goed geweest. Vind ik, die hebben eigenlijk alles gedaan wat ze konden. En dan heb ik wel aanvraag moeten doen voor een ziekenhuisbed voor thuis enzo.” (TZ10)*

Niet iedereen is dadelijk bij het opnemen van de zorg goed voorbereid. Dit is jammer want de mantelzorger heeft het zeker de eerste weken of zelfs maanden niet makkelijk. Deze periode is echter wel belangrijk om een goede start van in het begin te waarborgen. Een goede begeleiding kan veel problemen oplossen, temeer omdat de vraag om informatie aan externe diensten voor sommige mensen nog steeds een drempel vormt.

*“In begin is het niet makkelijk om alles te vinden. Want dat heeft toch wel een half jaar geduurd voordat ik het allemaal wist. Dan had ik van horen zeggen van ge hebt daar recht op en ge moet daar voor gaan. Ja en dat heb ik dan allemaal gedaan é. Maar naar het OCMW gaan dat heeft zo een naam é. Dat is toch voor sommigen een drempel denk ik. Ge zijt niet goed geïnformeerd hoor van de moment dat ge iets tegen komt. Ik wil maar zeggen ge weet dat allemaal niet.” (TZ11)*

Het is frappant dat veel mantelzorgers niet weten waar ze recht op hebben. Het merendeel onder hen zegt hun eerste informatie te krijgen via via.

*“Eh want vroeger, ik wist niet dat ik daar van kon genieten van die sociale ding. Maar dan hoor je dat wel links of rechts al eens zeggen. En dan vraag je dat eens. Ja en dan ben ik daar voor gaan kijken. En ja die hebben mij dan geholpen. Er is zoveel é. Want ze komen het vanzelf niet zeggen. Ze weten goed dat ge in de miserie zit. Maar zo effenaf zeggen van ge moet dat of dat doen. Dat is noppes zalle. Daar mag je niet op rekenen. Ge moet zelf uit de kant komen. En dan zullen ze u helpen. Maar van te voren komen ze het niet zeggen zalle.” (TZ13)*

Wanneer ze ruchtbaarheid hebben van een bepaalde dienst of informatie, wordt de stap deze naar het OCMW of de mutualiteit gezet. Al dan niet met één van de kinderen.

*“En dan heb ik gewoon is bij het OCMW gevraagd wanneer we is een keer konden komen é. Dan over een goei maand ben ik samen met mijn dochter een keer naar het OCMW geweest om uitleg te vragen en te kijken hoe het allemaal in zijn werk gaat é. En dan raden ze een hulp aan, die is nu één keer geweest op donderdag. Om te helpen om te poetsen en te wassen enzo. Dat is wel.” (TZ18)*

Interessanter is het wanneer de diensten samen zitten. Dit zorgt ervoor dat de mantelzorgers weet waar hij moet zijn, niet van het kastje naar de muur wordt gestuurd en bovendien kostbare tijd uitspaart.

*“Maar als er nu iets is dan weet ik wel waar ik moet zijn, hier in het gemeentehuis zitten alle diensten wel goed bij elkaar. Vroeger was het moeilijker, want toen zat dieje dienst in dat huis en die dienst zat daar en nog een andere dienst zat ginder. Die zaten allemaal verspreid.” (TZ14)*

Informatie die gebundeld wordt in een verstaanbare en overzichtelijke folder, kan de mantelzorgers helpen bij het vinden van informatie. Voorts zijn het de hulpverleners en specialisten waarop ze vertrouwen wanneer het gaat om het ziekteverloop van hun partner.

*“Dat vraag ik dan aan het Wit-Geel kruis. Daar heb ik hier een folder van en daar staat van alles in. Dat is een goei boekje. En de Visie dat lees ik ook. Dan kunnen we beter daar een bed en zo halen é, die mensen die komen hier nu toch. En voor de Parkinson daar zullen we terug voor naar de specialist moeten om te zien hoe dat verder zal lopen.” (TZ16)*

#### **4.1.2. Informatiefase rusthuisopname**

In deze fase gaat de mantelzorgers op zoek naar antwoorden in verband met de ziekte van de partner en de mogelijkheden tot ondersteuning. Er zijn verschillende manieren om informatie te bekomen. Een afspraak met de huisarts, een specialist, info-avonden,... Wat voor de ene persoon een antwoord biedt op de vragen, zorgt er bij de andere misschien voor dat hij met nog meer vragen naar huis gaat. Voor de ene persoon is het volgen van een cursus erg belangrijk en verrijkend. Een andere persoon staat stil bij het feit dat het toch bij iedereen anders loopt en dat je dan ook niet kan veralgemenen.

Informatie inwinnen over de ziekte van de partner heeft niet voor iedereen nut.

*“Over de Alzheimer dat heeft de huisdokter dan een beetje uitgelegd. Maar ik moest daar niet veel meer over weten, daar had ik geen behoefte aan. We zullen wel zien zegde ik. Ze kunnen daar toch niks van voorspellen zalle. Want bij de ene gaat dat heel traag achteruit en ja want bij onze va is het dan weer heel rap gegaan. Dat is allemaal different é.” (RH17)*

Ook niet iedereen heeft bevestiging nodig van wat hij mee maakt.

*“Folders krijg je altijd. Een paar jaar geleden ben ik dan met mijn dochter naar een info-avond geweest rond dementie. Daar hoor je dan alleen maar vertellen wat je zelf mee maakt. Daar ben ik niks slimmer op geworden. Alleen dat ik niet alleen was.” (RH21)*

Zorg dragen voor de partner doe je meestal niet alleen. Met de ganse familie een cursus volgen over de evolutie van de ziekte schept een band. Zo heeft iedereen een beter zicht op wat er hen nog te wachten staat.

*“Ik ben toen ook vier avonden met de kinderen samen naar een reeks gegaan over dementie. Ik denk dat dat uitging van de cm geloof ik. En dat was in de stad in een grote zaal van het hotel. Dat hebben we vier avonden gaan volgen, samen met de kinderen allemaal. Dat we allemaal redelijk goed op de hoogte waren en dat we wisten wat ons te wachten stond. En ook wat hun te wachten stond é want ja ik bedoel maar.” (RH14)*

Artsen en specialisten gebruiken vaak een taalgebruik dat niet is aangepast aan het niveau van de oudere. Meestal durven ouderen niet goed om extra uitleg te vragen, terwijl het eigenlijk de taak van de hulpverleners is om begrijpelijke taal te gebruiken.

*“En toen heb ik een afspraak gemaakt met de neuroloog. En toen kreeg ik thuis een papier aan met de diagnose en dan met van die geleerde woorden in. Ik kon er niet aan uit. Dat ik de kinderen erbij heb gehaald want die hebben allemaal gestudeerd. En toen zijn we terug gegaan naar die neuroloog en ik zegde nu leg je het dan maar eens in het Nederlands uit.” (RH16)*

Verder informeren ze zich over diensten en tegemoetkomingen waar ze eventueel nood aan hebben of recht op hebben. Informatie komt vaak tot bij hen via via, waarna ze zelf verder op onderzoek gaan. Meer dan eens wordt er gesuggereerd dat men eigenlijk vanuit de overheid meer preventief mensen op de hoogte zou moeten brengen van hun rechten.

*“Ik vind wel é dat je veel moet horen zeggen van andere mensen. Dat je eigenlijk waar je recht op hebt, dat zou je moeten krijgen vind ik. De overheid zou moeten zeggen, kijk jullie hebben daar nu recht op en voilà. Maar ge moet alles aanvragen. En de mannen die alles weten die vragen het aan en die krijgen het. En de anderen niet.” (RH23)*

Bovendien zijn er ook mensen die er geen weet van hebben of mensen die zelf niet graag achter zaken lopen. Deze mensen hebben misschien wel recht op bepaalde vergoedingen maar trachten zo lang mogelijk hun plan te trekken zonder beroep te doen op diensten.

*“Je moet zelf de eerste stap zetten é. De mensen kunnen niet tot bij u komen, je moet zelf naar hen gaan é. En tja, ik ben nu ook niet echt zo ene die overal begint gaan te lopen voor alles. Ik zou dat misschien meer moeten doen maar ik probeer altijd maar om dat een beetje op mezelf te regelen. Het zo goed mogelijk te doen en er zo weinig mogelijk mensen bij te betrekken. Misschien is dat soms een beetje verkeerd ik weet het niet. Ja misschien dat wanneer je meer hulp zou aanvaarden dat je meer kan krijgen. Dat is ja...” (RH1)*

Vaak heeft men ook niet de tijd of de mogelijkheid om informatie in te winnen. De dag van vandaag kan veel informatie bekomen worden via internet. Dit kanaal is echter voor ouderen vaak niet toegankelijk. Dat het zoeken achter de nodige ondersteuning en hulp de nodige inspanning vergt is duidelijk. Wanneer men niet meer zo mobiel is, is het een heel geregeld. Bezoek van de diensten aan huis vormen dan een mogelijke oplossing.

*“Via het OCMW en de ziekenkas. Ja want van het internet ken ik niks van. Ge moet ook altijd weg kunnen é als ge iets moet weten, toen ik hier zat waar moest ik toen henne lopen? Toen is er wel één van de ziekenkas uit haar eigen hier gekomen. En dan is er ook nog één van het OCMW hier geweest en daar had ik naar gebeld kan je zelf niet komen? Want ik moet altijd maar vragen, rijdt met mij daar heen of daar heen want ik dierf met zo een koud weer op mijne velo helemaal niet meer op komen. En dat ik ook niet helemaal tegoei waar. Hier verhuizen ze alles maar op het dorp aan. Als ge op de ziekenkas moet zijn, ben je een halve dag onderweg”. (RH4)*

Uiteraard zijn er ook enkele voorbeelden van goede informatie en communicatie. Sommige ouderen zijn erg tevreden over cursussen die georganiseerd worden rond een bepaalde ziekte. Ze leren de ziekte en ziekteverschijnselen beter kennen en krijgen zo een beter zicht op wat hen te wachten staat. Mensen lezen ook brochures om een bevestiging te krijgen van wat ze mee maken en om zicht te krijgen op waar in het proces ze zich bevinden.

*“Die cursus die heb ik wel zeker tien vijftien keer volledig doorlezen. Dat ik hier 's avonds zat en mijn vrouw lag al in bed. Dat ik die cursus volledig nakeek. Ja... die symptomen die wij daar op die cursus tijdens die acht weken te horen kregen. Ik heb daar elke les tranen gelaten. Omdat wat die persoon daar allemaal aan het vertellen was dat ik dan eigenlijk pas tot het besef kwam van zit mijn vrouw al zover in de dementie? Dat ik dat niet kon begrijpen. En bij die cursus zijn omzeggende mijn ogen open gegaan. Dat ik dan keek van ja dat is ook é. Dat doet*



*mijn vrouw ook, en dat doet zich voor en dat is zo. Ze hadden mij van de cm uit gevraagd of ik dat niet wilde volgen.” (RH18)*

Mensen met de instelling ‘wie niks vraagt, weet niks’, vinden dat je geen schroom moet hebben om bij diensten en instanties langs te gaan. Ze erkennen wel dat voor bepaalde mensen de drempel om bv. naar het OCMW te gaan er zeker nog kan zijn.

*“Maar die vragen dat zelf ook niet é. Er zijn mensen die het niet durven en ander die het niet weten é. Ik vind dat er ja veel mensen zijn die niet, ge leest dat ook wel in de boekjes of in de krant, en dan denk ik maar alé. Ga dan naar het OCMW, maar ja dat heeft nog altijd die drempel é. Maar dat vind ik niet erg. Jamaar de mensen die denken dat vaak é, ik zou niet graag hebben dat ze zien dat ik naar het OCMW ga. Maar ik vind daar moeten ze toch wat meer... want er wordt zo veel over gepensioneerden gepraat en gedaan. En dat ze het verstaanbaar moeten doen, niet zo met van die moeilijke woorden. En ik ben natuurlijk bang om last te bezorgen. Maar klinkt het niet dan botst het maar. Want als ik iets kan bekomen dan ga ik erachter. Er zijn vaak overschotten dat je denkt van alé en zoveel mensen die het niet krijgen. Maar er is vaak veel dat binnenshuis blijft. Die staan op, eten en gaan weer slapen. Maar die mensen zijn vaak ook nergens niet bij é. Niet te zien zalle. Want als je bij een vereniging zit dan kom je toch onder de mensen. Mensen moeten ze dat beter bekend maken, sensibiliseren.” (RH16)*

Er is een belangrijke taak weg gelegd voor de huisartsen. Zij hebben als eerstelijnszorg de taak om de gewenste informatie te verstrekken aan hun patiënten Als het geven van de juiste informatie hier al mis loopt zijn de ouderen vaak voor maanden of jaren op het foute spoor.

*“De huisdokters die zeggen het ook niet hoor. Maar die weten het misschien ook niet. Want de huisdokter zei dat krijgen jullie toch niet. Dat was het eerste wat hij zei. Ja daar heb je geen recht op. Met veel tegenzin heeft hij dat toen ingevuld want dat is wel wat werk. En we trekken het allebei!” (RH22)*

Andere mensen ondervinden geen moeilijkheden om aan de nodige hulp en info te komen. Ze vinden dat dit in een land als België geen probleem is. Meestal hebben ze echter in de familie iemand aanwezig die de weg goed kent omdat ze bv. iets gelijkaardigs reeds hebben mee gemaakt of omdat ze werken in de sociale sector.

*“Oh ja onmiddellijk. Toen ging dat ook allemaal vanzelf. Op het gemeentehuis kreeg ik in de tijd dan ook 2000fr voor de mantelzorg. Ja nu niet meer é. Maar dat ging allemaal goed é. Dat is hier toch geen probleem é, in België toch niet. Ja dat vond ik niet moeilijk. Via de gemeente, het ziekenhuis, en de ziekenkas daar kan je toch terecht met je vragen. En mijn dochter die werkt bij de ziekenkas é, en die weten toch alles é. Helemaal geen problemen gehad.” (RH29)*

Wanneer de mantelzorg op de hoogte is van hulpmiddelen, diensten, ziekteverloop,... Kan hij de taak van mantelzorg op zich nemen en zich heroriënteren. Hetgeen niet wil zeggen dat er tijdens de fase van heroriëntatie geen informatie meer ingewonnen moet worden. Bij elk probleem dat zich voordoet is het belangrijk dat de mantelzorg op de hoogte is van de mogelijke oplossingen die voorhanden zijn.

#### **4.1.3. Vergelijking**

In beide doelgroepen vinden we voornamelijk dezelfde opmerkingen terug wat betreft de informatiefase. Het is voor de mantelzorg niet evident om informatie te bekomen. Ze zijn het er bijna allemaal over eens dat de informatie niet vlot tot bij hen geraakt. Meestal bereikt het hen via via en moet je zelf de eerste stap zetten. Beide groepen geven daarnaast voornamelijk de mutualiteit, de maatschappelijk werker van het OCMW en de huisdokter mee als belangrijkste bron van informatie. Eens je uiteindelijk de juiste persoon hebt gevonden, gaat de bal meestal wel aan het rollen.

Een aandachtspunt waarover eensgezindheid heerst, is het feit dat men meer preventief geïnformeerd wenst te worden. Vanuit de hulpverlening is hun zorgsituatie vaak goed gekend. De hulpverlening zou in actie moeten schieten wanneer ze merken dat er zich bepaalde problemen stellen. Verder wordt aangehaald dat een concentratie van verschillende diensten onder één dak een pluspunt is. Deze concentratie van dienstverlening biedt het voordeel dat men minder tijd verliest. Let wel dat dit voor de mensen die niet meer mobiel zijn nog altijd geen oplossing is. Zij hebben nood aan dienstverlening aan huis.

Ook is het duidelijk dat mensen die zelf een verleden hebben in de sociale sector of mensen die kinderen hebben die tewerkgesteld zijn in de sociale sector, goed geholpen zijn en een vlottere start van de thuiszorg ervaren. Dit geldt voor beide groepen.

Bovendien zijn de mensen met kinderen zich er van bewust dat het hebben van kinderen een groot voordeel is. Ze beseffen goed dat ze zonder de kinderen waarschijnlijk heel wat informatie zouden missen. De kinderen worden namelijk vaak ingeschakeld voor het inwinnen van informatie over bv. extra hulp of een tegemoetkoming. Voor huishoudelijke taken schakelt de mantelzorg indien nodig externe hulp in. Voor het regelen van de administratie en het maken van afspraken worden de kinderen aangesproken. Het aantal respondenten zonder kinderen is voor beide groepen erg klein. Zij vinden hun weg naar informatie via de mutualiteit en de hulpverleners aan huis.

De thuiszorgers zijn niet noodzakelijk beter geïnformeerd dan de mantelzorg die de partner heeft laten opnemen in het rusthuis. Wel is het opmerkelijk dat de mantelzorgers uit de WZC groep meer te vertellen hadden over het verkrijgen van informatie over het

ziekteverloop van de partner en het belang ervan. Dit kan komen door het feit dat er in deze groep meer zorgbehoevende ouderen met dementie aanwezig zijn. Aangezien dementie een ziekte is die vrij nieuw is, is het misschien logisch dat men zich hierover beter wil informeren.

Er is op het eerste zicht geen verschil te merken naar geslacht. Je zou kunnen denken dat vrouwen minder mobiel zijn en meer moeite hebben met het vinden van informatie omdat deze generatie vrouwen vaak nog niet met de wagen kan rijden. Wanneer de partner hulpbehoevend wordt valt deze vorm van mobiliteit dan ook weg. De kinderen vangen dit echter op.

## **4.2. Fase van heroriëntering**

Tijdens de heroriënteringsfase gaat de mantelzorger op zoek naar zijn rol en plaats binnen het zorgproces.

### **4.2.1. Fase van heroriëntering thuiszorg**

In deze fase van heroriëntatie is het belangrijk dat de mantelzorger wordt bijgestaan om te bekijken hoe de nieuwe situatie kan ingepast worden in het dagelijkse leven. Wanneer de mantelzorger een goed doordachte en voorbereide start kan nemen, zal de aanvang van de zorg naar alle waarschijnlijkheid minder hard op hem overkomen. Deze voorbereiding vraagt ondersteuning en informatie. Deze is niet altijd aanwezig, zo blijkt uit de interviews.

In eerste instantie moet de mantelzorger zijn plaats vinden in de zorgsituatie. Hij dient te bekijken wat zijn mogelijkheden zijn en welke hulp hij eventueel kan en wil invoeren. Deze fase verloopt voor sommigen vlot. Anderen hebben meer moeite om hun plaats te vinden en zich neer te leggen bij de nieuwe situatie. Een nieuwe situatie waarin ze een belangrijke rol gaan spelen wat betreft het opnemen van de zorg.

De nieuwe zorgsituatie is voor de mantelzorger vaak een even grote aanpassing als voor de hulpbehoevende partner. Zeker wanneer dit plots gebeurt, kan de situatie door de mantelzorger als moeilijk worden ervaren.

*“Ja, dat is moeilijk. Ik zou hem thuis houden zolang als ik kan. Maar als het echt niet meer gaat, ik weet het niet. Hij zit nu 28 jaar thuis. Dat hij toen thuis kwam dat was voor mij een grotere aanpassing dan voor hem.” (TZ15)*

De overstap naar thuiszorg is niet altijd goed begeleid. Extra hulp van familie of vrienden is dan meer dan welkom.

*“Want mijne man was thuis ook heel hulpbehoevend. In het ziekenhuis werd daar 33 jaar geleden nooit iets over gezegd over de thuiszorg. Ge mocht naar huis gaan en daarmee was de kous af. Toen werd daar niks over gesproken in dieje tijd, nu is dat misschien anders. Maar toen was dat simpel ge ga naar huis en ge ziet maar. Maar ik had dan wel heel veel geluk, ik zeg het nog. Enig kind en mijn ouders konden bij inspringen. Dat was een groot punt.” (TZ25)*

Voorts is hulp op maat voor sommige mantelzorgers van belang.

*“En toen is de miserie hier begonnen é. Mijne man heeft dan met zijn accident, zeven weken ziekenhuis, drie weken thuis, drie weken rusthuis om te revalideren. En nu is hij dan twee maanden terug thuis. In het ziekenhuis hebben ze wel hulp gegeven om thuis verder te kunnen maar allemaal zo kort. En als ik dan zei dat dat voor mij niet paste of zo dan botste dat al.” (TZ26)*

De huisarts kan een belangrijke rol spelen om het standpunt van de mantelzorger kracht bij te zetten. Ook al brengt de zorg op organisatorisch vlak heel wat met zich mee, voor de mantelzorger is het van groot belang dat hij wanneer hij dit wenst op zijn minst de kans krijgt om de zorg voor zijn partner op te nemen.

*“Dat is wel zo altijd dat vragen, dat afhankelijk gevoel. Dat is niet aangenaam. Ge bent ten laste en je moet altijd wachten tot ze u komen helpen. Dat afhankelijke zo. Maar ik ben zijn vrouw é dus dan zorg je er voor é. Dat komt wel hard aan. Maar zo goed als ik voor hem kan zorgen, dat kan niemand é. De dokter heeft ons goed geholpen. Onze huisdokter. Dieje heeft de specialist overtuigd van die vrouw die kan dat aan. En dat heb ik dan ook waar gemaakt. Dat is nu toch al 11 maanden. Met mijn problemen van het ziek zijn en zo. Ja het is een beetje plan trekken. Kunst en vliegwerk soms.” (TZ27)*

Ook de thuiszorgdiensten en mutualiteiten kunnen helpen bij de overgang vanuit het ziekenhuis naar de thuiszorgsituatie. Het is voor de mantelzorger een hele verademing wanneer alles in orde is tegen dat de partner naar huis komt.

*“Onze dochter heeft voor veel mee geholpen. Van thuiszorg en dan dat bed enzo en we hadden dat allemaal al voordat hij naar huis is gekomen. Dat was allemaal al gepland, het bed en een tafeltje en datte en een lift enzo dat was allemaal al hier é. De thuiszorg en de mutualiteit hebben dat allemaal goed geholpen. Dat van die revalidatie dat wilde ik echt niet, en dan zijn we gaan kijken wat ze allemaal in voorraad hadden wat we nodig hadden. Je moet het allemaal ook niet onderschatten zalle.” (TZ3)*

Voor de mannen ondervinden in het begin wel wat problemen bij de huishoudelijke klussen. Maar zelfs wanneer ze er plots voor komen te staan, weten de meesten zich goed te behelpen, al dan niet met behulp van de kinderen.

*“Toen mijn vrouw in het ziekenhuis lag, dan was het met de dochters é en op een keer, want da was een complot é. Ge kunt dat toch ook zelf doen, we zullen u dat leren. En dan op zoveel graden enzowe enzowe en zo ben ik daar stillekes mee begonnen, voordat ze thuis was. Maar strijken dat was iets anders, ik streek er meer plooiokes in als eruit. Maar ja ten lange duur lukt dat zalle.” (TZ5)*

Voorts zijn het voornamelijk hulpmiddelen waaraan men nood heeft. Ze maken het opnemen van de zorg makkelijker.

*“Ja, hij moest nog niet echt naar huis. Hij zat toen nog in de revalidatie. Maar toen hebben ze gevraagd of ik dat aankan en toen mocht hij naar huis. We hebben toen een ziekenhuisbed en een wc-stoel enzo. Dat was in begin wel allemaal. Maar het is niet dat ze zeggen, je moet dat nemen é. Maar het was nodig in begin é. Toen konden we niet zo é.” (TZ1)*

Wanneer men stilaan in de zorgsituatie terecht komt, gebeurt de aanpassing stapsgewijs. Blijkt dat de mantelzorger weinig problemen ervaart om zich aan te passen.

*“Ik weet dat niet. Ik ben dat zo gewoon. Dat is al jaren zo en je komt daar stilaan in en dat wordt meer en meer. En je doet dan stilaan meer en meer. Elk jaar komen de mensen van het ocmw op bezoek om te kijken hoe alles gaat. Die komen elke jaar langs” (TZ19)*

Hoewel men soms wel het gevoel heeft alleen zijn boontjes te moeten doppen.

*“Ja dat is toch de laatste paar jaar dat dat voor haar te erg is geworden. In begin heeft ze dan ook nog haar plan getrokken, maar dan had ze wel pijn maar ja. Dan miek ze nog eten klaar. Kuisen wat ze kon, het lichte werk. Maar ge moet u toch helemaal aanpassen want ze komen niet zeggen zalle van kom wij zullen dat wel doen.” (TZ24)*

De geleidelijke zorg gaat mee door, zonder dat men er eigenlijk echt bij stil staat. Wanneer de mantelzorger naar de toekomst kijkt, is hij zich ervan bewust dat er nog aanpassingen zullen volgen. Zoals het aanvaarden van extra hulp in huis indien nodig.

*“Ik heb daar toen allemaal niet zo bij nagedacht en ook niet over hem weg te doen want ik zeg zolang als ik kan hou ik die bij me en dan doe ik hem niet weg, zolang als ik kan. Ik zeg en als ik nie meer dinge dan zal ik hem verzorgen en dan vraag ik wel iemand om te poetsen of het eten en ook al heb ik dan gene frank nie meer, dan zal ik dat wel doen.” (TZ2)*

*“Ja en dan moet je verder é, daar is niks aan te doen. Ik heb dat dan eerst zelf geprobeerd, ik zeg het je moet daaraan beginnen. Ze zeggen in begin tegen u van ge moet eens naar het ocmw gaan en dan heb ik dat gedaan é. Ik geloof dat dat de huisarts was die dat eens gezegd heeft. Of ja wie was dat juist, dat is al zo lang geleden. De eerste dagen probeer je dat dan allemaal zelf te doen é. Maar dan zeggen ze je moet eens langs het OCMW en dan heb ik daar hulp gevraagd.” (TZ9)*

#### 4.2.2. Fase van heroriëntering rusthuisopname

Ook hier geldt dat men soms langzaam in zijn zorgrol terecht komt.

*“En dan is het eigenlijk een beetje begonnen met het helpen é, dan moest je al eens bijsturen. En dan later heeft ze zo nog eens een tweede keer een attaque gehad. En dan zijn haar vingers zo een beetje krom blijven staan en dan kon ze geen appel niet meer vast nemen, boterham moeilijk smeren. En ja dan begin je é, ja hoe begint dat. Ja je neemt de zaken over die zij niet meer kan é. ’s morgens haar boterham smeren, pot koffie ingieten, iets heel normaal. Zo groei je er eigenlijk in, want je kan eigenlijk niet zeggen dat is toen begonnen met haar. Dat gaat gewoon geleidelijk é.” (RH1)*

Het kan helpen dat de mantelzorgreeds een beeld heeft van wat hij in de toekomst mag verwachten.

*“En dan is dat stilaan verslechterd en verslechterd. Niet dramatisch maar je zag dat aankomen é. Ze hadden me daarvan op de hoogte gebracht. En de huisdokter had gezegd daar mag je u aan verwachten. Dat zal zo en zo evolueren. En dat is zo uitgekomen ook, ja. In begin dan hielp ze mij nog wel wat met afdrogen en zo en ze streek nog. Maar na een tijd ging ook dat zelfs niet meer. Toen heb ik alles maar ter harte genomen é. Wassen, strijken, koken, enfin alles é”. (RH14)*

Tijdens een goede voorbereiding, kan de mantelzorgreeds alles regelen voordat de partner weer thuis is. Zo voelt hij zich klaar om de partner thuis op te vangen.

*“Want hij heeft maar een goei maand in het ziekenhuis gelegen, nog niet denk. Toen hadden we wel voor alles gezorgd voor hier beneden. Een bed, een stoel, een wc-stoel. Alé alles zo eigenlijk goed in orde gemaakt dat hij naar huis kon komen. We zijn hem dan gaan halen. We hadden ook geregeld dat er ’s morgens, ’s middags en ’s avonds een verpleegster zou komen.” (RH10)*

In de situaties waar de zorg geleidelijk aan gebeurt, komen er langzaam meer en meer taken op de mantelzorgreeds af. Doorheen het opnemen van de zorg zijn er steeds nieuwe situaties waar men zich aan moet aanpassen en mogelijke oplossingen voor moet zien te vinden.

*“En zo hebben we de ziekte... ja de laatste twee jaar eten maken dat deed ze niet meer. Zo dat heb ik dan geleerd. En dan wassen, dat moest ik ook zelf doen. Het laatste jaar kon ze ook niet meer in een gewoon bad gaan zitten. Dan had ik voor haar zo een speciaal bankje gekocht. Dat wilde ze ook niet meer.” (RH15)*

Met de beste bedoeling van de wereld kan de mantelzorgreeds de zorg willen opnemen. Hij moet hiertoe ook nog in staat zijn. Bovendien geeft men achteraf vaak toe dat men zich de zorgsituatie vooraf niet had kunnen voorstellen.

*“Ja dat was de bedoeling é, om hem thuis te houden. Want dat weet ik nog goed dat ik tegen mijn oudste zoon zegde. Op het moment dat we dan wisten dat hij de ziekte had. En mijn zoon zegde ja maar ma zei hij, weet je ook dat onze pa door de duur niks meer gaat kunnen? Ik zeg ja jongen dat weet ik. Maar toen kon ik me dat niet voorstellen.” (RH16)*

Wanneer de mantelzorgers zich heroriënteert, heeft hij niet altijd een goed beeld van wat komen gaat. In sommige gevallen is het zelfs zo dat de dokters een beeld trachten te schetsen dat achteraf niet het juiste blijkt te zijn.

*“En daarop heb ik gereageerd, ja als hij nog maar een goed jaar meer heeft, laten we dan in godsnaam de goeie tijd die hij nog heeft gebruiken, en ik neem hem mee terug naar huis. En we zien dan wel. Maar dat is ondertussen zeven jaar geleden. Dan is hij thuis gekomen en heb ik hem altijd verzorgd. Nu was het wel zo, in begin de eerste maanden was het erger, maar dan is het precies alé een beetje gebeterd. Dan is het gebeterd. Ik moest hem in bad stoppen, ik zorgde voor zijn eten, ik legde zijn pillen klaar. Alé ja al de gewone dingen.” (RH24)*

De mantelzorgers maakt niet altijd bewust de keuze om de zorg thuis op te nemen. Soms zijn er alternatieven maar kiest de mantelzorgers er toch voor om de zorg voor de partner thuis te dragen. Ook al is dat niet altijd de makkelijkste manier.

*“Dan hebben we een aanvraag gedaan dat ze naar een andere instelling kon en dan mocht ze daar naartoe en hebben ze ze dan medicatie gegeven totdat ze eindelijk kalm was en zelfs goed was. En toen heb ik gezegd ja dan heb ik liever dat ze terug naar huis kan komen, dan dat ze daar moest blijven zitten natuurlijk é. En dat hebben we dan ook gedaan. En dan is ze toch een hele tijd thuis geweest. In het begin was dat wel wat moeilijk.” (RH27)*

Een goede ondersteuning kan de mantelzorgers vooral in begin heel wat tijd, energie en onnodige stress besparen. Bovenop het feit dat hij zich in een gans nieuwe thuissituatie bevindt, moeten er ook buitenshuis verschillende zaken geregeld worden.

*“Maar in begin moet je toch voor alles lopen en overal gaan informeren. Ik heb toen niet anders gedaan dan dat ik 's avonds effenaf zenuwachtig was, dat ik zeg dat kan niet. En over mijn toeren, dat mijn eten zelfs niet meer smaakte. Dat ik zeg van hoe is dat nu mogelijk dat ge zo voor alles moet lopen, lopen, lopen. En alles invullen en doen. Alles in orde maken om de rekeningen te betalen.” (RH26)*

Men heeft zich geheroriënteerd maar zoals reeds vermeld, dient de mantelzorgers zich elke dag weer aan te passen. Wanneer dit niet overeenkomt met het beeld dat hij zich vooraf van de zorg (en de tijdsduur) had vooropgesteld, kan dit leiden tot frustratie.

*“En ge zorgt daar dan voor é. Dag per dag. Maar dan natuurlijk na twee jaar, dan dacht ik van jongens ik gaan... want ja in begin denk je van nu valt wel alles weg maar dat neem ik dan wel weer op. En mee begin je er praktisch op te denken, hoe erg dat dat ook is. Ge wilt hem niet kwijt maar ge zit met die 1.5 jaar in uw hoofd. En ge leeft ernaar. En dan is dat 1.5 jaar en dan wordt dat 2 jaar en dan denk je van godverdomme hoe lang gaat dat hier nog duren? Dat is cru dat ge dat zegt maar dat is de praktische kant die denkt é.” (RH24)*

Wanneer de partner hulpbehoevend wordt doordat hij bv. betrokken is in een ongeval, heeft de mantelzorger meestal enkele weken of maanden de tijd om in huis alles in gereedheid te brengen. Een goede ondersteuning kan verhelpen dat de mantelzorger het gevoel heeft er alleen voor te staan.

*“Hij was met de fiets en toen heeft er een auto hem in de flank gepakt toen dieje afdraaide é. Hij is dan na 3.5 maand naar huis mogen komen. Maar ja zo goed en zo kwaad als dat het ging é. En dan thuis maar aangeprost en gedaan en het ging van kwaad naar erger. En ja, dat is bijna twee jaar geleden.” (RH17)*

### 4.2.3. Vergelijking

De meest voorkomende redenen waarom de partner hulpbehoevend is geworden zijn: herseninfarct en dementie. Dit geldt zowel voor de groep mantelzorgers als voor hen die voor opname hebben gekozen.

Wanneer men te maken heeft met dementie of een ziekte die langzaamaan achteruit gaat (zoals MS of Parkinson), heeft de mantelzorger de tijd om zich langzaam aan te passen en taken van de partner over te nemen. Ze rollen als het ware geleidelijk aan in hun zorgtaak en heroriënteren zich al gaandeweg. Ook hier geen opvallendheden wat betreft verschillen tussen beide groepen.

Bij het plotseling hulpbehoevend worden van de partner (zoals bv. bij een val, ongeluk of herseninfarct) ziet de situatie er iets anders uit. De mantelzorger moet op relatief korte termijn de zaken op orde stellen. Men wordt geconfronteerd met het feit dat de partner slechts voor een beperkte periode in het ziekenhuis mag blijven. En de mantelzorger moet op zoek naar oplossingen.

We merken dat de informatiefase doorheen het ganse proces mee speelt. Komt men nieuwe zaken tegen dan is de nood aan informatie er weer. Deze fase zit verweven doorheen het ganse mantelzorgproces. Hierdoor is het belangrijk in te zien dat een goed geïnformeerde mantelzorger mogelijks meer grip heeft op zijn situatie omdat hij op de hoogte is van de mogelijkheden die hij heeft.

Eens men alle zaken in huis heeft die het dragen van de zorg mogelijk maken, kan de mantelzorger zich heroriënteren en krijgt hij geleidelijk aan zicht op de nieuwe situatie. De fase van heroriëntering verloopt voor de éne groep niet noodzakelijk vlotter dan voor de andere groep. Sommige mantelzorgers moeten in deze fase echter reeds de heroriëntatie naar het rusthuis maken.



Bij onze responderen zijn er twee gevallen waarbij de partner na de **eerste zware** tegenslag (herseneninfarct) rechtstreeks vanuit het ziekenhuis naar de revalidatie en het rusthuis is gegaan. Deze mantelzorgers zagen in de fase van heroriëntatie geen mogelijkheden in de thuiszorg. De partners werden op slag erg hulpbehoevend (gedeeltelijk verlamd, verstoorde communicatie, incontinent). In beide gevallen is de mantelzorger zelf ook niet meer 100% gezond en werd hen aangeraden om op zoek te gaan naar een rusthuis.

Er zijn ook mantelzorgers waarbij de partner reeds een hele ziektecarrière achter de rug heeft. Een herseneninfarct zorgt er ook bij deze mantelzorgers meestal voor dat ze in de fase van multiple problematiek terecht komen. De meeste mantelzorgers vinden na het herseneninfarct wel een oplossing om de zorg thuis (verder) op te nemen.

De heroriëntatie loopt voor mannen en vrouwen ongeveer gelijkaardig. Mannen hebben het in het begin iets moeilijker met het overnemen van bepaalde huishoudelijke taken. Hoewel ze hier vaak worden bij gestaan door de kinderen. Bovendien hebben mannen er iets minder moeite mee om hulp te aanvaarden voor deze taken. Dit kan verklaard worden door het feit dat vrouwen gewoon zijn om zelf eten te maken en het huishouden te doen. Ze hebben er meer moeilijkheden mee dat ze hiervoor afhankelijk worden van anderen. Externe hulpverleners hebben vaak hun eigen werkmethode hetgeen voor wrevel kan zorgen bij de vrouwelijke mantelzorger. Vrouwen hebben dan weer meer moeite met het herinvullen van fysiek zwaardere karweien (bv. gras afrijden) en het nemen van technische beslissingen (bv. laten vervangen van de boiler). Ook hier geldt dat zij vaak beroep kunnen doen op de kinderen om dit mee op te lossen.

In de meeste gevallen wordt een oplossing voor de zorgsituatie gevonden. Hierdoor komt de mantelzorger dikwijls voor verschillende jaren in de fase van relatieve balans terecht.

### **4.3. Fase van relatieve balans**

#### **4.3.1. Fase van relatieve balans thuiszorg**

Wanneer men zijn plaats in de zorg heeft gevonden, kan de mantelzorger vaak gedurende een langere periode zonder grote problemen de zorg verder zetten. Meestal ondervindt men geen problemen omdat de mantelzorger zelf nog relatief fysiek en mentaal in orde is. Verder vindt men oplossingen voor kleine problemen als hulp bij het huishouden. Hulp is er echter niet altijd van vandaag op morgen. Daarom zijn de kinderen erg belangrijk bij het oplossen van de relatief kleine problemen zoals poetsen of vervoer. Bovendien is extra hulp niet kosteloos. Het financiële speelt dan ook vaak mee bij het nemen van hulp. Al zeggen anderen dat geld niet belangrijk is, zolang hun partner maar goed wordt verzorgd. Ook hier

speelt het krijgen van de juiste en verstaanbare info een erg beduidende rol. Het is in deze fase dat de mantelzorger goed moet weten wat de mogelijkheden zijn voor de problemen die hij tegenkomt. Zo vindt hij ondersteuning in hetgeen hij doet en kan hij de zorg zelf verder blijven zetten.

De mantelzorger is er zich van bewust dat de eigen gezondheid een noodzakelijke voorwaarde is voor het continueren van de zorg.

*“Maar ja... zolang als we het nog zo kunnen bolwerken, dan zullen we dat verder doen é. Maar er komt een tijd dat het met mij ook niet goed meer zal gaan. En dan ja, dan moeten er andere maatregelen genomen worden é. Ja daar heb ik al dikwijls over na gedacht. Ja, ja. Want je wordt ook een dag ouder é. Tot heden toe heeft dat altijd nog goed gegaan. Het is te hopen dat het zo nog ne tijd blijft é.”(TZ13)*

Wanneer men zelf niet meer in staat is om bepaalde taken op te nemen, biedt het inschakelen van externe hulp een oplossing.

*“En ik ben altijd thuis geweest om voor hem te zorgen, ik ben nooit niet gaan werken. Dat is altijd redelijk goed gelukt. We hebben nu wel twee keer in de week een poetsvrouw en twee keer in de week komt de verpleegster. Zo, dan gaat dat wel é. Want ik ben zelf ook niet van de sterkste. Zo hem wassen dat kon ik niet meer. Hij werkt niet tegoei mee en hij is dan zo zwaar en al. En daarom komen nu de verpleegsters. Dat is nog niet zo heel lang. Dat heb ik daarvoor nog altijd zelf gedaan.”(TZ15)*

Het is niet altijd makkelijk om dadelijk hulp op maat te krijgen. Via verschillende kanalen kan men trachten zo snel mogelijk een oplossing te vinden. Belangrijk hierbij is wel dat de mantelzorger op de hoogte is van deze verschillende kanalen.

*“Tot nu toe is alles vlot verlopen. Ik heb alles nog kunnen doen, ik was nog, ik strijk nog, ik maak nog eten. Maar poetsen dat doe ik niet meer. Ik had daar eerst voor naar de ziekenkas gebeld maar dan moest ik 1.5 jaar wachten. Ik zeg ah maar dat kan ik niet zo lang wachten. Want ik zoek iemand voor direct. Ja zegt die iedereen zoekt iemand voor direct. Ik zeg kan ik dan niet ergens anders proberen. Probeert eens op het OCMW zegt ze. En toen heb ik maar twee weken moeten wachten en toen had ik er één. In begin doet dat wel heel raar.” (TZ16)*

Wanneer je veel vraagt, kom je het wel te weten. Dat klinkt vrij logisch maar niet iedereen heeft de mogelijkheid of de tijd om zich aan de mallemlen te wagen.

*“Daar heeft toen een verpleegster voor gezorgd. Dat ik zei van het gaat zo niet meer en die heeft daar dan voor gezorgd. Dat er een familiehelpster kwam. En ge geraakt dan wel in een mallemlen waar je niet meer uit geraakt. En als je veel vraagt dan weet je het op de lange duur wel. En nu kunnen we terecht op het OCMW. Maar ze komen het hier niet zeggen zalle, niks.”(TZ19)*

Een tussenoplossing kan zijn om de zorgbehoevende partner een dag naar de dagopvang te doen. Hiervoor moet nog geen sprake zijn van een crisismoment maar het kan de mantelzorger zeker helpen om een korte adempauze te nemen.

*“Ik ben toen eens naar de sociale assistente gegaan om te vragen wat dagopvang juist is en hoe dat zit. Dat had ik gelezen. In een buurdorp is dat ook maar daar komen ze ze ophalen. Dat had ik vernomen van de buurvrouw. Ik laat zo een beslissingen nogal hangen. Maar toen ben ik toch eens naar het home gereden naar de sociale assistente om gaan te luisteren. Ze heeft me dan uitleg gegeven. Je mag ze een halve dag een hele dag, alle dagen brengen. En dan ben ik begonnen met ene dag in de week en dat viel goed mee. Een week of drie nadien heb ik nog een dag bij genomen. Dat is nu een maand of drie.” (TZ6)*

Deze fase van relatieve balans gaat gepaard met kleinere problemen waarvoor de mantelzorger vrij makkelijk een oplossing kan vinden. Wel is het zo dat de ene mantelzorger een gelijkaardig probleem als onoverkomelijk kan ervaren terwijl een andere mantelzorger dit nog moeiteloos weet op te lossen. Wanneer grotere problemen zich voordoen, bevindt de mantelzorger zich in de fase van multiple problematiek.

#### **4.3.2. Fase van relatieve balans rusthuisopname**

Er doen zich in deze fase soms wel problemen voor. Deze zijn echter niet onoverkomelijk en oplossingen worden gevonden. De zorg komt nog niet in het gedrang. Een mogelijke oplossing kan zijn, extra hulp in huis halen, aanpassingen laten doen aan de woning, kiezen voor kortverblijf om de mantelzorger even te ontlasten.

Naarmate de partner meer hulpbehoevend wordt, kan het voor de mantelzorger te zwaar worden om de zorgtaak alleen op zich te nemen. De mantelzorger kan dan beroep doen op de mutualiteiten om samen te bekijken welke de mogelijke oplossingen kunnen zijn.

*“Ja dat was door toedoen van de mutualiteiten. Omdat de sociaal assistente was langs gekomen en die zag dat ik het eigenlijk niet zo goed meer aan kon. Ik moest mijn vrouw helpen uitkleden, mee helpen aan kleden, in bed leggen, ze kon haar benen niet gebruiken. Het werd gewoon te zwaar. En toen kwam er nog niemand. Ik had dat gevraagd dat of er is iemand kon langs komen om eens mee te helpen kijken. Want ik had ons in het rusthuis ingeschreven voor de flatjes maar dat duurde te lang é. Ik zeg ja kom ik moet een oplossing vinden é. En ik dacht bij de mutualiteit zullen ze misschien kunnen helpen en dat hebben ze gedaan ook.” (RH6)*

Een oppasdienst kan helpen zodat de mantelzorger de tijd heeft om enkele uren per week boodschappen te doen. Echter is deze oplossing niet voor iedereen ideaal.

*“Iedereen zei dat toen, de verpleging zei dat ook, ge kunt zo niet verder. Want 's nachts was hij lastig en ik moest opstaan en ik had ook geen rust meer. Ze zeiden ge moet toch is minstens één keer in de week is buiten kunnen om eens boodschappen gaan te doen. Dat ge er eens uit zijt. Je moet een oppas vragen. En toen hebben*

*we de cm aangesproken en dan is er iemand van de oppasdienst gestuurd. En dat zou dus vier uur per week mogen maar ik vond dat veel te lang vier uur. En ik vier uur naar buiten alé. Ja dan kan je toch eens een tas koffie gaan drinken en ne keer gaan praten met een vriendin en zo. Maar ik zag dat toch niet zitten zalle ik zeg twee uur zal wel gaan. En dat waren nutteloze uren die twee uur zalle.” (RH19)*

Een andere mogelijkheid om de zorg wat te verlichten is kortverblijf of dagopvang.

*“Zo heb ik ze dan nog zeven jaar thuis kunnen houden. Nu ging ze wel één keer per jaar een maand weg. Dat was dan een kortverblijf in het rusthuis. Ja en ik heb ze altijd verzorgd maar ik had ook hulp natuurlijk. De verpleegsters. Die kwamen ’s morgens langs om haar te wassen en aan te kleden en dan zetten we ze in de rolstoel. In de namiddag als ze gegeten had dan legde ik haar met de stalen verpleegster zelf terug in bed. ’s Avonds kwam dan de verpleegster terug langs om haar pamber en zo te vervangen.” (RH29)*

Soms blijft de situatie van de zorgbehoevende partner jarenlang vrij stabiel. Extra hulp is dan niet altijd nodig, hoewel de kinderen toch vaak aangesproken worden om bepaalde zaken mee op te volgen.

*“Maar in die jaren hier thuis hebben wij niks moeten aanpassen en nooit geen hulp moeten vragen. Dat ging allemaal nog heel goed samen met de kinderen dan é. Want ja van vandaag op morgen kon hij niet meer naar het toilet gaan. Vandaag kon hij nog naar het toilet en dan kreeg hij precies bang om gaan te zitten of zo. Dat was in het ziekenhuis ook een probleem dat hij niet naar het toilet kon. Had hij gebleven zoals voor november dan had ik hem niet naar het rusthuis gedaan, nog geen gedacht van.” (RH10)*

Hulp in huis is voor sommige mantelzorgers niet evident. Ze vinden het belangrijk dat niet telkens iemand anders de hulp verleent. Een goede band kunnen opbouwen met de hulpverlener wordt ook erg positief ervaren. Verder kan een goede thuishulp een extra steun zijn bij het geven van informatie of bevestiging.

*“Want ja ge vraagt geen help als het niet moet é. Dat heb je liever niet, dat ben je liever kwijt dan rijk é. Het is allemaal nogal wat. Maar ik heb altijd heel goei helpers gehad, heel goei. Ik mag van familiehelp niet klagen. Als ge regelmatig ander hebt ja dat is... maar we hebben nu al 1.5jaar dezelfde. Ik vraag daar ook van alles aan é. Van hoe zou jij dat doen of wat zou jij doen als ge in mijn plaats moest zijn. Ja dat heeft altijd heel goed gegaan é. Daar krijg je vriendschap van terug. Ik babbel daar over van alles en nog wat over tegen haar..” (RH17)*

De eigen gezondheid laat de mantelzorger niet altijd toe om de zorg blijvend alleen op te nemen. De opmerking van een vaste hulpverlener waarmee men een vertrouwensband kan creëren, komt meerdere malen terug naar voor.

*“Nu heb ik wel iemand van als ik geopereerd ben aan mijn hart dat ik hulp heb gekregen. Eerst had ik van de ziekenkas hulp gekregen maar dat was zo dikwijls iemand anders. Dan was het de die die kwam en dan was die weer ziek en zo altijd é. Maar nu heb ik echt een heel goei, vele beter. Daar moet je geluk mee hebben. Wij komen goed overeen, als ze problemen heeft thuis dan kan ze het zeggen en ik vertel alles tegen haar. Dat is zo meer ja vriendschap geworden eigenlijk.” (RH11)*

Net zoals bij de mantelzorgers die hun partner nog steeds thuis verzorgen, hebben de mantelzorgers waarvan de partner is opgenomen, tijdens de fase van relatieve balans verscheidene oplossingen gevonden om de zorg blijvend verder te zetten. De verschillen in het zorgproces denken we te vinden in de fase van multiple problematiek.

### **4.3.3. Vergelijking**

De fase van relatieve balans duurt bij de meeste mantelzorgers verschillende jaren. Deze fase verloopt over het algemeen vrij rustig. Hetgeen niet wil zeggen dat de mantelzorger geen hindernissen tegen komt.

Doordat de partner of de mantelzorger zelf af en toe geconfronteerd worden met hun leeftijd en de daarmee gepaard gaande gezondheidsproblemen (heup, hart, knieën, rug) is het nodig om de zorgsituatie tijdig aan te passen en extra hulp in te schakelen.

Vele mantelzorgers hebben een partner die regelmatig voor een korte periode wordt opgenomen in het ziekenhuis. De weg naar huis verloopt enkel vlot wanneer men weet welke mogelijkheden er zijn om de (tijdelijke) extra zorg op te vangen. Ook hier hebben beide groepen weet van thuiszorgdiensten en hulpmiddelen. Al verloopt het verkrijgen van de informatie niet voor iedereen vlot.

Opvallend is dat de thuiszorgers een langere zorgloopbaan hebben dan de mantelzorgers die hun partner hebben laten opnemen. Aangezien de gemiddelde leeftijd van onze beide groepen even hoog was, kunnen we ervan uitgaan dat de thuiszorgers gemiddeld op jongere leeftijd zorg zijn beginnen dragen voor hun partner.

Bij de thuiszorgers zitten opvallend minder dementerenden dan bij de rusthuisopnamen. Wanneer we kijken naar de duur van de dementie (niet noodzakelijk diagnose maar wel het aantal jaren waarvan de mantelzorger zegt dat het dementeren begonnen is) merken we geen beduidende verschillen. Bij dementie is dan ook het gedrag van de partner van doorslaggevend belang wanneer men moet kiezen voor thuiszorg of rusthuisopname en niet de duur van het dementieproces.

In de groep van de thuiszorgers merken we dat zij meer te maken hebben met ziekteverschijnselen als MS, Parkinson, kanker, ouderdomskwalen (rug, heup, hart,...). Bij de mantelzorgers die de keuze tot opname hebben gemaakt komt de combinatie dementie/hersen- hartinfarct meerdere malen terug. Deze partners zijn vaak door een hersenbloeding deels verlamd, slechte communicatie, minder mobiel, incontinent. Er zijn natuurlijk ook

mantelzorgers die nog steeds thuis voor hun zwaar dementerende of zorgbehoevende partner zorgen.

Een positief gevoel hebben bij de gekozen zorg en een goede band met de hulpverlener, komen naar voor als belangrijke elementen voor het welslagen en het aanvaarden van extra steun.

Mantelzorgers die thuis de zorg opnemen voor hun partner bevinden zich vaak gedurende veel jaren in een relatief stabiele zorgsituatie. Een opeenvolging van incidenten kan zich voordoen. Maar ze weten zich steeds weer aan te passen. Ook zij komen echter soms in de fase van multiple problematiek terecht.

#### **4.4. Fase van multiple problematiek**

De aanvang van deze fase is voor elke mantelzorger uniek. Zoals reeds werd mee gegeven, worden bepaalde drempels, situaties door mantelzorgers goed opgevangen in de vorige fase terwijl deze voor anderen een multiple problematiek teweeg brengen.

##### **4.4.1. Fase van multiple problematiek thuiszorg**

- **Probleemgedrag**

Uit interviews blijkt dat vooral de nachtrust ervoor kan zorgen dat de mantelzorger de zorg, tijdelijk, niet meer aan kan. Er even tussenuit kan helpen om de batterijen weer op te laden.

*“Toen heeft hij efkes in het ziekenhuis gelegen maar toen met zijn rug heb ik hem mee naar huis gebracht en toen kwam de verpleegster 's morgens zijn korset aandoen. Maar dan 's nachts was dat wel een keer of 4-5 ik moet pissen. En dan had ik de fles klaar en dat was zwaar, toen heb ik er onderdoor gezeten. Toen ben ik op vakantie moeten gegaan dat de specialist dat zei. Dan moest ik de fles steken en onderleggers leggen en pampers aandoen en dan 's nachts ja. Toen ben ik wel, toen begin ik dinge dat ik dikwijls 's nachts op moest staan om hem te verzorgen.” (TZ2)*

- **Eigen gezondheid**

Verder kan het een oplossing zijn om bij kleine ingrepen de zorgbehoevende partner mee laten op te nemen in het ziekenhuis.

*“En toen hebben ze mijn krans slagader ook nog gekuist. Die was verstopt. Toen heb ik twee operaties gehad op een maand, dat is nog geen jaar geleden. Mijn vrouw is toen met mij naar het ziekenhuis gegaan, want die lag naast mij. De huisdokter heeft dat toen geregeld. Dat mijn vrouw mee kon, dat was allemaal goed geregeld. Maar ja dat moest ook é want anders dan gingen we niet weg é. Dat heb ik zo wel gezegd. Ik wist van de dokter dat dat kon. Ik zeg tegen de dokter seg mijn vrouw kan toch mee? Maar ja zegt hij.” (TZ22)*

Een andere mogelijkheid is dat de kinderen tussentijds instaan voor de opvang.

*“Nu dat ik ondertussen zelf ben gevallen, ben ik drie weken in het ziekenhuis geweest. Ik heb mijn heup over gevallen en een nieuwe gekregen. Maar mijn man was ondertussen wel thuis é. Dan zijn mijn zoon en mijn schoondochter die wonen gelukkig hier naast. Die zijn dan om beurt komen oppassen. Ik was ginder in het ziekenhuis en hij lag hier. Dan heeft mijn zoon een extra bed beneden gezet en dan is die hier komen slapen.” (TZ11)*

De ene mantelzorger is de andere niet. Hulp op maat is misschien niet altijd mogelijk maar het is goed om te kijken naar de individuele behoeften van de mantelzorger.

*“Maar zo is het geen leven niet meer. Ik ga er echt aan kapot, aan onderdoor. Ik heb geen hulp van niks. Jawel ik mag hier nu niet zitten liegen. Een paar jaar geleden had ik een poetsvrouw gevraagd via dienstencheques. Maar ik moest die alle weken nemen. Vier uur, maar wat kan je op vier uur doen? Ik denk ja dan zit ik daar alle weken mee. Dus ik vraag of dat om de twee weken kon, maar dat ging niet. En zo is dat dan gestopt.” (TZ26)*

Wanneer de mantelzorger wordt opgenomen, is het mogelijk dat hij bij thuiskomst de zorgtaak niet ten volle kan blijven dragen. Extra hulp is vaak nodig. Sommigen hebben een zetje nodig van de huisarts. Voor de meesten is het in het begin even wennen aan de nieuwe taakverdeling.

*“In september vorig jaar ben ik nog in het ziekenhuis geweest en toen ging dat niet meer. Toen heeft de dokter ook gezegd er moet hulp bij komen. En die hebben dat zelf allemaal vanuit het ziekenhuis geregeld. Hadden die dat niet gezegd dan zou ik nog getwijfeld hebben. Want ja dat is toch anders é. De huisdokter die had dat al zo dikwijls gezegd van ge moet een verpleegster laten komen. Ja ik heb een goei verpleegster zei mijne man dan. Ja maar ja die is ook niet meer zo gezond zei de dokter dan. Maar nu gaat dat é. Dat is ene keer wennen maar als ze dan is ne keer of twee geweest zijn, dan is dat door é. Maar ja in begin is dat altijd zo.” (TZ15)*

- **Zorgbehoevendheid**

Er zijn verschillende redenen waardoor de mantelzorger in deze fase terecht komt. Eén van de redenen kan zijn dat de partner zo hulpbehoevend is dat de mantelzorger nood heeft aan een adempauze. Indien de kinderen niet kunnen inspringen, kunnen echte crisismomenten opgevangen worden door extra hulp of een rustpauze voor de mantelzorger.

Een definitieve opname is bij deze mantelzorgers nog niet aan de orde. Hierbij kan kortverblijf of dagopvang mogelijks een oplossing bieden. Hoewel dit niet voor iedereen een makkelijke stap blijkt te zijn.

*“Euh ja met daar eens op bezoek te gaan en dat gaan te bespreken é voor die dagopvang. Daar was mijn dochter ook bij. Dat was één van de moeilijkste stappen eigenlijk. Daar binnen gaan en tussen die mensen. Ge krijgt een klop tegen uwe kop, dat ge niet weet waar dat je staat eigenlijk. Want dat is ja een verzameling van miserie dat daar eigenlijk bij elkaar zit. Terwijl iedereen denkt in die dagopvang is dat veel beter omdat daar verschillende zitten. Ze zijn allemaal hulp behoevend, of ze hebben allemaal gezelschap nodig.” (TZ8)*

Deze mantelzorgers hebben tot hiertoe de thuiszorg voor hun partner kunnen garanderen. Sommigen hebben wel reeds enkele tussenoplossingen gevonden zoals dagopvang, of hebben hun partner laten opschrijven op een wachtlijst van het rusthuis. Over deze wachtlijsten volgt later meer.

De zorgbehoevendheid van de partner speelt een grote rol bij het al dan niet blijvend kunnen opnemen van de zorg. Wanneer de hulpbehoevende partner vrij goed revalideert, is de kans groter dat de mantelzorger de zorg verder kan blijven zetten.

*“Ik zeg ja het stopt eigenlijk niet. Er geneest niks, maar er komt altijd wel iets bij. Toen hij met zijn heup zat heeft hij 3 maanden in het ziekenhuis gelegen. En dan is hij terug thuis gekomen. Toen kon hij wel, ja het stappen was toen goed.” (TZ10)*

- **Opmerkingen**

Over de extra opname van hulp wanneer de zorg te zwaar wordt of ten tijde van nood, geven de mantelzorgers dezelfde opmerkingen als in voorgaande fase.

Hulpverleners wisselen elkaar regelmatig af. Voor de mantelzorger is het aangenamer wanneer deze beroep kan doen op steeds dezelfde hulpverlener. Bovendien is het ook belangrijk dat zij niet het gevoel hebben een nummer in de rij te zijn die afgewerkt dient te worden.

*“Ik heb liever dat er dezelfde komen dan zo altijd ander. En die hadden ook gene tijd é, altijd maar jagen. Dat was een gevlieg en die waren nochtans met veel. Dat is raar é die hebben zou je denken toch meer tijd als die groep van drie é. Maar da groepje van drie zal ook niet meer aannemen dan dat ze aankunnen é.” (TZ1)*

De mogelijkheden van extra hulp zijn soms wel gekend maar de grootste drempel vormt de financiële last. Al de extra zorg die je kan krijgen, is misschien wel welkom maar je moet het dan ook nog kunnen betalen.

*“En dan heb ik hier de buurman gevraagd en die is dan zolang bij hem gebleven. Ge kunt dat allemaal krijgen, maar dat moet je allemaal betalen. En ge moet het ook maar kunnen é. Dat vind ik. Langs de ene kant er zijn wel heel veel mogelijkheden, maar langs de andere kant. Als je dat allemaal begint te tellen dat kan je niet*



*meer, dat loopt op é. Want je hebt hier ook een dagopvang. Dat is ook van het OCMW uit, van het bejaardentehuis. Maar ik heb ook al gehoord dat dat rond de 800fr is dat ze vragen.”(TZ10)*

#### **4.4.2. Fase van multiple problematiek rusthuisopname**

In de fase van de multiple problematiek zijn de problemen vaak groter. Er doet zich een grote verandering voor in de zorgsituatie waardoor men vaak snel een ‘nood’ oplossing moet zoeken. Meestal heeft men al hulp in huis en moet men extra middelen inschakelen. Soms is het mogelijk dat de oplossing tijdelijk is en dat de situatie weer verbeterd.

*“Maar alé op de duur was hij toch terug goed genoeg om naar huis te komen. En toen vroegen ze, die verpleegsters die raadden mij toen al aan dat gaat niet mevrouw dat kan je thuis niet meer. Je hebt hulp nodig, je moet hulp zoeken of ge moet contact nemen met een rusthuis. Onze kinderen die zegden dat ook moe dat gaat niet meer. En dan ben ik met mijn jongste dochter naar het rusthuis geweest en daar wat raad gevraagd. En toen zegden ze ja hij mag dan komen voor tijdelijk verblijf voor twee maanden. Maar hij werd zo goed dat dat kort verblijf, ik zag dat niet zitten. Ik kon dat niet over mijn hart krijgen en ik zeg het zal wel gaan. Maar ik had wel al van tevoren thuisverpleging ‘s morgens en ‘s avonds.”(RH19)*

In veel gevallen is het echter zo dat de mantelzorger in de beslissingsfase tot opname terecht komt. De kans dat de oudere na een definitieve opname nog terug naar huis gaat is erg klein. Ook hier komen drie belangrijke elementen naar voor die er vaak voor zorgen dat de mantelzorger in de fase van multiple problematiek terecht komt.

- **Probleemgedrag**

Dit kan gaan van agressief gedrag, 's nachts vaak zorg nodig hebben, weglopen, pesten, ...

De hulpbehoevende partner vertoont agressief gedrag, zowel naar de mantelzorger als naar de hulpverleners. Wanneer het gedrag niet meer onder controle gehouden kan worden, is de enige oplossing vaak een opname.

*“Want ja hij ging 's nachts lopen enzo en agressief é. En dan op een gegeven moment konden ze daar ook gene weg meer mee. Dan was hij agressief en hij sloeg naar meisjes in de dagopvang. Dat ging niet meer. Toen is de huisdokter geweest 's avonds om negen uur. En hij zegde ja hij moet best weg want die kan je niet meer houden”. (RH8)*

Een partner die de nachtrust verstoort, is een belangrijk struikelblok voor het volhouden van de zorg. Verpleegsters komen dan wel 's morgens en 's avonds maar de mantelzorgers moet tijdens de nacht de zorg op zich nemen.

*“Maar ik heb er miserie mee gehad, dat is met geen pen te beschrijven. En ja ge wilt dat proberen, ge wilt dieje mens thuis houden maar het ging niet... Twee keer per nacht moest ik dieje iets vers aan doen. Maar ge staat er maar alleen voor é. Ik sliep dan op de zetel. Dat mijne zoon 's morgens ook binnen kwam en zegde dat zijn hier geen toeren zalle. Want alles wil je dan nog niet zeggen é. Ze kwamen hem 's avonds ook uitkleden dat wel. En dan had ik hier een rolstoel. Maar ja hij deed in bed ook é. Zwig me erover, als ik er nog maar aan denk. Maar ik had het graag gedaan om hem thuis te kunnen houden, echt waar. Maar het ging niet meer, daar ging je van onderdoor.” (RH 5)*

Partners met dementie vertonen vaak probleemgedrag. Verloren lopen of van huis weglopen is daar één van. Voor de mantelzorgers is het niet makkelijk om een evenwicht te vinden tussen het 'loslaten van' en 'babysitten op' hun partner.

*“En 's avonds ging hij wandelen. Dan hield ik mijn hart vast dat hij niet verloren zou lopen. Eén keer ben ik hem eens gaan zoeken. Dat ik dacht waar blijft hij nu toch? Kwam ik hem toevallig in een straatje tegen en toen herkende hij me niet.” (RH16)*

Meestal heeft de mantelzorgers het moeilijk om de partner laten op te nemen. Omgekeerd is het echter ook mogelijk dat de mantelzorgers door de veelvuldige en langdurige opname van de partner, reeds een nieuw leven heeft opgebouwd. Wanneer de partner dan uit het ziekenhuis of de revalidatie ontslagen wordt, is het niet makkelijk om terug aan de nieuwe zorgsituatie te wennen.

*“Dus verder heb ik daar dan voor gezorgd. Maar in begin goh oh God toch. Hij is ook altijd vrij dominant geweest. Hij is altijd de baas in huis geweest. En hij heeft toen zijn rol terug in genomen. Maar toen was ik al acht maanden alleen, ik was dat zo al gewoon om alleen te zijn, ik had al een nieuw leven zo. Ik had mezelf een beetje geruster opgesteld. Want hij durfde al eens agressief uit de hoek komen. Dat was toen eigenlijk ne rust voor mij. Met de tijd was ik dat gewoon. En dat hij naar huis kwam terug dat had ik eigenlijk niet echt gewild. Ik heb dat toen altijd gezegd van ik kan dat niet, ik kan daar niet voor zorgen, hij kan niet terug komen. En dan zeggen ze op de kliniek er is geen andere uitweg, we gaan hem toch naar huis moeten laten gaan.” (RH13)*

Partners die de mantelzorgers door hun pestgedrag tot het uiterste drijven. De situatie wordt dan zo onhoudbaar dat er naar een drastische oplossing gezocht wordt.

*“Maar hij bleef agressief. En dan zaten we met twee thuis en hij zat in de rolstoel. Maar toen hebben we daar mee afgezien want hij sloot mij dan op in de badkamer of sloot hij me buiten. Langs ene kant was hij volledig*

*lam. En hij kan ook niet praten enzo. Hij treiterde constant, hij stak bv. de was in brand, al wat hij maar kon plagen. Dan hebben we hem laten oppakken.”(RH21)*

- **Zorgbehoevendheid**

Hoe de ziekte van de partner zal verlopen is vooraf niet bekend. Van zodra de partner mobiliteit verliest, wordt het voor de mantelzorger moeilijker om de zorg blijvend op te nemen.

*“Om haar te moeten plaatsen. Daar had ik geen goed gevoel bij. Omdat ik er voorgaande van gezien heb van haar zusters enzo. Daar had ik geen goed gevoel bij. Ik wist het op voorhand wat er mij stond te gebeuren. Maar ik had niet gedacht dat het in zo een snel tempo zou gaan. Neeje dat had ik niet gedacht. Het is op een veertien dagen dat het eigenlijk achteruit is gegaan met het vallen in de dagopvang. En dan in de kliniek te liggen en toen was het hele gans van de kaart. Want daarvoor was ze nog relatief, alé ja dat ging nog thuis met ons met tweetjes en de hulp die we hadden. Ze was nog mobiel en ge kon ze meenemen. Dat was geen enkel probleem. Maar op een zekere ogenblik is dat gestopt”.*(RH14)

*“Toen is ze gevallen en moest ze naar de spoed. Het is eerst na een maand dat ik met zekerheid wist dat ik ze nooit meer mee naar huis zou brengen. Ik had eerst goede hoop, dat ze zou kunnen revalideren. Maar dan in het ziekenhuis is ze daar zo slecht geweest. Ze moet daar 's nachts nogal eens op mij hebben liggen roepen. Ja maar ik zeg het ja elke keer dan is ze toch nog altijd terug naar huis gekomen. Maar de laatste keer niet meer é.”* (RH25)

- **Eigen gezondheid**

Doordat de mantelzorger zelf hulpbehoevend wordt of wordt opgenomen wegens ziekte, komt men in een situatie terecht waar men naar een alternatieve oplossing moet zoeken.

*“Had ik nu niet zelf ziek geworden dan had ik het denk ik nog wel even vol gehouden met mijn vrouw thuis te houden, dat hoop ik tenminste. Ik weet het niet. Natuurlijk is het belangrijk dat je zelf nog gezond bent want anders dan gaat het niet é. Ah ja. Maar met dat ziek worden van mij was het ineens allemaal gedaan. . En dan heeft mijn oudste dochter ervoor gezorgd dat ze dus naar het tehuis kon komen. Omdat ze anders toch niet alleen kon é. En dan is ze daar opgenomen, alé waar dat er plaats was natuurlijk é. Dat was dan toevallig hier in de buurt. Want in het ziekenhuis dachten ze dan ook omdat dat was omdat ik er een jaar voor gezorgd had en dat ik er onder door zat of zo. Maar dat was allemaal niet. Het is ook bewezen dat het dat niet was ook niet.”* (RH27)

Doordat de eigen gezondheid, plots, achteruit gaat, stelt zich de vraag ‘wat te doen met mijn partner wanneer ik zelf niet meer in staat ben om ervoor te zorgen?’. De mantelzorger moet een beslissing nemen en houdt hierbij de toekomst in gedachten.

*“Dat was op een vrijdagochtend en diezelfde vrijdag kreeg ik een hartinfarct. Ik moest naar het ziekenhuis. En toen ja dan zie je als ik er niet ben waar moet mijn vrouw blijven? Nu was het toevallig zo dat ze, op vrijdag en dinsdag ging ze naar de mantelzorg, naar de dagopvang, dus dat kwam goed uit. Maar toen werd het wel mijn punt van ja wat nou? Waar komt die hartinfarct vandaan? Het is niet zo dat ik rook of te zwaar ben, of ongezond leef of niet beweeg.”(RH7)*

- **Opmerkingen**

Wanneer het voor de mantelzorger duidelijk wordt dat men voor de keuze tot opname komt te staan, voelt men zich vaak machteloos. Men heeft geen andere keuze. Er zijn enkele opmerkingen die deze mantelzorgers meegeven in verband met het feit waarom ze de keuze hebben moeten maken.

Aanwezig zijn van hulp en aanvaarden van hulp op maat zijn twee zaken die er samen voor kunnen zorgen dat een zorgsituatie goed verder gezet kan worden.

*“Het is vooral voor thuiszorg de constante hulp die tekort schiet. Het is er allemaal wel maar het is te kort, te beperkt. Je bent daar niks mee. En ja ook het ligt een beetje aan de ingesteldheid van de mensen ook. Iemand in huis krijgen die dan ineens alles van u overneemt, dat is niet zo gemakkelijk zalle.” (RH19)*

Natuurlijk is het jammer dat mantelzorgers het gevoel hebben dat ze in de koude blijven staan. Vaak hebben ze zelf ook wel een realistisch beeld van wat de toekomst brengt. Het is echter wel logisch dat ze graag zo lang mogelijk de zorg voor hun partner op zich nemen. Hierbij kunnen ze de nodige hulp en ondersteuning goed gebruiken.

*“In het ziekenhuis hebben ze dat ook niet echt gevraagd wat ik wilde. Want ik zegde maar toe dat ik hem mee naar huis nam é. Maar ja als dat niet gaat, dan gaat dat niet é. Maar met extra hulp, ja ja ik had dat nog willen proberen En toen ging hij zo hard bergaf, en ik vroeg hulp bij en ik kreeg geen. Ze hadden er geen zegden ze.. Als ik meer hulp gekregen had ja maar dan had het toch ook niet blijven gaan zalle. Het ging echt niet meer hoor. In het ziekenhuis hebben ze niet echt geholpen om te zorgen dat hij ergens terecht kon. Dat heeft de mevrouw van het OCMW gedaan. Die heeft daarvoor gezorgd.” (RH 17)*

#### **4.4.3. Vergelijking**

Mantelzorgers komen soms in een situatie terecht waarin men op zoek moet naar oplossingen die het verder zetten van de thuiszorg kunnen waarborgen. Extra poetshulp of familiehulp is in deze fase vaak niet voldoende.

Zoals we uit de analyses kunnen afleiden zijn er enkele terugkerende gebeurtenissen die ervoor zorgen dat de mantelzorger in deze fase terecht komt. De belangrijkste zijn voor

beide groepen dezelfde: de mantelzorger wordt zelf (tijdelijk) hulpbehoevend, het probleemgedrag van de partner is niet langer houdbaar, de zorg voor de zorgbehoevende partner wordt zwaarder doordat deze niet meer mobiel is, incontinent wordt,...

Wanneer de mantelzorger zelf ziek valt brachten de respondenten volgende oplossingen naar voor:

- kinderen komen afwisselend inslapen en letten op zorgbehoevende partner
- partner gaat mee naar het ziekenhuis
- kortverblijf voor partner wordt geregeld.

Soms is het echter zo dat de partner reeds in dagopvang zat, jaarlijks kortverblijf in het rusthuis opnam, reeds staat opgeschreven op de wachtlijst. Hierdoor is de drempel om de partner, al dan niet tijdelijk, op te laten nemen veel lager.

Uit de interviews blijkt dat bij de mantelzorger die de partner reeds op de lijst plaatste, wanneer hij zelf uit valt, de keuze tot opname sneller wordt gemaakt. Is dit omdat hij (of de familie) reeds geruime tijd weet dat de vraag tot opname zich toch zal stellen of is hij echt overtuigd dat een opname de oplossing biedt? Wanneer de mantelzorger hersteld is, wordt de terugkeer van de partner naar huis zeer zelden gemaakt.

Tonen van probleemgedrag komt vaak voor bij dementerende partners. Probleemgedrag doet zich vaker voor bij de mantelzorger die de keuze tot opname reeds heeft gemaakt. Hierbij hebben we het voornamelijk over desoriëntatie en weglopen maar ook over slapeloze nachten, pestgedrag en agressief gedrag ten aanzien van de mantelzorger. Wanneer er sprake is van probleemgedrag stelt de vraag tot opname zich in de meeste gevallen vroeg of laat. Ook hier zijn er uitzonderingen die ondanks het probleemgedrag de partner toch thuis weten te verzorgen. Deze mantelzorgers hebben echter geen opvallende kenmerken die hen van de anderen onderscheiden.

Zwaar zorgbehoevend gedrag vinden we terug bij beide groepen. Er zijn verscheidene mantelzorgers die reeds ettelijke jaren voor hun zwaar zorgbehoevende partner zorgen. Deze mensen gaan ondanks het feit dat hun partner niet meer mobiel is, incontinent, niet meer spraakzaam, ... toch op zoek naar mogelijke oplossingen en extra hulp. Wanneer gaat het voor hen te ver? Ze beseffen dat het niet mogelijk zou zijn om voor hun partner te blijven zorgen wanneer ze zelf niet meer fysiek in orde zullen zijn. Vrouwen hebben het iets moeilijker om hun niet mobiele partner te verzorgen, zij moeten wegens fysiek minder krachtig, hun heil zoeken in het werken met tilliften en extra hulp van thuisverpleegkundigen. Ook de leeftijd kan een rol spelen hoewel deze uit onze interview niet naar voor komt als een mogelijke verklaring tot opname. Zo worden partners van 68-

jarigen opgenomen terwijl een 88-jarige nog steeds thuis voor zijn vrouw zorgt. Hier speelt zorgbehoefendheid de belangrijkste rol voor de keuze tot opname.

Wanneer we kijken naar de drie meest voorkomende redenen om je partner in het rusthuis laten op te nemen (mantelzorger zelf ziek/ ziekenhuis, probleemgedrag partner, partner wordt zwaar zorgbehoefend door infarct of val) merken we dat bij elk interview bij de rusthuisopname zulk een verandering mede-oorzaak is geweest bij de keuze tot opname.

Slechts in één enkel geval is er niet echt sprake van een crisismoment maar heeft de mantelzorger door toedoen van de zoon (arts), haar partner preventief laten opnemen in het rusthuis. De mantelzorger is zelf fysiek nog goed in orde en de mantelzorger vertoont geen onoverkomelijk probleemgedrag en is niet extreem zorgbehoefend. In dit specifieke geval haalt de mantelzorger de partner nog dagelijks in de namiddag naar huis.

Bij de thuiszorginterviews was er niet altijd sprake van een crisismoment. Het zijn de thuiszorgers die wel een crisismoment (één van de drie oorzaken die vaak terug komen bij de keuze tot opname) beleefden in de zorg en niet de keuze tot opname maakten die interessant zijn om naderbij te bekijken. Waarom maakten zij de keuze niet?

De leeftijd speelt geen rol, het zijn niet de jongste mantelzorgers die doordat ze nog 'jong' zijn de zorg blijvend op zich nemen. Wel is het zo dat ze allemaal een oplossing hebben gevonden voor de periode dat ze zelf gedurende korte tijd opgenomen werden in het ziekenhuis. Verder speelt de hulpbehoefendheid van de partner in de categorie van thuiszorgers een belangrijke rol in de crisismomenten. De meeste partners tonen verbetering tijdens de revalidatie waardoor de mantelzorger ook hoop heeft op een verder zetting van deze verbetering eens de partner weer thuis is. Bij de mantelzorgers die de keuze tot opname hebben gemaakt is deze verbetering tijdens de opname of revalidatie eerder miniem waardoor ze het zelf ook niet altijd zien zitten om hun partner weer thuis te verzorgen. De derde categorie waarbij de partner probleemgedrag vertoont, is zeker ook aanwezig bij de thuiszorgers maar neemt geen groot aandeel in bij de gevallen waarbij een crisismoment zich voor doet.

Bij de thuiszorggevallen waarbij een opname haast evident lijkt, valt op dat de mantelzorger erg vastberaden is de zorgtaak thuis op te nemen. Tegen de raad van de artsen en het ziekenhuis in nemen ze de zorg toch thuis op. De mantelzorger doet dat uit liefde, wederdienst voor de partner en kan vaak beroep doen op hulp van de kinderen. Verder staat hij niet erg positief ten aanzien van een rusthuis en staat de partner bovendien nog niet ingeschreven in het rusthuis. In één geval staat de partner wel opgeschreven maar dat is door toedoen van de kinderen die dat zelf geregeld hebben. Bovendien zeggen deze mantelzorgers dat ze hun grenzen niet kennen of er geen hebben. Ze kunnen erg moeilijk

neen zeggen als men hen iets vraagt. Dit geldt zeker ten aanzien van hun partner of de kinderen.

De groep mantelzorgers die de keuze tot opname wel maakt, komt terecht in de beslissingsfase tot opname. Hoe maken ze deze beslissing, wie ondersteunt hen en wat is voor hen belangrijk bij het maken van een keuze?

#### **4.5. Beslissingsfase tot opname**

De voorlaatste fase in het zorgproces bestaat uit de beslissingsfase tot institutionalisering. Deze fase is voor het onderzoek belangrijk omdat we hierbij nagaan welke processen mee spelen bij het nemen van de beslissing tot opname.

Bij de groep mantelzorgers die de beslissing tot definitieve opname nog niet heeft genomen, bekijken we hoe ze het nemen van beslissingen in het algemeen ervaren. Alsook hoe ze de beslissing tot opname in de toekomst zouden nemen. Voor de mantelzorger die de keuze tot opname reeds heeft gemaakt, zoeken we uit waar zij ondersteuning kunnen gebruiken en hoe ze best begeleid worden bij het nemen van beslissingen.

In de literatuurstudie schetsten we een algemeen kader vanuit de besliskunde. Dit kader kunnen we toepassen wanneer we kijken naar het beslissingsproces tot definitieve opname.

1. Probleemdefiniëring
2. Zoeken naar alternatieven
3. Vergelijken van alternatieven
4. Maken van een keuze
5. Keuze inplanten en evalueren

De fase van multiple problematiek en de beslissingsfase tot opname lopen in elkaar door. De probleemdefiniëring gebeurt in de fase van de multiple problematiek. Ook de zoektocht naar alternatieven wordt dan reeds gemaakt. Welk zijn de mogelijke oplossingen voor de verder zetting van de thuiszorg? Wat zijn de voor- en nadelen en vooral wat is er voor de mantelzorger nog mogelijk?

Wanneer het beste alternatief deze van residentiële opname blijkt te zijn dient zich de keuze van het WZC nog aan. Tijdens het maken van een keuze voor een WZC komt naar voor dat men voornamelijk kijkt naar de nabijheid en de goede referenties.

De uiteindelijke keuze maken en het inplanten en evalueren van deze keuze behoren specifiek toe aan de beslissingsfase tot opname. In wat volgt bekijken we hoe het maken van de uiteindelijke beslissing verloopt en wat er allemaal bij komt kijken.

#### 4.5.1. Beslissingsfase thuiszorg

Ook binnen de thuiszorg moeten mantelzorgers vaak belangrijke beslissingen nemen. In deze paragraaf bekijken we kort hoe de mantelzorger een beslissing neemt. Hoe verlopen deze, wie staat hen bij, wat hebben ze nodig?

- **Verloop**

Het nemen van beslissingen inzake zorg verloopt niet altijd even makkelijk. Wanneer men een beslissing heeft genomen, is het niet altijd zo dat men deze dadelijk kan inplannen. Men komt vaak nog heel wat knelpunten tegen, krijgt te maken met wachttijden of komt niet altijd direct bij de juiste persoon terecht.

*“Dat was toen van alles, haar hart... toen heeft ze weer tien dagen in het ziekenhuis gelegen. En weet je wat ze daar dan zeggen? Ge moet zorgen dat ge hulp hebt. Ik zeg uitleggen dat kunnen jullie goed genoeg maar ge moet het eens proberen. Ja dat is waar zeiden ze toen. Toen had ik nog geen hulp en is ze zo mee terug naar huis gekomen. Ze zeiden wel van ja ge moet hulp vragen en zo. Maar ge krijgt geen. Ik heb daar drie of vier dingen gebeld en het snelste dat ik aan beurt was voor hulp was op de zevende plaats. Dan was ik zevende man. Dat was voor te helpen, voor poetshulp enzo. Maar toen mee de verpleegster te bellen, toen is het beginnen gaan te bollen. Maar dat zou toch niet mogen é?” (TZ7)*

Een genomen beslissing wil niet noodzakelijk zeggen dat de mantelzorger helemaal tevreden is met datgene dat hij besloten heeft. Vaak is het voor hem ook even wennen aan de nieuwe situatie.

*“De grote voordelen van die dagopvang is wel dat dat per dag geregeld wordt é. Dat je kan zeggen vandaag is het niet nodig. Als je een beetje op tijd verwittigd dan kunnen die mensen dat regelen. Maar ik denk dat dat voor haar eigenlijk een heel goede oplossing is. Voor mij blijft dat altijd toch wel een beetje moeilijk. Zeker die hele dagen, dat bevalt me niet zo erg. Dat ja ik dacht dat je meer vrijheid zou hebben. Maar het is eigenlijk, je mist ze toch zo in huis hier eigenlijk. Je moet zien dat je 's middags iets eet. En je zit hier dan toch ook maar alleen. Ja dat is zo nogal een twijfelgeval. Maar er zit niemand niet achter en het is aan mezelf om te zeggen nu wil ik het niet meer.” (TZ8)*



Je moet open staan voor de beslissing om een bepaalde stap te zetten. De raad die wordt mee gegeven is om niet te sceptisch te staan tegenover extra hulp maar alles te proberen en daarna te kiezen of de hulp die je wil aannemen past in jou situatie. Je moet de zaken een kans geven en niet te snel oordelen dat een bepaalde oplossing niet werkt.

*“En ik heb ook gezegd van als je hulp gaat zoeken, dan moet je ook bereid zijn om hulp te aanvaarden. Dat als er mensen in huis komen, dat is een inbreuk op uw privacy é. Ja want ze doen al eens een kast open en die doen ... ja als je dat niet kan verdragen dan moet je geen hulp in huis halen. Je beslist dat op voorhand van hoe dat je u gaat opstellen tegenover... dat zijn hulpverleners dat zijn geen ondergeschikten é. Dat zijn mensen die komen om u bij te staan. Euh ja dat was dus bij die cursus dat ik zeg van mensen probeert zoveel mogelijk hulp uit. Hetgeen dat u aan staat, dat goed is behoudt dat. En hetgeen, als je dingen hebt die u niet aanstaan spreek erover of stopt het desnoods of weet ik veel.” (TZ8)*

- **Actoren**

Er zijn verschillende mensen of instanties die kunnen helpen bij het nemen van beslissingen. We geven hierbij even weer welke de belangrijkste, meest voorkomende partners zijn bij het nemen van beslissingen inzake thuiszorg.

*-Eigen beslissing*

De meeste mensen die zelf beslissingen nemen, weten goed wat ze willen. Meestal hebben ze goede argumenten om zaken wel of niet op te nemen.

*“De beslissing neem je zelf é. Ik heb ze zelf genomen je komt naar huis en niet ergens anders naartoe. En dan nog toen zijn ze allemaal samen gekomen, de ziekenkas en de verpleegsters enzo, familiehelp, en iemand van de kinderen, het OCMW.” (TZ1)*

Sommige mantelzorgers zijn het gewoon om zelf beslissingen te nemen. Ze zijn er zich ook wel weer van bewust dat ze in staat moeten blijven om het te kunnen. Wanneer er problemen zouden opduiken in verband met het nemen van beslissingen, zeggen ze beroep te zullen doen op de kinderen.

*“Heel goed content, heel goed. En als ik een beslissing moet nemen dan doe ik het op mijn eigen. Ofwel ik moet niet meer kunnen later, maar nu doe ik het op mijn eigen. Want aan hem moet ik het niet vragen, trekt uw plan zegt dieje altijd. Hij laat mij in alles doen. En als dat zo lukt dan is dat heel goed é. En later als het niet meer lukt, dan moeten we maar zien é. En dan zullen de kinderen wel mee helpen. Daar heb ik geen bang van.” (TZ16)*

Beslissingen nemen is iets persoonlijks. De mantelzorger die zegt zelf goed te zijn in het nemen van beslissingen zijn daar erg tevreden over.

*“Beslissingen nemen. Ik ben zo één waarvan mijn dochter ook altijd zegt, van amaaai gij hebt dat rap beslist. Als ze bij mij komen vragen van amaaai wat zou ik doen, ik weet niet wat zou ik dat of zo. Dan zeg ik altijd, ik zou het al lang weten zalle, maar dat moet je zelf doen. Ik ben er direct, ik weet heel snel wat ik wil. Dat duurt bij mij nooit lang. Ik heb daar niks speciaal voor nodig, ik weet wat ik wil en dat gaat zo verder.” (TZ23)*

De beslissing tot thuiszorg is soms een rationele beslissing en hangt vaak samen met het beeld dat de mantelzorger heeft van het rusthuis.

*“Die beslissing die heb ik zelf genomen. Een rusthuis dat is financieel niet te doen. En daarbij nog ik weet het niet maar zo verzorgen als hier dat gaat toch nergens anders. In het rusthuis is dat zoals een fabriekske é, aan de lopende band.” (TZ7)*

*-In overleg met partner*

Alleen beslissingen nemen is voor anderen niet makkelijk. Ze hebben de instemming en het overleg met hun partner nodig om tot een beslissing te komen.

*“Ah ja, daar voel ik me goed bij. Daar voel ik me goed bij. Ik zal ook nooit niks doen dat tegen hem in gesteld wordt. Nu nog als er beslissingen genomen moeten worden, dat is met ons twee. Dat we daar dan over beslissen” (TZ10).*

*“Om de poetshulp in huis te halen dat is toch al een grote stap. Wij praten daarover en dan nemen we een beslissing. Zo simpel is de zaak. Ja wel met twee overleggen. Want anders dan blijft het niet duren.” (TZ24)*

*“Beslissingen nemen dat kan ik niet goed alleen. Daar heb ik hem echt voor nodig, dat bespreek ik altijd met hem.” (TZ25)*

De instemming en het overleg met de partner zijn van groot belang. Echter kan deze mantelzorger goed voor zichzelf beslissen zonder zich te laten beïnvloeden door derden.

*“En beslissingen nemen we samen é. Ik het gezegd é dat ik niet alleen de beslissingen neem. In het begin natuurlijk wel, maar nu doen wij, ja als wij iets doen of laten doen dan beslissen we dat samen. Ik laat me dan ook niet beïnvloeden door de anderen, dat doe ik niet meer. Neen, dat doe ik niet meer. Wat de anderen zeggen, die kunnen zich in uw situatie niet inbeelden é. Van doe dit of dat. Ze zullen dan misschien wel raad geven om goed te doen. Maar dat is niet altijd de juiste beslissing é. Neen, neen, daar ben ik vanaf gestapt. Wij nemen dan onze tijd en beslissen. Maar we hebben geen glazen bol é, al maar goed. We zijn al blij dat we onze beslissingen nog zelf kunnen nemen. Dat iemand anders dat niet moet over nemen, want dat zou ik erg vinden.” (TZ27)*

*-In overleg met kinderen*

Een beetje inmenging van de kinderen, kan vaak helpen bij het nemen van de eerste stappen naar extra hulp. Kinderen zijn erg belangrijk in de zoektocht naar hulp. Veel mantelzorgers geven ook toe dat ze zelf de stap (nog) niet gezet zouden hebben.

*“Ja, dat zal wel meer met de dochters gekomen zijn. Dat ik daar met de dochters eens heb over gesproken en dat die dat dan zegden. Mijn dochter is daar nogal rap in om zo een zaken te regelen. Als ik dat uit mijn eigen had moeten doen dat weet ik niet. Dat zou toch wat langer geduurd hebben denk ik. Eh want dan weet je niet goed waar je moet zijn.” (TZ12)*

*“Ja. Vroeger... ja zoals die poetsvrouw dat ik die genomen heb, dat was op aandringen van mijn kinderen. Toen deed ik dat ook nog allemaal zelf. Hadden die dat niet gezegd dan had ik nog altijd geen poetsvrouw gepakt. Dan had ik nog altijd verder gedaan zoals ik bezig was.” (TZ13)*

*-Niet zelf in handen*

Kinderen nemen de taak om beslissingen te nemen over van hun ouders. Meestal als de oudere zelf niet meer in staat is om goede, weloverwogen beslissingen te nemen (bv. door dementie). Soms staan de ouders door het toedoen van hun kinderen voor een voldongen feit maar in sommige gevallen zijn ze volledig akkoord met het feit dat hun kinderen de beslissingen in hun plaats nemen.

*“Neen, ze doen dat van te voren. Dat zijn de kinderen die dat gedaan hebben. De kinderen die beslissen. Hier wordt eigenlijk wat ons betreft heel veel door de kinderen beslist. Wij beslissen zelf niks. Ja als je goei kinderen hebt dan gaat dat é.” (TZ20)*

Voldongen feiten komen ook voor wanneer je als patiënt in een afhankelijkheidsrelatie zit met de geneesheer. Ouderen durven niet altijd opkomen voor hun mening of gaan ervan uit dat datgene wat de arts voorstelt of beslist, de beste keuze is.

*“Er stond een professor aan mijn bed en daar was nog vijf man bij. En die hebben dat daar beslist. Ze stellen u dat voor maar wat moet je doen als je in die moment zit. Ze dringen daar ook wel op aan hoor. Ge kunt dan niet anders. Want als je neen zegt dat is niet met die mannen hun goesting. Dat is toch waar! Ik heb dan wel gezegd: zijn jullie daar wel zo zeker van? Ja dat is bewezen zeiden die mannen. Wat moet je dan doen? Dan zeg je niet neen é, dat is zeker niet. En dan doen we dat zo é.” (TZ11)*

*-Ondersteund door huisarts/OCMW*

Zoals we reeds in de literatuurstudie aanhaalden, is er een belangrijke taak weg gelegd voor de huisarts. Deze kent de thuissituatie van de oudere vaak vrij goed en heeft een zicht op het ziekteverloop. Hij kan de mantelzorger attent maken op bepaalde zaken en doorverwijzen indien nodig.

*“En ik ben altijd thuis geweest om voor hem te zorgen, ik ben nooit niet gaan werken. Dat is altijd redelijk goed gelukt. We hebben nu wel twee keer in de week een poetsvrouw en twee keer in de week komt de verpleegster. Zo, dan gaat dat wel é. Want ik ben zelf ook niet van de sterkste. Dat is nog niet zo heel lang. Dat heb ik daarvoor nog altijd zelf gedaan. In september vorig jaar ben ik nog in het ziekenhuis geweest en toen ging dat niet meer. Toen heeft de dokter ook gezegd er moet hulp bij komen. En die hebben dat zelf allemaal vanuit het ziekenhuis geregeld. Hadden die dat niet gezegd dan zou ik nog getwijfeld hebben. Want ja dat is toch anders é.” (TZ15)*

- **Gevoelens**

*-Kordaat*

De keuze om thuis te zorgen voor de partner wordt soms kordaat genomen. De partner is overtuigd van zijn kunnen en weet goed wat hij wil. De zorg voor de partner mag dan soms al een opoffering zijn, toch haalt de mantelzorger er veel voldoening uit.

*“Toen ze naar huis is gekomen heb ik gezegd maakt uw papier klaar ik neem ze morgen mee. Maar daar hebben ze niks van gevraagd hoor of ik thuis iets nodig had of zo. Mijn besluit stond vast, ze komt naar huis. Ik heb toen zelf gezegd het zal wel lukken. Het is een opoffering en ik doe het graag. Ik doe het graag é. Dat is toch een goei werk é. Als ge nu een goei werk zou moeten doen, wel dit is toch een goei werk é. Daar op stap gaan en op reis gaan enzo. Dat zijn geen goei werken é. Of iets voor iemand doen dat zijn ook goei werken. Maar ik doe dat dagelijks een goei werk. Daar voel ik me heel goed bij. Daar ben ik echt een optimist in dat ik me daar zo goed bij voel als ik mijn vrouw kan soigneren.”(TZ21)*

*-Voorzichtig*

Anderen zijn voorzichtiger in het nemen van hun keuzes. Het is niet makkelijk de stap naar hulp te zetten omdat men steeds een beetje aan vrijheid inboet. Verder moet de mantelzorger zich vooral bewust zijn van het feit dat het niet altijd zal verlopen zoals hij of zij het zelf gewoon is.

*“Ik heb dat is opgevraagd voor een poetsvrouw en dat was niet gemakkelijk. Er is dan iemand gekomen maar die is dan zes weken of zo niet meer geweest. Dan hebben ze me opgebeld en gevraagd of ik een andere oplossing wilde. Ik zeg ja eigenlijk wel. Dat was misschien wel een goei maar ge moet dat niet vergelijken met hoe je zelf poetst é. Ik ga op mijn knieën zitten en was de plinten af en zo maar dat doet een poetsvrouw niet. Maar ge moet daar breder in kijken é. Maar nu ja ik vind dat toch niet zo gemakkelijk want elke keer lever je*

*vrijheid in. Maar als het er op aan komt dan denk ik wel dat ik weet wat ik wil en hoe het moet gebeuren.” (TZ28)*

#### *-Content*

Veel mantelzorgers zijn echt tevreden met hetgeen ze tot hiertoe in de zorg gepresteerd hebben. Er wordt niet ontkent dat het soms al eens tegen zit maar algemeen genomen houden ze een positief gevoel over aan de zorg.

*“Ja, ik ben content. Het gevoel content speelt hard mee omdat ik blij ben dat ik dat zo heb kunnen doen. Ik voel me daar goed en gelukkig bij dat ik dat heb kunnen doen. Dat is voorbij. En er zijn momenten geweest dat ge eens lastig zijt. Als ge er bv 's nachts voor op moet. Dat kan wel eens erg geweest zijn maar nu voor de moment heb ik dat ook niet meer. Maar ik heb daar zo een goei gevoel bij dat ik dat tot hiertoe kunnen doen heb.” (TZ11)*

#### *-Moeilijk*

Wanneer de mantelzorger de partner naar de dagopvang laat gaan, is de ontmoeting met de andere hulpbehoevende ouderen erg confronterend. Een verkennend bezoek is een moeilijke stap maar kan misschien wel helpen om zicht te krijgen op de werking en de medewerkers.

*“Euh ja met daar eens op bezoek te gaan en dat gaan te bespreken é. Daar was mijn dochter ook bij. Dat was één van de moeilijkste stappen eigenlijk. Daar binnen gaan en tussen die mensen. Ge krijgt een klopp tegen uwe kop, dat ge niet weet waar dat je staat eigenlijk. Want dat is ja een verzameling van miserie dat daar eigenlijk bij elkaar zit. Terwijl iedereen denkt in die dagopvang is dat veel beter omdat daar verschillende zitten. Ze zijn allemaal hulp behoevend, of ze hebben allemaal gezelschap nodig.” (TZ8)*

- **Gevolgen**

#### *-Financieel*

De financiële gevolgen spelen bijna voor iedereen mee. De extra kost van medicatie, hulp, aanpassingen aan huis, weegt vaak door op het inkomen. Het is dan ook zo dat vele ouderen niet rond komen met hun pensioen en aan hun spaarcenten zitten. We zullen verderop in het rapport nog merken dat het voor mantelzorgers die hun partner naar het rusthuis overbrengen, vaak nog moeilijker is om rond te komen.

*“Maar ge moet het ook kunnen betalen é allemaal. En poets hulp en familie hulp, dat kost veel geld. De extra kosten vallen voor de rest wel mee. Dat is alleen de medicatie en ja de poetsdienst en ... Ja we hebben wel veel kosten gehad. We hebben een douche moeten laten zetten enzo, want dat ging niet goed niet meer om in te stappen. En zo van die dingen allemaal é.” (TZ1)*

De mantelzorger is er meestal wel van overtuigd dat de hulpbehoevende partner de beste zorgen verdient. Vaak spaart men kosten nog moeite, zeker wanneer het een rusthuisopname kan uitstellen.

*“Ook al mocht dat nog meer kosten dan moet dat nog. Ze moet goed zijn, ze moet goed verzorgd worden. Ze heeft daar goed voor gewerkt vroeger. Ze verdient dat echt van goed gesoigneerd te worden. Dat vind ik heel belangrijk. Ik wil iets doen voor haar, omdat ze me vroeger ook zo goed geholpen heeft. Ze was er vroeger ook altijd bij. Ze heeft me reuze geholpen. En het is daarmee dat ik zeg ik zal er voor doen al wat ik kan, er is me niks teveel.” (TZ21)*

#### *-Sociale contacten*

Het wordt moeilijker om met de partner buiten te komen en ergens naartoe te gaan. Deze behoefte is er vaak nog wel.

*“We gaan minder weg. Vanaf dat hij dat eerste hartaanval heeft gehad dan is dat niet meer gegaan. En dat viel in het begin wel tegen hoor. De dag was gebroken é. Ge waart is weg geweest. Ge had eens iets anders gezien. En dat mis ik. Dat ik zo nog eens naar een rommelmarkt of hier of daar kon gaan. Dat doe ik nog graag. Daar mogen ze me nog altijd voor komen halen. Maar dat gebeurt niet zo gemakkelijk.” (TZ15)*

Keuzes moeten worden gemaakt wat betreft de invulling van de vrije tijd. Actieve mensen die vroeger lid waren van verschillende verenigingen zien zich door de ziekte van hun partner genoodzaakt om zaken op te geven. Meestal vinden ze het wel belangrijk dat ze nog iets van sociale contacten kunnen onderhouden. De activiteit waarvoor men het makkelijkst een oplossing vindt aangaande de opvang of verzorging van de partner geniet dan de voorkeur.

*“Ja dat is zo ik was nogal actief in het verenigingsleven hier. En op het ogenblik is daar niks anders meer van overgeschoten dan, hoe moet ik zeggen. Ik zong in twee koren; dat was in het kerkkoor en het koor van de gepensioneerden. Maar het kerkkoor schiet er van al de rest nog over omdat dat het beste aankomt.” (TZ18)*

#### *-Slecht slapen*

De nachtelijke zorg voor de partner is vaak een domper op de fysieke toestand van de mantelzorger. Maar zelfs wanneer de partner 's nachts geen zorg behoeft, wil dit niet noodzakelijk zeggen dat de mantelzorger een goede nachtrust geniet.

*“Maar ik slaap niet goed. Neen, ik ben veel te veel wakker. Als ik om elf uur ga slapen dan word ik 's nachts wakker. Dan kijk ik naar de wekker en dan is het nog maar één uur. En dan denk ik dat ik al zo lang geslapen*

*heb. Dan duurt dat weer een half uur tegen dat ik terug in slaap val en dan nog eens wakker. Dju nog maar drie uur. En dan zo rond zes uur, iets nadien dan geef ik het op en dan sta ik maar op. Vroeger sliep ik beter.” (TZ21)*

- **Behoeften**

*-Steun van huisarts*

Bij het nemen van beslissingen, steken er bepaalde behoeften de kop op. Het is altijd fijn om je gesteund te voelen in de beslissingen die je neemt. Wanneer hulpverleners niet geloven in het kunnen van de mantelzorger, is het voor hen een grote opsteker wanneer de huisarts achter hen staat en hen steunt.

*“De dokter heeft ons goed geholpen. Onze huisdokter. Dieje heeft de specialist overtuigd van die vrouw die kan dat aan. En dat heb ik dan ook waar gemaakt. Dat is nu toch al 11 maanden. Met mijn problemen van het ziek zijn en zo. Ja het is een beetje plan trekken. Kunst en vliegwerk soms.” (TZ27)*

*-Instemming*

Het belang van extra instemming voor het nemen van een keuze speelt voor velen mee. Uit de literatuurstudie komt naar voor dat sommige mensen goed zelfstandig beslissingen kunnen nemen. Anderen hebben de instemming en het overleg met anderen nodig om tot een goede beslissing te komen.

*“Instemming heb je nodig. De beslissing die moet je zelf nemen, dat kan iemand anders niet voor u doen denk ik. Of ja voor mij doen, ik zal het zo zeggen. Euh maar ge hebt wel instemming nodig. Want ja als je dingen gaat doen zonder instemming... ik denk dat dat moeilijk is. Dus als ge.... Ja dat de beslissing goed bevonden wordt door uw omgeving. Op voorhand erover spreken en ja u documenteren é. Inlichtingen inwinnen.” (TZ8)*

*-Informatie*

De nodige inlichtingen inwinnen bij de verschillende instanties en de voor- en nadelen afwegen, is voor sommigen belangrijk bij het nemen van een beslissing. De ingesteldheid ‘vragen staat vrij’ zou elke mantelzorger moeten hebben om goed geïnformeerd beslissingen te kunnen nemen.

*“Als je een beslissing moet nemen, ja wat is het beste, dat weet je niet altijd é. Wikken en wegen é. Als we het zo doen hoe zal het dan zijn en dan vragen we dat na é. Bij het OCMW, de maatschappelijke dienst, de ziekenkas. Ja vragen staat vrij é.” (TZ14)*

- **Kennis en info**

*-Info over gang van zaken wachtlijst rusthuis*

De info die sommigen hebben over het systeem van de wachtlijsten in het rusthuis kan hen helpen om de stap tot inschrijving te zetten. Een goed geïnformeerd iemand weet wat de mogelijkheden zijn en kan deze met elkaar afwegen.

*“Ja, ja. Toch wel op het OCMW waar we geweest zijn daar zitten ze met een wachtlijst é. En daar heb ik ze laten op zetten. Euh met dien verstande dat je drie keer kan weigeren é. Ten eerste loopt die lijst waarschijnlijk al een jaar voordat je daar iets van hoort voor de eerste keer, omdat die lijst zo lang is. Dus dat is dan al pas over een jaar. En dan kan je nog is een keer zeggen dat het nog niet moet é. Dat hangt er vanaf hoe ver dat ze staat, op het ogenblik is het zo dat je nog niet kan zeggen ze moet opgenomen worden.” (TZ18)*

*-Info via vrienden en kennissen*

De keuze tot opname is nog niet van toepassing. Toch hebben sommigen al wel een idee hoe ze deze keuze in de toekomst eventueel zouden nemen. Het horen zeggen van anderen is een belangrijke factor bij de keuze van het rusthuis.

*“Maar in geen enkel ander. Ik hoor daar verhalen over wat ze daar allemaal doen met die mensen en... ja. Het schijnt dat er daar in het centrum nog dieren in de hof lopen enzo. Ja ik weet het eigenlijk niet. En ook omdat de mensen van het OCMW daar ook in de buurt zitten. Ja die ken ik allemaal al daarmee misschien ook. Ik weet het niet, ik weet het niet. Maar zeker nooit niet ginder, nooit. Prijzen vergelijken dat zou ik niet doen. Het zal overal wel even duur zijn zeker? Ik zou dan kiezen voor waar ik de meeste goe verhalen over hoor.” (TZ17)*

*-Vergelijking tussen de rusthuizen*

Wanneer de keuze voor een rusthuisopname genomen moet worden, speelt de kost in veel gevallen ook een rol. Sommigen vergelijken de kost terwijl anderen dan weer van mening zijn dat het overal wel even duur zal zijn.

*“Ik heb dat contact met het OCMW gehad en dan heb ik dat gezegd. Ik ben nu niet zo overal gaan kijken. Ik lees wel van de rusthuizen wat daar over gezegd wordt of welke gegevens daarover zijn. Ge hebt privé-rusthuizen, ge hebt er ander. Wat het best is dat hangt af van de mensen die er werken. Dat kan ja... Misschien dat het in een privé-rusthuis comfortabeler is. Maar daar staat dan tegenover dat het veel meer kost é. En als het er dan ook van gaat komen zoals met alles de laatste dagen dat ze het rusthuis gaan opslagen. Ja dan kom je met uw pensioen niet meer toe é. Alleen daarvoor al dat kost al zoveel en dan heb je nog centen nodig voor hier, hetgeen dat je zelf nodig hebt. Dat is bijna het dubbel. Dat kost toch zoveel meer dan dat ge hier in uw eigen thuis bent. En ge kunt zelf hier uw plan trekken. Tenslotte op die leeftijd van ons heb je niet veel meer nodig é.”*



*Kwestie van kleding of zo. Ge hebt alleen nog nodig eten en verwarming natuurlijk é. En dat is dan waarschijnlijk het grootste probleem, of hetgeen dat het meest gaat kosten é.” (TZ18)*

#### **4.5.2. Beslissingsfase rusthuisopname**

Het beslissingsproces tot opname kunnen we opsplitsen in enkele belangrijke deelthema's. Achtereenvolgens gaan we in op: het verloop, de actoren, de gevoelens, de gevolgen, behoeften, vaardigheden, kennis en info.

- **Verloop**

*-Vooraf informeren en partner laten opschrijven*

De eerste stap naar de wachtlijst is genomen. Vooraf geïnformeerd en afwachten wanneer er plaats is.

*“En dan hebben we ze laten inschrijven hier in het rusthuis in het dorp. Hier was ze nu toch twee jaar ingeschreven. En dan kregen we bericht dat ze op de tweede plaats stond. Dan zijn we ook een keer langs geweest in het rusthuis. Dat de sociaal assistente belde om te vragen dat we niet eens rond kwamen kijken. Dat je er u dan van bewust bent van hoe het daar is. Dat is een verzorgingstehuis en om dan zo alles is te bekijken en uitleg te vragen enzo. Mijn oudste dochter en jongste zoon zijn dan een tweede keer mee geweest. Toen hebben we dan ook de papieren en de kosten en zo bekeken. Daar hebben ze ons heel heel goed geïnformeerd over alles, tot en met, dat was heel fijn.” (RH18)*

*-Rechtstreeks vanuit het ziekenhuis*

Een crisissituatie zorgt ervoor dat de partner in het ziekenhuis moet worden opgenomen. De mantelzorger wordt hier vaak voor het feit geplaatst dat er in het ziekenhuis maar gedurende een beperkte periode plaats is. Een alternatief zal moeten worden gezocht. Meestal wordt het een plaats op de wachtlijst. De keuze op welke wachtlijst men graag zou staan is er niet altijd. Zo komt de partner vaak terecht in een rusthuis in de buurt waar er eerst een plaats vrij komt.

*“In tussentijd dat hij terug naar het ziekenhuis was, moesten wij van het ziekenhuis uit een plaats gaan zoeken ergens in het rusthuis. In de kliniek mocht hij niet blijven, we moesten een plaats zoeken. Eender waar dat maakte niet uit. Die hebben ons toen wel adressen gegeven van waar dat we konden naar bellen. Toen zijn we dan in ons eigen dorp in het rusthuis geweest. En dat moet dan echt lukken dat we diezelfde week nog telefoon*

*kregen dat er hier plaats was in het rusthuis. Dat kwam ons heel mooi uit. Dat is kort bij huis. En dan is hij dan van het ziekenhuis naar het rusthuis gegaan.” (RH10)*

Een minimale ondersteuning bij de zoektocht naar een rusthuis vanuit het ziekenhuis is erg wenselijk. De sociale dienst van de ziekenhuizen zouden mensen moeten informeren over de verschillende mogelijkheden en rusthuizen in de buurt. Mensen voor een voldongen feit zetten, zonder hen verder te helpen in hun zoektocht, komt jammer genoeg in de praktijk toch nog wel voor.

*“Dan is de sociaal assistente van het ziekenhuis afgekomen met de suggestie om met een paar rusthuizen contact op te nemen. Ik was daar nog niet direct van overtuigd dat ik het niet zou kunnen. Dat is ook wat de sociaal assistente van de kliniek vooral zegde. In begin gaat dat wel gaan hoor, maar op de duur ga je er zelf onderdoor. Je gaat dat niet kunnen blijven bolwerken. En dan zeg ik op de duur ja, wat moet ik doen. Je vindt dat natuurlijk spijtig dat je moet zeggen je moet naar het rusthuis é. Maar je legt u daar op een bepaalde moment wel bij neer. Dan zeg je ja het kan niet anders, ik zal me er moeten bij neerleggen en er dan zo het beste van proberen te maken.”(RH1)*

#### *-Herhaaldelijke opnamen*

Sommige partners leggen een lange zorgweg af voordat ze de uiteindelijke halte in het rusthuis maken.

*“Toen hebben we hem naar het ziekenhuis gebracht. Daar is hij toen wel een hele tijd geweest maar daar was hij erg agressief. Hij is dan ook naar de psychiatrie gemoeten. En dan is hij van daaruit naar de revalidatie gegaan voor acht maanden. En van daaruit is hij voor een heel korte tijd naar huis gegaan. Maar hij bleef agressief. Dan hebben we hem laten oppakken. Van daaruit is hij naar een ander ziekenhuis gegaan wel voor de max van drie of vier maanden. Maar toen moesten we op zoek naar iets anders want hij mocht daar niet langer blijven. Hij is dan van dat ziekenhuis naar een rusthuis gegaan en nu zit hij hier in het dorp in het rusthuis. (RH13)*

#### *-Vanuit een tussenoplossing*

De dagopvang biedt een goede tussenoplossing. De mantelzorger raakt al een beetje vertrouwd met de mensen en de rusthuisomgeving. Hoewel het de emotionele stap naar definitieve opname niet altijd makkelijker maakt.

*“De dagopvang was een goede stap... Ja dat is een heel goede stap om de beginperiode toch door te komen. Had ik dan zelf dat hartfalen niet aan de hand gehad dan zou ik zeker zo nog verder gedaan hebben. Je kan anders gewoon je huis niet uit. Ja dat is... nou ok... Nee dat is, ja een moeilijke kwestie blijft het. Door omstandigheden is het dan zo gelopen. Ook ja de mensen die objectief kunnen kijken daarnaar, want dat kan je natuurlijk zelf niet, die zeiden me ook van ja dit is het beste om te doen. Kijk ik ben knap eigenwijs maar als je 34 keer te horen krijgt dat het beter is om het zo te doen. Dan ja, dan ga ik langzamerhand ook wel denken van ja zouden ze geen gelijk hebben é. Ja.” (RH7)*

Ook kortverblijf is een oplossing die een definitieve opname kan uitstellen.

*“En toen heeft die dochter van mijn schoonzus geholpen. En toen hadden we in oktober twee weken kortverblijf in het rusthuis gekregen omdat ik niet goed kon met mijn rug. Maar daarna is hij terug naar huis gekomen. Maar het ging niet goed en nu hij in het rusthuis zit hebben we hem zo al wel eens terug naar huis gehaald met Kerstmis en met Nieuwjaar. En ja op de duur kreeg ik hem niet meer mee terug naar ginder é.” (RH2)*

- **Actoren**

Welke mensen spelen een belangrijke rol bij het nemen van de beslissing tot opname? In de literatuur komt naar voor dat de DMU (Decision Making Unit) voornamelijk bestaat uit de partner, de oudste dochter en de huisarts. Uit de interviews komt naar voor dat het verzorgend personeel (zowel thuisverpleegkundigen als ziekenhuismedewerkers) ook een belangrijke actor is bij het nemen van de beslissing tot opname.

In een enkel geval meent de mantelzorger echter dat hij niet teveel raad nodig heeft van anderen. Zolang hij weet dat de kinderen achter zijn beslissing zullen staan.

*“Bij het nemen van de beslissing, dat moet je toch zelf doen. Ik zeg het de kinderen die hebben gezegd pa laten opnemen dat is jou verantwoordelijkheid. Anders zou je misschien nog kunnen zeggen van ik wilde dat eigenlijk niet. En ze hebben me daar dan ook vrij in gelaten. En voor de rest heb ik aan niemand raad gevraagd. Ja ze zegden wel dat ze allemaal achter mij stonden. Die eerste maand was moeilijk want gelukkig moest ik dat dan niet direct beslissen. En je begint dan na te denken, en je ziet nog mensen die ziek zijn en hoe het kan lopen é.” (RH16)*

In de meeste gevallen wordt de beslissing tot opname genomen in overleg met anderen.

#### *-De kinderen*

Kinderen hebben een goed zicht op de thuissituatie en kunnen goed mee inschatten of een opname aan de orde is. Mantelzorgers doen dan ook vaak beroep op de kinderen. Vooral hun mening is voor hen van belang alsook worden ze ingeschakeld om mee op zoek te gaan naar een oplossing.

*“Ik denk wel dat het belangrijk is dat je met verschillende mensen een beslissing kan nemen. Alleen geraak je daar niet uit denk ik. Dan denk ik dat je blijft twijfelen. Ergens moet je bepaalde... , bij mij was dat in elk geval*

zo. Ge moet ergens bepaalde mensen, vooral mijn dochter die mij er een stuk van overtuigd heeft. Zij kent ons ma ook van vroeger en ze weet hoe het geweest is van die vijf weken dat ze thuis is geweest enzo.”(RH1)

“De beslissing voor de rusthuisopname heb ik samen met de kinderen genomen. Maar een jaar vooraf hadden we er al aan gedacht omdat het stilaan achteruit ging. Toen heeft mijn schoondochter ze ingeschreven bij haar op het werk en in het rusthuis waar ze in de dagopvang zat. Maar daar was op die moment dat ze geplaatst moest worden geen plaats. Want anders dan ja... ik veronderstel dat wanneer er in het rusthuis van de dagopvang plaats geweest moest zijn, dat ze daar dan nu zou zijn. Ah ja want daar was ze het ook al gewoon om daar te gaan twee dagen in de week. En dat ging prima.”(RH14)

De mantelzorger heeft soms nood aan iemand die de knoop doorhakt. Zelf zijn ze veel te emotioneel betrokken en kunnen ze de keuze tot opname niet maken.

“Ja heel goed, mijn zoon heeft die beslissing genomen é. Ik niet hoor. Mijne zoon heeft dat allemaal geregeld. Ik heb wel mee gekozen maar hij heeft de knoop doorgehakt. Want ja ik zeg het é ik had al twee keer de dokter opgebeld en dat ze zegden nu moet het toch gedaan zijn. En dan heeft mijn zoon gezegd nu is het gedaan en toen heeft hij ervoor gezorgd dat hij... Ik heb toen gezegd van ja dan moet het maar é. Dat is wel goed gegaan zo.” (RH8)

In sommige situaties heeft de mantelzorger zelf niet veel keuze. Dit kan zijn wanneer hij bijvoorbeeld plots ziek valt en de opvang van de zorgbehoevende oudere thuis niet langer mogelijk is.

“Nou de beslissing heeft mijn dochter toen genomen. En ze komt daar dan op een middag in het ziekenhuis bij mij mee af, er is plaats en als het goed is dan brengen we ze weg. Kijk het is alsof... je bent er niet bij wanneer de beslissing wordt genomen. Je weet verstandelijk dat het goed is maar het gevoel wil nog niet mee é. (RH7)

#### -De huisarts

Het advies en goede raad van de huisarts, opent bij sommige mantelzorgers de ogen. Inzicht op de situatie en de eerste stap naar opname wordt door de huisarts verschaft.

“En onze huisdokter zegde ook. Hij heeft daar medicamenten tegen gehad maar dat hielp niks. Dat was allemaal verkeerd Ja op die manier los je niks op é. Hij zegde dat lost niks op, de dokter. Ge zult hem toch moeten plaatsen zegde hij. Want ge zult dat niet blijven aan kunnen. En hij zegde: ja denkt nu ook maar eens aan uzelf é. Hij zegde het zal gaan tijd worden dat ge aan u eigen ook eens gaat denken. Maar ge denkt dat ge een hele wereld kunt verzetten é. Maar het is niet zalle, het is niet.” (RH17)

#### -Verzorgend personeel

Verpleegkundigen hebben heel wat ervaring in de zorg en kunnen oordelen over de zorgbehoevendheid van de partner en de mogelijkheden voor thuiszorg. Vaak zijn zij de

tussenpersoon die de mantelzorgers aanspreekt en hen een realistisch beeld schetst van de zorgsituatie. Jammer is wel dat de keuze voor opname vaak niet geheel aan de mantelzorgers is. De partner moet op een gegeven ogenblik het ziekenhuis verlaten en de mantelzorgers staan dan eigenlijk voor een voldongen feit.

*“Ja dat moeten andere mensen wel zeggen hoor. Dat zeg je zelf niet. Dat moet een andere mens zeggen. Zo die tussenstap van de verpleging op de geriatrie die dat zegden. Dat waren eigenlijk allemaal heel goei mensen. Ik klaag daar niet over niks. Er zijn mensen die klagen over alles, maar daar kan ik niet tegen. Ik ben niet iemand tegen gekomen die zijn best niet heeft gedaan.”(RH23)*

*“Hadden de verpleegsters toen dat niet gezegd dat weet ik niet wat ik toen zou gedaan hebben. Maar ik denk dat er op die moment zeker geen andere oplossing voor handen was. En dan heb je geen keuze é, wat nu? Op een gegeven moment zeggen ze van ja hij moet buiten, hij kan niet meer blijven. En hij moet best naar het rusthuis want hij is niet meer bekwaam voor thuis. En dan ja dan moet je die keuze gaan maken é. Want rusthuis dat is definitief é, dat is een verhuis. Hij woont nu daar, en dat is wel moeilijk op die moment om dat te zeggen, van ja en nu moet je naar het rusthuis.” (RH10)*

#### *-Een combinatie van verschillende actoren*

Een combinatie van actoren moet de mantelzorgers er soms van overtuigen dat de thuiszorgsituatie niet langer houdbaar is. Mantelzorgers geven toe dat wanneer de keuze alleen aan hen was geweest, dat ze dan hun partner niet zouden laten opnemen.

*“De keuze is gemaakt gedeeltelijk door een zetje van de huisdokter, een gedeelte door de kliniek. Omdat ik eigenlijk in opstand een beetje kwam van waarom kan er niet ergens nog een tussentijdse oplossing zijn waar hij even naartoe kan om te bekomen. En dan van de dochter die zegde moeke ik maak het in orde want nu gaat het niet meer. Want als ik toen alleen de beslissing had moeten nemen, dan had ik hem niet weg gedaan. Neeje”. (RH24)*

- **Gevoelens**

Wanneer ouderen hun partner vaak na zoveel jaar huwelijk naar het rusthuis moeten doen, spelen verschillende gevoelens mee. Deze zijn soms positief, soms negatief maar vaak ook erg gemengd.

#### *-Positief*

#### **Tevreden**

Sommigen durven toegeven dat de situatie zoals ze nu is voor hen beter is. Wanneer de partner tevreden is in het rusthuis, is het voor de mantelzorger makkelijker om vrede te nemen met de situatie.

*“Ja want op den duur als zij dat zo zeggen, dan durf ik dat ook niet meer aan. En daarbij ook ik ben er wel mee verbeterd ook eigenlijk hoor. Maar ge zijt daar al zo lang in, ge weet niet beter niet meer é. Het is omdat onze va daar zo graag is, anders had het misschien moeilijker geweest.” (RH23)*

## **Opluchting**

Opluchting en schuldgevoel gaan vaak samen. De mantelzorger komt uit een belastende zorgtaak en voelt zich opgelucht omdat hij nu meer rust ervaart. Langs de andere kant spelen ook schuldgevoelens mee.

*“Maar zo thuis zorgen dat lukte dan echt niet. Zo 's avonds dan was hij altijd lastig. En dan zegde ik van ja ik kan u niet helpen daarmee. Dat was echt niet gewoon. Misschien lelijk dat ik het zeg, maar de eerste weken dan kwam ik echt op rust. Dan kon je zo een beetje doen waar je zin in had en dat was vroeger niet. Dan at ik al eens een patéke als ik er zin in had en dat was anders alleen voor zondags.” (RH13)*

## **Goed**

Na de opname voelt de mantelzorger zich uiteindelijk goed bij de beslissing. Hij ziet in dat de zorgsituatie niet langer houdbaar is.

*“Ja nu wel. Nu kom ik wel tot het beseft dat het toch wel goed geweest is dat ik het gedaan heb, ja, ja. Echt waar, ja ik denk dat dat wel een goede beslissing geweest is. Ja, ja. Dat ging toch niet meer gaan zo. Dat leven voor mij dat ging echt niet meer. Teveel stress. Als ik van de plank ga dan is het ook gedaan é.” (RH20)*

*-Negatief*

## **Eenzaam**

De mantelzorger ervaart gevoelens van eenzaamheid. Enerzijds kan dit zijn omdat de partner waar ze zolang mee zijn samen geweest, niet meer dezelfde is als vroeger. Anderzijds is de fysieke aanwezigheid van de partner in huis er niet meer.

*“Je zit hier alleen in dat groot kot. Ja... ge zijt ze verloren, ge zijt ze kwijt maar eigenlijk ook niet want ze is er nog é. Maar het is een ander. En het is een heel andere situatie é. En ik nee, ik kon mij daar niet bij neer leggen, ik had het daar moeilijk mee. Ik rijd er nu nog elke dag naartoe. Als ik ze is even gezien heb, dat is genoeg. Dan rijd ik met de fiets of met de auto.” (RH14)*

*“Weet je wat in begin als je thuis komt en je moet de deur los maken en ge zijt dan alleen. Dat is raar zalle. Dan moet je alleen verder é, ja.” (RH17)*

## **Neerslachtig**

Het is soms moeilijk voor de mantelzorger om zijn lot te aanvaarden. Vooral in de beginperiode na de opnam hebben vele mantelzorgers het moeilijk om hun gevoelens een plaats te geven.

*“En zo heeft ne mens het leven niet in eigen handen é. Ik had me dat ook anders voorgesteld maar ja, er is niet veel aan te doen. Dat is het lot en je moet je erbij neerleggen. Maar dat is moeilijk, dat is heel moeilijk ja. Daar kom ik eerlijk voor uit. Nu is het aan het beteren eigenlijk. Want er zijn momenten geweest dat ik zeg van wat loop ik hier nu eigenlijk nog rond te lopen alleen. Dat je zegt van verdorie toch wat zin heeft het nog. Ja.” (RH14)*

## **Uitgeput**

De opname van de partner komt voor sommige mantelzorgers juist op tijd. Vaak blijven ze de zorg dragen tot ze zelf helemaal aan het einde van hun kunnen zijn. Het duurt dan weer even voordat ze terug op hun gewone doen zijn.

*“Ja, het zou toch niet mogen dat een mens op die manier aftakelt é. Het zou niet mogen dat een mens op die manier naar zijn einde toe moet leven. Hijzelf weet het niet. Maar ik weet het wel é. Nu begint het te gaan, maar het zal nog lang duren voordat ik terug op mijn gewone doen ben denk ik. Dat is ook omdat je vast zit é. Je hebt dat allemaal opgestapeld en dan ben je tot op het puntje van de berg gekomen é.” (RH16)*

## **Rouw**

Rouwen om de partner die niet meer dezelfde is als vroeger. Het doet pijn om een vroegtijdig rouwproces in te zetten nog voordat de partner gestorven is.

*“Maar nu is dat voor mij echt pakkend. Vroeger had de dokter dat ook al gezegd uw rouwproces dat begint nu. Ja want hij is in feite weg. Ik kan nog wel naar hem toe maar hij is zichzelf niet meer. Ik houd daar nog wel van zoals vroeger hoor. Want ik weet nog dat de verpleger zei. Die zag dat ik het moeilijk had en die zegde van ja maar gij zit dieje mens nog graag é. Ik zeg ja, waarom denk je dat wij 50 jaar getrouwd zijn. Graag zien dat stopt dan niet é, dat zou eigenlijk niet mogen bestaan want dat doet veel te veel pijn. Dat is de pijn é. Ik zeg het ik moet...” (RH16)*

## Onmacht

Gevoelens van onmacht en angst spelen mee omdat je zelf weinig grip hebt op de zorgsituatie.

*“En soms denk ik... omdat je u dan zo onmachtig voelt. Ik ben altijd bang dat ik dat niet kan volhouden. Jawel zeggen ze je houdt dat wel vol want je krijgt kracht naar kruis. Ik zeg ja dat is allemaal goed en wel maar dat kruis is me nu toch wel zwaar op mijne rug gevallen. Ik heb van de moment dat ik dat tekende geen moment spijt gehad. Wel ja ik heb alleen spijt omdat het niet anders ging é en daarom heb ik hem moeten afgeven. Want dat heeft me echt geraakt “(RH16)*

## Twijfel

De stap terug naar huis wordt bijna door niemand gemaakt. Wanneer de partner niet graag in het rusthuis is, is het voor de mantelzorger moeilijk om voet bij stuk te houden en de partner niet weer terug naar huis te nemen.

*“ Het gaat niet, en nu begint ze me de laatste tijd te vragen van dit en dat en waarom dan niet naar huis. Ik zeg ik zal me moeten sterk houden. Want ik ken mezelf, dan haal ik ze terug. Dan haal ik ze terug. Daarin moet ik echt sterk zijn tegen mezelf want anders haal ik ze terug. En ik denk niet dat ik dat mag doen. Maar ik zeg het nog eens mezelf te kennen en de liefde en het houden van mijn vrouw. Zal ik heel hard moeten blijven door bijten want anders haal ik ze terug. Er zijn nog mensen die dat gedaan hebben é, ik ben ik niet de eerste hoor. Er zijn er nog die dat gedaan hebben. Er zijn er weinigen die dat doen maar ja. (RH18)*

## Verdriet

Emoties uiten, lucht soms op. Mantelzorgers hebben na de opname vaak verdriet omdat ze hun partner niet meer zelf hebben kunnen verzorgen.

*“Maar ik moet af en toe is een goed potje kunnen schreeuwen hoor, dat moet ik af en toe wel eens kunnen doen want anders gaat het niet. Het is, als ik erover babbel dan is het altijd emotioneel, ik kan daar niet aan doen, ik kan daar niet aan doen. Maar als ik dan alleen ben dan kan ik wel eens goed door huilen hoor. Maar ja dat gaat dan ook wel over hoor. Maar dat is dan echt de verlichting zo.” (RH19)*

*“Dan lieten we, hoe moet ik dat zeggen, een kinesist komen om alle dagen te komen. Maar mijne man had er feitelijk de moed niet voor om verder te gaan. Hij zegde altijd maar dat ik maar gauw dood ben en dat ik maar gauw,... Maar dan is hij stilaan, hij kon toen nimmer echt goed gaan enzo. Maar ik heb er nog altijd hartpijn van. En dan ben je al 60 jaar getrouwd en dan moet je hem wegsteken. Ik ben er nog altijd niet overheene, echt waar.” (RH5)*



## Tekort schieten

Het gevoel tekort geschoten te hebben in de zorg voor de partner komt vaak voor. De mantelzorgverlener heeft het erg moeilijk met het feit dat de partner uiteindelijk is opgenomen, en legt de schuld gedeeltelijk toe aan eigen falen.

*“Ik voel dat zo precies als een plicht om de zorg op te nemen. Dat ik dat moet doen. Waarom zou ik die mens euh... ja ik had die nooit niet willen weg doen. Want ik voel dat nog altijd als een tekort in mij dat ik die niet kan hier houden. Daar heb ik soms nog wel problemen mee. Dat ik 's avonds zeg als je dan ginder weg gaat, van alé waarom moet ik die mens hier nu bij wijze van spreken opsluiten. Die heeft dat niet verdiend é. Dat is soms erg. (RH20)*

## Schuld

De mantelzorgverlener kan zich schuldig voelen omdat hij de partner ‘de deur uit doet’. Hij weet dat het eigenlijk niet anders kan maar voelt de opname aan als een falen van zichzelf. En hij heeft hierover een schuldgevoel ten aanzien van de partner.

*“Want je moet niet vergeten dat euh, dat klinkt nou een beetje stom maar je vrouw de deur uit doen het is niet niks, dat doe je niet, dat doe je niet. We hadden net gevierd dat we 50 jaar getrouwd waren, alé niet echt gevierd want ja mijn vrouw snapte er niks van. Maar je stopt toch iemand weg in een eh ja je zegt ik vertikt het om voor jou te zorgen en je zegt sodemieter maar op bij wijze van spreken. Zo is het niet maar zo voelt het wel. Dat je zelf zegt van klungel dat je dat niet kunt. Dat heeft veel meer impact dan dat je kunt snappen als buitenstaander. Althans ik heb er veel moeite mee.” (RH7)*

## Opstandig

Sommigen durven toegeven dat ze vinden dat ze zelf de dupe zijn van de situatie en kunnen hierover wel eens opstandig reageren.

*“Ja, en niet elke dag is natuurlijk even leuk. Absoluut, dat is heel zeker zo. Ge zou van tijd de muren op lopen. Of soms heel kwaad en heel opstandig zijn tegen het lot. Want ze zeggen wel hij heeft dat moeten aanvaarden. Maar ik heb dat ook moeten aanvaarden. En uiteindelijk het is ook mijn schuld niet dat hij dat heeft, maar ik zit toch maar met de miserie. Maar hij zit hier dan met zijn gezichtje zo zielig van heb je geen compassie met mij? Neen verdomme ik heb er geen compassie mee. Want als ik met iemand compassie heb dan is het met mijn eigen. Want ik zit wel met de miserie.” (RH24)*

-Gemengd

### **Relativeren**

Een goede dosis relativeringsvermogen kan helpen bij het aanvaarden van de nieuwe situatie. De mantelzorger is zich bewust van het feit dat het niet zo zal en kan zijn als thuis.

*“Het is daarmee, ik heb wel spijt dat die oplossing dat ik het thuis niet kunnen doen heb. Dat had ik liever gehad. Maar kom, het is niet dat je daar nu zo een grote afstand van weg bent, dat is niet é. Dat had ik wel liever thuis blijven doen. Maar ja, thuis... ge ziet altijd wel iets fout in zo een instelling. Dat je zegt van dat had ik zo gedaan of dat had ik beter gedaan of zo.” (RH20)*

### **Gemengd**

De gevoelens die de oudere heeft nu hun partner in het rusthuis is, zijn niet noodzakelijk dezelfde als de gevoelens die ze hebben over de keuze tot rusthuisopname. De gevoelens voor het ‘verlies’ van hun partner zijn negatiever als deze voor de keuze tot opname. Algemeen geldt dat de oudere de keuze liever niet had moeten maken maar dat men wel weet dat er geen andere mogelijkheid meer was.

*“Eh. Het staat u waarschijnlijk toch te wachten. Of dat nu is of over een half jaar of over drie maanden. Ja nu was er de kans om het te doen en ik heb er eigenlijk geen spijt van gehad. Alhoewel dat ik het er moeilijk mee heb, want nu nog hoor. Maar dat is iets anders. Maar ik ben er geweest en ik zag direct dat het er goed was Ze heeft er goei verzorging, ze heeft een mooie kamer, op tijd eten, ontspanning in de namiddag. En de sukkelaar blijft achter é. Ge moet het noemen zoals het is é.” (RH14)*

### **Geen spijt**

Tevredenheid over het verloop en het nemen van de beslissing. Hoewel men het er niet makkelijk mee heeft.

*“Ik ben wel tevreden over het verloop. Ik heb van al wat ik gedaan heb geen spijt gehad. Ik denk dat ik de juiste beslissing genomen heb met ze naar het rusthuis te laten gaan. Hoe moeilijk dat het ook was. Maar ik denk dat dat wel degelijk de juiste beslissing geweest is ja. Ja. Over de beslissingen daar heb ik geen spijt van. Ge moet u daarbij neerleggen. En dat ge dan bots in ene keer de knoop doorhakt dat vond ik eigenlijk nog het beste. Niet treuzelen maar doen.” (RH14)*

## Beklemmend

De mantelzorger de beslissing heel beklemmend aan, er was geen andere keuze, hij moest de keuze maken uit noodzaak.

*“Al de beslissingen die er zijn genomen, dat is allemaal voor zijn goed geweest é. Omdat ja het kon niet anders, het moest, ik had geen keuze. Ik had geen andere keuze. Want het ging hier gewoon niet meer. Nee nee nee ik kan er geen vrede mee nemen. Nee, neen want dat is nog altijd... ik kan dat nog altijd niet aanvaarden. Zijn bed staat er nog é. Ik weet dat het onnozel is om het zo te denken maar ik kan dat niet weg doen.” (RH19)*

- **Gevolgen na de opname**

Ook wat betreft de gevolgen die de rusthuisopname met zich meebrengt, vinden we zowel positieve als negatieve getuigenissen. Hoewel hier de minder positieve getuigenissen zeker overheersen.

*-Positief*

### Meer tijd, gemak

Het meest voorkomende positieve gevolg is het feit dat de continue druk van de schouders valt, men heeft meer tijd en rust voor zichzelf.

*“Het grootste ding is om te zeggen het gemak. Je hebt meer tijd. Die zorg in huis is weg. Dat is het. Dat is voor mij, de zorg in huis is weg.” (RH18)*

*“Je kan luisteren naar de muziek die je graag wenst, je moet niet constant denken van waar zit ze, wat doet ze. De continue spanning van de aandacht voor de persoon is nu weg. Dat geeft een enorme rust. Een verademing zonder meer. Ik ga om vier uur naar het rusthuis en dan help ik haar met eten en daarna kom ik weer terug. En dat vindt ze leuk. Ze vraagt ook niet of ze mee terug mag of zo nee.”(RH7)*

*-Negatief*

### Slecht slapen

Slecht slapen, het idee dat je alleen slaap tekort hebt als je partner nog thuis is, geldt niet. Ook wanneer de partner in het rusthuis is, hebben de mensen vaak problemen om in slaap te raken.

*“Nu begint het beter te gaan met het slapen maar om vier uur ben ik wakker. En dan is het gedaan. En dan is er van alles. En als ik dan terug in slaap val dan zijn het echte nachtmerries dat ik heb. Want ik ben liever, alé ik ben contentter dat ik wakker blijf liggen met al mijn gedachten dan wel dat ik in slaap val. En dan ben je aan het nadenken over van alles. En alles is dan veel erger é.” (RH19)*

*“Vroeger sliep ik gewoon door tot ’s morgens é. Maar nu, ja ik sta niet op voor acht uur want dan slaat de chauffage op en anders zit je ook maar in de koude. Ja dat is eigenlijk nu nog maar van toen dat hij weg is dat ik niet goed slaap. En dan lig ik na te denken, daar kan ik boeken over schrijven. Ik ben daar mee bezig geweest.” (RH2)*

### **Wegvallen sociale contacten**

De dagelijkse bezoeken aan het rusthuis, zorgen ervoor dat er weinig resterende tijd over blijft om sociale contacten te onderhouden.

*“Vroeger was ik alle dagen praktisch weg é met dieje volleybal. Maar nu ja het is nog naar het rusthuis en gedaan. Ja de mensen die je daar ziet, ge kent er daar veel van. Maar anders voor de rest heb ik praktisch ja heel weinig contacten met buitenstaanders of iets. Zelf met de geburen heel weinig eigenlijk. Omdat ja in de voormiddag doe ik hier in huis taken die er moeten gebeuren en in de namiddag zit ik in het rusthuis é.” (RH1)*

### **Taken opnemen/ herverdelen**

Sinds de opname van de partner, zijn er taken die opgevangen moeten worden. Soms kan de mantelzorger de taken zelf opnemen, in veel gevallen spelen de kinderen een belangrijke rol bij het opnemen van taken.

*“En als er iets is, of een belastingbrief of zo dat doet de zoon dan weer. Of speciale papieren dan regelen ze dat wel. Want ik kan dat ook allemaal niet. Vroeger deed mijn man dat allemaal é. Hij had ook boekhouden gedaan en hij deed op dat vlak alles thuis van betalingen. En dat moet ik nu ook allemaal zelf doen é.” (RH11)*

### **Gesprekspartner valt weg**

Wanneer de partner opgenomen wordt, valt voor de mantelzorger zijn dagelijkse gesprekspartner weg. Het gemis iemand te hebben waarmee je vroeger de kleinste dingen overlegde wordt ervaren als een keerpunt in de relatie.

*“Het is niet makkelijk om je vrouw om het zo te zeggen het huis uit te zetten. In het begin is het wennen, maar dat blijft hoor. Ook het feit dat je niet bij elkaar kan blijven. Het is niet zo dat ik bang ben in het donker of zo maar meer van ja... vroeger was ik altijd gewend van zou ik deze schoenen aantrekken of zou ik dat vestje of moet ik nog een broek kopen? Ja alles wat je deed dat overlegde je even. En ja nou ik zou nu net zo goed niet kunnen praten. Dus dat is een keerpunt dat je... Dat zijn twee zaken, één je partner de deur uit ja dat doe je niet, daar zorg je voor. En ten tweede helemaal alleen alles doen wat je altijd met z’n tweeën gedaan hebt ja dat is euh...” (RH7)*

## Financieel

Het financiële aspect is voor velen een probleem. De pensioenen zijn niet toereikend en de spaarcenten moeten worden aangesproken. De mantelzorger moet het, na het betalen van het rusthuis, vaak met weinig stellen.

*Maar ja ge hebt dan alles wat je gespaard hebt, kan je nu weg dragen. Er zijn nog aanvragen onderwegen, ons huis staat in pand,... euh we hebben zijn adres voor de beste manier was om zijn adres op het rusthuis te zetten. Nu wordt het pensioen in twee gedaan dat ik van het OCMW of van wie wat dat weet ik niet een pensioen zal trekken. Omdat wij vroeger die 5000fr daar moest je niet ver mee lopen é. En dat in twee en ik eet nu al bijna niks meer dan een boterham met gelei.(RH4)*

## Eenzaamheid

Overdag heeft de mantelzorger vaak nog de handen vol, het is 's avonds voor het slapengaan dat men zich vaak het eenzaamst voelt.

*Het duurt een half jaar een jaar eer dat je het gewend wordt. En het moeilijkste is als ge moet gaan slapen. En er is tegenwoordig ook niks te zien op tv en dan pak ik al eens een boekje om te puzzelen. En ik heb heel veel gebreid ook vroeger, heel veel. Maar dat gaat nu ook niet meer want ik heb artrose. Dat alleen thuis zijn 's avonds is moeilijk, ik ben hiervoor nooit alleen geweest. Als ik ergens ging, dan ging hij mee. (RH2)*

## Wegvallen communicatie

Wanneer de partner lijdt aan dementie of wanneer deze een infarct heeft gehad, valt de communicatie tussen beide partners vaak weg.

*“De huishoudelijke zaken dat is het probleem niet. Dat gaat goed. Maar het alleen zijn, je mist je gesprekspartner. Iemand waarmee je over gewone dingen kan praten die bv zegt van och dat schilderij dat vind ik daar nu mooi hangen. Want mijn vrouw kan nu ook niet meer communiceren. Spijtig genoeg niet. (RH7)”*

## Wegvallen liefdesleven

Doordat de partner dement of ziek is, valt een deel van het liefdesleven weg. Ook het samen slapen wordt door de mantelzorger als belangrijk ervaren. Het is dan ook een groot gemis wanneer dit wegvalt.

*“Ge zijt nog jong jij, maar ik wil maar zeggen wat qua uw liefde bij één dat vermindert é. Dat vermindert é. Ik wil nu niet zeggen, laat het me zo zeggen het seksleven valt weg. Dat gaat weg é. Ja er zijn nog momenten bij dat je dan ook wel aan uw eigen voelt van ja neen ik ben geen beest é. En dat is, ik ben eerlijk in mijn zaken, die afbraak is voor mij heel erg, ik vind dat toch. Ik heb dat ja dat alles nog vlot marcheerde maar hier is dan een stop aan gekomen é.” (RH18)*

*“Hij kon dan niet meer boven slapen, dus hebben we het bed naar beneden gehaald. En dan ja, dat ging dan redelijk. Ik sliep dan ook beneden bij hem in bed. De dokter had wel gezegd van een ziekenhuis bed te nemen maar dat wilde ik niet. Ik wilde toch liever dat we samen sliepen.” (RH24)*

## **Structuur valt weg**

De mantelzorger komt in een nieuwe situatie terecht waarin hij de nodige structuur probeert te bekomen.

*“Als je nu gaat doordenken dan zou je kunnen zeggen dat er een zekere desoriëntatie is. Je moet terug een beetje de richting vinden en wat je nu gaat doen. Wat je wil gaan doen, blijft gaan doen. Een bepaalde structuur zien te bemachtigen. Dus niet heel de dag in je bed blijven liggen of 's avonds tot diep in de nacht tv kijken of wat dan ook. Gewoon proberen een bepaald ritme weer te krijgen. Wat je heel makkelijk anders zou verwaarlozen. Dat zijn allemaal geen onoverkomelijke hindernissen maar het vraagt eventjes wat extra energie.”(RH7)*

## **Ganse tijd alert zijn**

Tijdens de opname van de zorg moet de mantelzorger zijn ganse leven inrichten naar de partner. Dit wordt soms ervaren als een hele opgave.

*“Dat je de hele dag alert moet zijn. De hele dag oplettend en bij haar blijven. Je bent aan haar gebonden. Uw vrijheid is weg. Ge moet veel laten, thuis blijven. Dag en nacht hier blijven. Dat is een straf.” (RH21)*

*“Maar alé ja, dus heel uw leven draait eigenlijk allemaal rond hem. En ja meestal gaat dat wel, maar van tijd ben je dat ook wel eens kotsmoe.” (RH24)*

*“Ge moet dan weten, ik ben altijd heel actief geweest. En dan heb je daar ineens zo een blok aan uw been. Ja dat is gewoon een blok, ge kunt u dat niet voorstellen. En dan kan je wel zeggen van ja ‘graag zien’. Wat is op dieje moment nog ‘graag zien’? Ik zorgde daar voor en ik was er ook verantwoordelijk voor. En hij heeft ook nooit niks tekort gekregen, zeker niet.” (RH24)*

- **Behoeften**

Voor het nemen van de beslissing komt er voornamelijk één zaak naar voor. Het hebben van steun en bevestiging van kinderen en hulpverleners. Mensen die kennis en ervaring hebben

met de problematiek waarmee de mantelzorger geconfronteerd wordt, kunnen helpen bij het geven van advies. De mantelzorger heeft dit vaak nodig omdat hij in begin niet altijd overtuigd is dat een opname de beste oplossing biedt.

*“Want ja als je beslist dat het thuis niet echt gaat, ze raadde dat ook wel echt af om thuis en dan ook mijn eigen dochter die dus dagelijks met demente mensen werkt in het rusthuis. Zij zegde ook dat kan je alleen niet, dan mag je nog thuiszorg krijgen, twee-drie keer per dag een verpleegster die komt helpen, dan is dat nog niet te doen. Ja dan beslis je op de duur van ja, dan zal het naar het rusthuis moeten zijn é. Ik was daar nog niet direct van overtuigd dat ik het niet zou kunnen”.*(RH1)

*“En daarmee moest ik toen komen en toen zegden ze dat er plaats was. En dan moet je kiezen é. Moet je kiezen, doe je het of doe je het niet. Maar ja ik moest het doen é. Ik heb toen wel raad gevraagd. Aan de dokter ook. En die zegde ge moet het doen want je houdt dat niet vol, je moet, je moet hem naar daar doen. Maar dat is erg zalle. Maar ik heb het geprobeerd maar het ging niet. De kinderen hebben ook goed gesteund, absoluut, absoluut. En zeker mijn schoondochter. Die heeft mij heel hard geholpen.”* (RH5)

Wanneer de beslissing tot opname gevallen is, kan de mantelzorger nood hebben aan een luisterend oor. Dit geldt zeker voor de crisissituaties waarbij de mantelzorger snel moet handelen en eigenlijk voor een voldongen feit staat.

*“Ja dat was de eerste keer in mijn leven dat ik het moeilijk had. En gelukkig was er toen in het ziekenhuis een psychologe die bij cardio revalidatie ook betrokken is en die heb ik dan om een gesprek gevraagd. En dat was goed, ja. Dat was een heel persoonlijk gesprek. Dan kon ik zogezegd het verhaal kwijt hetgeen ik iets vind dat je alleen ja... Op een gegeven ogenblik kan het toch teveel worden. Maar goed dan heb ik dat met haar kunnen bespreken en toen is het ook zo verder gegaan.”* (RH7)

Ook nadat hun partner is opgenomen in het rusthuis, rust er een zware zorgtaak op de mantelzorger. Vaak worden ze geconfronteerd met verschillende gevoelens. Hoe de mantelzorger zich weet te ontspannen, is erg verschillend.

Wanneer de mantelzorger nog met de auto kan rijden, biedt een ritje vaak soelaas. Men is er even tussenuit, en rijdt letterlijk even weg van alles.

*“Ja, ik kan me wel vrij goed ontspannen, het is misschien onnozel, maar door gewoon in mijn auto te stappen en gewoon wat te rijden. Gewoon is 100 km of zo gaan rijden. Ik ben ooit geweest dat ik in mijn auto stapte en de autostrade opreedt tot in Luik en dan gewoon terug naar huis. En dan is alles voorbij. Dan zet ik een cd op in de auto en terwijl je aan het rijden bent denk je daar over na in de auto. En ja dat gaat dan eigenlijk voorbij.”*(RH1)

Hetzelfde geldt voor een fietstocht. Zeker wanneer men ergens naartoe kan rijden voor een babbel is er de nodige ontspanning.

*“Als het mooi weer is dan neem ik mijn fiets en ik rijd rond. Ofwel rijd ik naar mijn schoonbroer. Dan ga ik daar is klappen want dieje zit ook alleen. Mijn zuster is nu drie jaar dood. En dan rij ik naar daar. En dan zitten we*

*over het vissen te klappen enzo. Want om nu te zeggen kom ik ga ergens aan de toog zitten en een pintje drinken. Nee dat niet. Ik heb er vroeger al genoeg gedronken in de tijd van de brandweer.”(RH15)*

Behoeftte aan nuttig bezig zijn. Het uitvoeren van handenarbeid en werken in de tuin, verzet de zinnen en is iets waar verschillende mantelzorgers soms nood aan hebben.

*“Ja... hoe moet ik dat zeggen mijne hof, mijne hof. Ik ben blij dat ik terug in mijne hof kan werken, dat het terug een beetje weer is. En dan voel ik me goed. Als ik euh kan gras afrijden en wieden en snoeien en... dat doe ik allemaal nog zelf.”(RH19)*

Anderen nemen voldoening met de teevee. Ze voelen zich minder alleen en er is geluid in huis. Ook al is lang teevee kijken niet meer voor iedereen mogelijk.

*“Oh teevee kijken é, de teevee. Ik kijk heel graag teevee. Maar ik heb me moeten beperken tot afleveringen want een ganse film is slecht voor mijn ogen.”(RH25)*

- **Kennis en info**

Zoals vermeld worden er verschillende alternatieven afgewogen voordat de mantelzorger uiteindelijk komt tot een definitieve opname. De nodige voorstudie wordt gedaan waarna men zijn conclusies trekt en een keuze kan maken.

*“We zijn toen ook overal naartoe gegaan en de prijzen gaan vragen. Want er is wel een verschil in prijs ook é. Dan heb ik ook nog eens geprobeerd voor een ander dorp en dat was zoets waar ze ’s avonds naartoe kon om te slapen en dan werd ze ’s morgens weer gebracht met het busje. Maar dat was ook een hele rompslomp: en dat kost zoveel en dat busje is dan weer zoveel en zoveel voor dat... Dat ik ja dat koste dan eigenlijk evenveel want ik moest dan ook een stalen verpleegster huren en een bed huren en al. Dat eigenlijk de beste beslissing was om doodgewoon naar het rusthuis te gaan.” (RH12)*

Vaak is er niet echt sprake van een keuze wanneer het gaat over het kiezen van een rusthuis. Toch nemen mantelzorgers, wanneer ze er de tijd voor hebben, de moeite om enkele zaken te bekijken en zich bijvoorbeeld te informeren over de prijs.

*“De keuze van het rusthuis dat wisten we gewoon niet beter. Ik wist wel dat er hier een privé rusthuis was en dat dat een stuk duurder is dan een OCMW rusthuis waar hij nu is. Ik heb toen toch die prijzen een beetje vergeleken. Ik heb de brochures hier nog liggen. En ook een beetje van mensen die ons vertelden over hun ervaringen hier met de rusthuizen in het dorp.” (RH13)*



Een beetje ondersteuning, bijvoorbeeld door het voorhanden hebben van een folder met informatie over de rusthuizen in de buurt, kan de mantelzorger helpen bij het maken van een keuze..

*“Ja ge krijgt in de sociale dienst van het ziekenhuis... als ze dan zeggen van ja wat ben je van zin? Ga je ze thuis verzorgen of naar het rusthuis doen? Ik zeg ja liefst in een rustoord zeg ik. En dan krijg je een lijst van al de rustoorden in de buurt. Wat de adressen zijn, wie de verantwoordelijke is, wat het kost per dag en hoeveel kamers er zijn en heel de bazaar. Want hier de dienst in het ziekenhuis heeft naar één rusthuis zelf gebeld. En naar de andere daar zijn we zelf naartoe gereden. Ik en mijn dochter. Dan zijn we daar eens gaan kijken overal. De overgang van het ziekenhuis naar het rusthuis dat heeft het ziekenhuis geregeld met de ambulance dienst.” (RH15)*

*“Er is ook een sociale dienst op de gemeente en daar ben ik ook geweest. Die hebben me dan ook geholpen met iets voor aan te vragen van subsidies. Och het is zo als ge daar in zit é, ge hoort links en rechts en je krijgt zoveel documentatie binnen. En dan lees je dat maar en je duidt daar in aan wat je nodig hebt é. Ja en dan van de sociale assistente van hier van het rusthuis heb ik heel wat informatie gekregen. En ik heb ook informatie gekregen een heel foldertje van nog een ander rusthuis. Die hebben ook allemaal een foldertje é, dat is hun reclame.”(RH19)*

Zoals reeds vermeld is vooral de nabijheid van het rusthuis van belang.

*Het rusthuis hebben we toen gekozen omdat we er hier in ons dorp één hadden. Want als ik naar een buurdorp moet dan is dat weer moeilijker om naartoe te gaan. We hebben geen prijzen vergeleken. We wisten ook dat het hier goed was omdat mijn moeder 20 jaar geleden daar ook heeft gezeten. We wisten dat het een goed rusthuis was. (RH16)*

Ook al is het vaak een erg confronterend bezoek, toch kiezen verschillende mantelzorgers ervoor reeds vooraf bepaalde rusthuizen te bezoeken. Zo kunnen ze enkele indrukken opdoen rond de sfeer het personeel,... Meestal vergezellen de kinderen de mantelzorger bij het brengen van een verkennend bezoek aan het rusthuis. De partner gaat mee indien hij nog beseft heeft van hetgeen er staat te gebeuren.

*“Dus dat rusthuis, ja ik ben daar ook naartoe geweest en de kinderen ook é. En mijne man is ook mee geweest toen, toen hebben we hem mee gebracht dat hij dat ook eens kon zien. Ik wilde dat graag is zien, we zijn dan naar een kamer gaan kijken en zo ook é. Maar dit was het enige dat we geweest zijn omdat dat hier in het dorp is é. Omdat dat voor mij het gemakkelijkste was é. Want als je naar een dorp verder moet rijden dat is toch weer een ander organisatie.” (RH11)*

Sommige mantelzorgers ervaren de ondersteuning bij de zoektocht naar een geschikt rusthuis wel positief maar voelen zichzelf aan de kant gezet. Wat er met de mantelzorger

moet gebeuren wanneer de partner definitief in het rusthuis wordt opgenomen schijnt niemand zich af te vragen.

*“In het revalidatiecentrum hebben ze dan een lijstje mee gegeven. Dan zijn we met de kinderen in de buurt de rusthuizen langs gegaan. Ja eerst gebeld en gedaan en het eerste gesprek was altijd van ja ge moet u inschrijven é. En dikwijls van ja er zijn er nog 80 voor of nog 60 voor. Alé vooruit é, maar als er iets vrij komt dan bellen we wel. En dan kwam er een eerste plaats vrij. En hier zitten we nu heel goed. Want financieel hier, ja dit is een rijke gemeente é. En de gemeente komt er dan tussen. Maar het is toch €36 per dag een €1300 per maand. Dan had ik een plaatsje voor mijn vrouw, maar waar ik naartoe moest daar kwam niemand niet voor.” (RH12)*

Prijzen vergelijken is niet voor iedereen belangrijk al zijn er zeker mantelzorgers die melden dat ze er toch naar kijken. Een korte bedenkerperiode voordat men definitief moet toezeggen wordt ook als positief ervaren.

*“We waren eerst is een keer gaan kijken naar dat rusthuis. Die verantwoordelijke van het rusthuis is toevallig een mevrouw die mijn zoon kende. Daar hebben we dan eens mee gebeld en dan was er eigenlijk op het eerste verdiep nog een kamer vrij. We hadden dan gevraagd om dat acht dagen in beraad te houden. Omdat we daar toch nog eens even over na konden denken over wat de situatie zou zijn en zo en of dat het financieel haalbaar is enzo. Want ja dat speelt ook een grote rol é.” (RH14)*

Zelfs wanneer men de goede raad ‘laat je tijdig opschrijven’ opvolgt wil dit niet noodzakelijk zeggen dat er wanneer het echt nodig is, dadelijk een oplossing is voor de opname van de partner.

*“Mijn dochter is dan naar het OCMW gegaan. En mijn oudste zoon. Die zijn toen prijzen weest vragen enzo om op het OCMW te zijn. Maar we stonden al lang opgeschreven. Maar als hij dan iets aan de hand krijgt dan sta je daar nog é. Jaja. Wij waren al heel lang opgeschreven. Misschien al wel 1.5 jaar. Want euh na dat attaqueje toen klapte ze hier al van ons laten op te schrijven. Maar ik zeg ja hij is nog zo goed, we zullen nog wat wachten. We zullen nog wat aanzien. En dan hebben onze kinderen dat beslist, dat ze zegden nu moeten we toch iets gaand oen. En dan stonden wij daar al 1.5 jaar op de lijst nog voor dat accident.” (RH17)*

Wanneer de partner opgeschreven staat en op de eerste plaats komt de staan wanneer er nog geen sprake is van een crisissituatie, dan heeft de mantelzorger en de familie de tijd om alles op een rustige manier te bekijken. Het maakt de keuze voor de mantelzorger zeker niet makkelijker omdat hij in principe de partner nog thuis zou kunnen verzorgen. De vraag is enkel hoe lang nog en wat als ik nu de eerste plaats af sta? De keuze om de partner definitief op te laten nemen voordat er sprake is van noodzaak gebeurt niet zo vaak. Meestal kiest de partner er voor om de plaats af te staan.

*“Hier was ze nu toch twee jaar ingeschreven. Van 2005 en dan nu einde 2007 kregen we bericht dat ze op de tweede plaats stond. Dan zijn we ook een keer langs geweest in het rusthuis. Dat je er u dan van bewust bent van hoe het daar is. Dat is een verzorgingstehuis en om dan zo alles is te bekijken en uitleg te vragen enzo. Mijn oudste dochter en jongste zoon zijn dan een tweede keer mee geweest. Toen hebben we dan ook de papieren en de kosten en zo bekeken. Daar hebben ze ons heel heel goed geïnformeerd over alles, tot en met, dat was heel fijn. Dan kregen we weer bericht van de sociaal assistente die zegde van ja ze staat nu op de eerste plaats nu is het tijd om haar dossier op te maken enzo. We zijn terug geweest om dat dan in orde te maken, hebben ze ook gezegd waar ze ging komen te zitten en hoe het zat met de verzorging. Ja en dan... dan kwam het, dat was het ergste é... ik moest ze afstaan. Ik moest ze laten gaan om het zo te zeggen. Maar ik had geen andere keuze. Ik kon haar laten opschuiven maar dan ging ze terug naar de 23ste plaats. Maar ja dan kan het lang duren. Het kan ook rap gaan, maar het kan ook lang duren. En dan was het zover é, de tijd was gekomen. Ze is daar 1.5 maand geleden binnen gegaan”. (RH18)*

Kennis en info kan verkregen worden vanuit het ziekenhuis, vanuit het rusthuis zelf, ... maar zeker ook vanuit de kinderen. Verschillende mantelzorgers krijgen voor het maken van een keuze tot opname de raad van hun kinderen. Meestal zijn de kinderen bekend met de rusthuissector en zijn ze goed op de hoogte van de kwaliteiten en sfeer binnen de verschillende rusthuizen.

*“Oh ja, mijn zoon is hier arts in het dorp en hij is ook verbonden met het rusthuis. Hij is een beetje coördinator. En daarom heeft hij gezegd mama het is het best dat je naar daar gaat. Er is hier nog een ander rusthuis in het dorp van het OCMW want waar hij nu zit is privé. Maar ja omdat hij daar iedereen kende omdat hij daar regelmatig moet raadplegen. En euh ja dan heb ik hem maar gezegd dat is goed vraag het maar aan é. Ja. Het is door de zoon dat we dat rusthuis hebben gekozen. Hij weet dat het daar goed is. Hij zegt ma ge moogt daar gerust in zijn dat is daar goed.” (RH20)*

De mantelzorger die zijn partner reeds enkele jaren een maand naar het kortverblijf deed, ziet enkel positieve effecten van deze manier om de zorg langer vol te houden en de overgang naar definitieve opname.

*“Ik vond dat ook niet slecht dat ze zo al verschillende jaren een maand in het rusthuis was. Ik vond dat niet slecht. Dan ken je het al een beetje é. Dit jaar is het maar één keer gebeurd en dan is ze gebleven. Ik zou dat anderen wel willen aanraden maar je moet ook de mensen kennen é, die met dat probleem zitten. Ik zou het dan zeker zeggen of aanraden. En die mensen van het rusthuis die kennen u op de duur. Die kennen u geval al en weten hoe het zit. En het moet dan nog gaan ook want het kost ook allemaal geld natuurlijk.” (RH29)*

Voor de hulpverlener kan een taak zijn weg gelegd om de mantelzorger te waarschuwen en te informeren over het verloop van het ziekteproces. Hij krijgt een beter beeld waaraan hij zich kan verwachten en kan zich indien gewenst verder informeren.

*“Ik vond het belangrijk dat ik me al ging informeren. Bij de dagopvang ben ik ook zo maar binnen gelopen. Daar werd je goed ontvangen en goed geïnformeerd. En bij het rusthuis bij die vrouw werd ik ook goed ontvangen, ik*

*had eerst een telefonische afspraak gemaakt. Bij de mantel in de dagvoorziening daar zij de verantwoordelijke me. Ze gaat de laatste weken sterk achteruit je zou misschien toch al eens best praten met de vrouw van het rusthuis hier heb je haar telefoonnummer. En dan heb ik haar gebeld, afspraak gemaakt en toen ben ik dan vrijdag daar geweest. En dat was een gesprek waarin je alles te horen kreeg en brochure en folder dat je nog meekreeg. Dus dat was, naadloos sloot dat aan. Ook de waarschuwing van de verantwoordelijke van de dagopvang van ja je moet toch eens wat gaan doen. Dat kon niet beter, moet ik zeggen.”(RH7)*

### 4.5.3. Vergelijking beslissingsfase

In deze vergelijking stellen we de resultaten van de groep mantelzorgers die de keuze tot opname hebben genomen voorop. Daarna vullen we aan met bevindingen vanuit de groep thuiszorgers. Een echte vergelijking is niet altijd mogelijk omdat deze laatste groep de beslissing tot opname nog niet heeft genomen.

- **Verloop**

Wanneer men voor de keuze tot opname komt te staan verloopt het beslissingsproces in verschillende fasen. De mantelzorger zoekt alternatieven en wanneer men uitkomt bij de keuze tot opname gaat hij zich in veel gevallen informeren over de WZC en mogelijkheden. Soms is er niet veel keuze, dit is voornamelijk het geval wanneer de zorgbehoevende partner rechtstreeks en op vrij korte termijn vanuit het ziekenhuis naar een WZC moet. Maar ook omgekeerd kan het zo zijn dat de mantelzorger zelf ziek valt en een noodoplossing voor de opvang van de zorgbehoevende partner gevonden moet worden.

Tijdelijke tussenoplossingen zijn mogelijk om een periode te overbruggen totdat men een plaats heeft in een WZC dat voldoet aan de criteria van de mantelzorger, de oudere zelf en de familie. De belangrijkste criteria zijn zoals eerder vermeld de nabijheid en goede referenties van het WZC. Zo kan het zijn dat een mantelzorger eerst gedurende een bepaalde periode de partner laat opnemen in een revalidatiecentrum, kortverblijf, wisselen van afdeling binnen het ziekenhuis, ...

Wanneer thuiszorgers een zorgbeslissing nemen krijgen ze soms te maken met het feit dat eens een beslissing genomen, dit niet noodzakelijk wil zeggen dat deze ook dadelijk geïmplementeerd kan worden. Het is vaak letterlijk enkele maanden wachten voordat men bepaalde hulp waarvoor men kiest ook daadwerkelijk krijgt.

- **Actoren**

Bij de keuze tot definitieve institutionalisering spelen meestal verschillende actoren mee. De belangrijkste zijn de kinderen, de partner, de huisarts, het verplegend personeel of een combinatie van voorgaande. De eigenlijke stap tot opname wordt zelden alleen door de mantelzorger gemaakt.

Ook in de thuiszorg zijn dit de belangrijkste actoren die mee spelen bij het nemen van beslissingen. Omdat de beslissingen vaak iets minder drastisch zijn dan deze tot definitieve opname, worden ze vaker door de mantelzorger alleen genomen.

- **Gevoelens**

Zoals blijkt uit de analyse spelen verschillende gevoelens mee bij de keuze tot opname. Sommigen zijn positief maar het merendeel van de gevoelens zijn eerder negatief beladen. Het meest terugkerende positieve gevoel is dat van opluchting. Er valt voor sommigen een zware druk van de schouders en men heeft het gevoel weer een beetje te kunnen ademen.

De eenzame gevoelens alsook het gevoel tekort gedaan te hebben ten aanzien van de partner, blijven nog gedurende lange tijd aanwezig.

We bekijken de mogelijke verschillen tussen de mantelzorgers wat betreft het hebben van positieve of negatieve gevoelens.

De duur van de opname maakt niet noodzakelijk dat de mantelzorger de opname positiever gaat ervaren na een tijdje. Zowel mantelzorgers wiens partner twee maanden als vijf maanden is opgenomen, hebben positieve gevoelens bij de opname.

Wel is het zo dat zwaar probleemgedrag van de partner er kan toe bijdragen dat de partner eerder opgelucht is na de opname. Uit de interviews komt niet naar voor dat de mantelzorger wiens partner zwaar hulpbehoevend is, positiever staat tegenover de opname. Eerder gevoelens van falen en opstandigheid spelen mee bij het feit dat de mantelzorger de zorg niet meer aan kon. De hulpbehoevendheid van de partner heeft hier niet echt een invloed op de gevoelens.

Ook al zijn de mantelzorgers er zich in al de gevallen wel van bewust dat het waarschijnlijk niet anders kan, toch zitten sommigen met twijfels of de opname nu daadwerkelijk de beste keuze is geweest.

Omdat bij de thuiszorg de keuze tot opname niet centraal staat is het moeilijk een echte vergelijking te maken. De keuze voor het opnemen van de mantelzorg wordt meestal als positief ervaren. Wanneer men de zorg opneemt uit plichtsgevoel, kan deze ook wel als een last ervaren worden.

- **Gevolgen**

Wat de gevolgen van de keuze tot opname betreft, merken we dat deze vaak erg ver strekken. De mantelzorger ervaart sterke gevolgen wat de invulling van zijn dagbesteding betreft. Terwijl hij tijdens het opnemen van de zorg een bepaalde structuur en routine heeft opgebouwd, valt deze nu weg. Sommigen hebben moeilijkheden met het herverdelen van de taken. Ze hebben nood aan een nieuwe structuur. Hoewel men ook durft toegeven dat ze meer ademruimte ervaren en het fijn vinden wat meer tijd voor zichzelf vrij te hebben. Dit geldt niet voor al de mantelzorgers zo. Slecht slapen blijkt ook na opname van de partner een probleem waarmee verscheidene mantelzorgers te maken hebben. Doordat de partner is opgenomen in het rusthuis en de dagelijkse bezoeken, blijft er ook nu de opname voor meerdere mantelzorgers niet veel tijd over om eigen sociale contacten te onderhouden. Ten slotte speelt het financiële aspect een rol. Een opname in het WZC is een grote hap uit het budget. Verschillende mantelzorgers halen aan moeilijkheden te ondervinden om de

eindjes aan elkaar te knopen en zeggen zich met weinig middelen te moeten beredderen. Een eigen huis, biedt hen een beetje zekerheid. Al vinden ze het heel erg dat men na jarenlang hard werken hun eigendom moet verkopen om tijdens zijn ouder dag een menswaardig leven te kunnen leiden.

Voor de thuiszorgers zijn de gevolgen die samen gaan met de opname van de mantelzorg voor de hulpbehoevende partner voor een groot deel gelijkaardig. Hier spelen ook de financiële draaglast van de zorg en het verdwijnen van heel wat sociale contacten een dominante rol.

- **Behoeften**

Tijdens het nemen van een beslissing hebben de meeste mantelzorgers nood aan bevestiging. Ondersteuning en advies, van de kinderen maar ook van de hulpverleners die meer zicht hebben op de mogelijkheden en het verdere verloop van de zorg. De mantelzorgers kan de situatie vaak niet objectief beoordelen en is zelden dadelijk overtuigd dat een opname de beste beslissing is.

Wanneer de keuze tot opname gemaakt is, kan een luisterend oor de mantelzorgers helpen bij het kaderen van zijn beslissing binnen het zorgproces. Na de opname komt de nood aan ontspanning het meest naar voor.

Thuiszorgers die bepaalde beslissingen nemen in de zorg, zoals bv. kiezen voor dagopvang, geven ook aan behoefte te hebben aan steun. Het nemen van beslissingen in de zorg veronderstelt voor de meesten steun en instemming van kinderen of hulpverleners. Ook informatie verwerven over de verschillende mogelijkheden, kan hen helpen bij het nemen van beslissingen.

- **Kennis en info**

Kennis in info kan ook gezien worden als een behoefte waaraan de mantelzorgers nood heeft bij het nemen van een goede beslissing. Niet zozeer het vergelijken van prijzen wordt belangrijk geacht. Hoewel een overzichtelijke folder hen een beetje wegwijs kan maken, is het voornamelijk de rechtstreekse communicatie die als meest positieve naar voor komt. Het is voor velen een grote en vaak confronterende stap maar een bezoek aan het WZC levert heel wat nuttige informatie op. Persoonlijke informatie op maat. Waar komt mijn partner terecht, wat zijn hier de mogelijkheden, hoe verloopt de wachtlijst,... ? Wanneer de mantelzorgers de kans heeft een weloverwogen keuze te maken en zich te informeren, verloopt de overgang naar het WZC vrij vlot.

In de thuiszorg heeft men zijn kennis en informatie over het WZC voornamelijk uit eigen ervaring. Vrienden en kennissen die ervaringen en verhalen delen. De mantelzorgers die hun partner reeds op een wachtlijst hebben geplaatst hebben, krijgen hun informatie via de hulpverleners van de thuiszorg of dagopvangcentra .

## 4.6. Fase van nazorg

### 4.6.1. Fase van nazorg thuiszorg

Deze fase is bij deze mantelzorgers niet van toepassing aangezien de keuze tot opname nog niet is genomen. Een vergelijking tussen de beide groepen wat betreft de fase van nazorg kan dan ook niet uitgevoerd worden. Wel is het zo dat sommige hulpbehoevende partners gedurende een langere periode opgenomen zijn in het ziekenhuis, revalidatiecentrum, ... Na deze periode is het voor de mantelzorger ook weer een aanpassen als de partner terug naar huis komt.

### 4.6.2. Fase van nazorg rusthuisopname

Wanneer de partner is opgenomen in het rusthuis, neemt de mantelzorger vaak nog belangrijke taken op zich. Ook wat deze fase betreft kan de mantelzorger heel wat ondersteuning gebruiken. Hij dient zich aan te passen aan de nieuwe situatie en opnieuw structuur te vinden in zijn leven. Sommigen hebben deze structuur reeds gevonden en zeggen dat ze het ondertussen zo gewoon zijn dat ze het moeilijk zouden hebben indien dit weer zou veranderen.

*“Maar daar moet ik wel bij zeggen, het is gelukkig dat ik hier woon en dat zij hier in het rusthuis zit en dat ik daar dus regelmatig naartoe kan gaan. En nu is dat zo een gewoonte geworden dat indien er met mijn vrouw iets zou overkomen. Dat dat mij dus, hoe zal ik het zeggen, tegen zou vallen dat ze weg is omdat ik dan niet meer naar ginder kan. Want dat is een gewoonte, een dagelijkse gewoonte. En als ze er dan niet meer is, dan kan ik ook niet meer naar ginder. Dus dat is voor mij ook, als ik het zo mag zeggen een tijdverdrijf om naar ginder te gaan. Dan kijken we daar samen tv, je zit gezellig bij elkaar, we drinken samen koffie.” (RH6)*

Het is niet altijd makkelijk om in de fase van nazorg te zorgen voor je partner. Ook hier spelen tal van gevoelens mee. Je moet aanvaarden dat het niet meer de partner is waarmee je 50 jaar geleden in het huwelijk trad. Ook wordt vaak de vergelijking gemaakt met het rouwproces. Dit geldt zeker voor mensen waarvan de partner dementie heeft. Het leven in het rusthuis staat voor velen synoniem met miserie.

*“Heel veel geduld é. heel veel geduld. Ja. En ik ga ook alle dagen niet even graag naar daar hoor. Ge komt altijd in de miserie terecht é daar. En hij slaapt dan zoveel. En soms is het wel is tegen mijn goesting. Ik durf dat goed zeggen. Maar toch wil je daar henne é, toch wil je daar naartoe. Ge doet dat gewoon. Tja. En veel geduld moet je hebben.” (RH11)*

Anderen melden dat ze het erg fijn vinden bepaalde taken in het WZC op zich te kunnen nemen. Bovendien is het leuk te om te merken dat de zorg die uit handen genomen wordt door het personeel wordt gewaardeerd.

*“Je kan er komen wanneer je wil. Als ik met het middageten wil helpen dan is het goed, als ik er mee wil gaan wandelen of ik neem haar mee naar een familiefeestje, dat kan allemaal. Ze hebben geen regels van het moet zo en zo. Ze zijn je dankbaar wanneer je helpt met eten geven. Soms dan kunnen ze het denk ik zonder de hulp van de familieleden niet klaar krijgen.”(RH7)*

De fase van nazorg kan erg emotioneel zijn. De mantelzorger weet dat de partner er nog verder op achteruit zal gaan. Hij heeft moeite met het feit dat hij geen goed gesprek meer mee zal kunnen voeren met de partner.

*“Maar sinds dat hij daar zit é. Dat is erg dat het zo moet lopen, maar dat vreet aan u é. Ja zeggen ze zet dat van u af, maar dat is, dat is niet zo simpel é. Hij is er altijd nog wel maar lichamelijk é, want zijn ding, dat is weg hoor. Hij lacht wel als ik kom, want ik denk dat hij mijn stem nog wel herkent. Maar euh, hij zal me ook nooit niet meer bij mijn naam noemen é of ma zeggen of zo, nee.”(RH16)*

Bovendien blijven voor vele mantelzorgers bepaalde gevoelens nog gedurende langere tijd erg sterk aanwezig. Ze moeten doorheen een periode van aanvaarding en deze kan lang duren. De mantelzorger beseft dat hij erdoor moet en hoopt dat het met verloop van tijd makkelijker zal worden.

*“En nu de laatste dagen schrijft ze op haar bordje, en dat is curieus hoor, dan schrijft ze houd ge veel van mij? En dan zeg ik altijd, ik houd nu nog meer van u als vroeger. Want ja ik ga zeker alle dagen langs. Ik zou het niet kunnen hebben dat ik niet bij haar langs zou zijn geweest. Maar nu schreef ze houd ge veel van mij? En dan schrijft ze eronder als ge veel van mij houdt, wanneer mag ik dan naar huis? Dat zijn steken é, dat zijn steken. Ik heb het ook tegen de huisdokter vertelt en die zegt ook, dat zijn steken.” (RH18)*

Het is een aanpassen om een leven alleen thuis op te pikken. Vele mantelzorgers houden zich eraan om dagelijks bij de partner op bezoek te gaan.

*“Ja dat is een grote verandering. Want het is niet plezierig é om alles alleen te moeten doen. Alé nu nog niet maar nu ga ik alle dagen bij haar op bezoek in het rusthuis. Alle dagen en soms twee keer, ik heb toch anders niks te doen.” (RH29)*

Ondanks het feit dat sommige partners in een stadium gekomen zijn dat ze de mantelzorger niet meer herkennen, vindt de mantelzorger het toch belangrijk om op bezoek te gaan. Net zoals in de thuissituatie zetten ze hun eigen leven nog vaak aan de kant.

*“Maar als ik ergens naartoe ga dan is het naar daar. En dan zegt mijn dochter al wel eens, pake ge moet daar zo niet naar kijken want ons moeder weet dat toch niet meer. Jij moet aan u zelf denken en hier ook leuke*



*dingen doen. En ik zeg dan nee nee, dat kan ik niet. Ze moeten daar niet over zagen é, de ene kan dat en de andere niet é.” (RH6)*

#### **4.6.3. Vergelijking**

De mantelzorgers geven zelf mee dat zij zich in een WZC-omgeving vaak een minderheid voelen. De meeste mensen in het WZC zijn alleenstaanden. Bovendien is het merendeel van de partners van de geïnterviewde mantelzorgers dementerend. Zij komen dus zowel thuis alleen te staan en hebben bovendien niet zoveel steun meer aan elkaar wanneer ze op bezoek gaan in het rusthuis. Zeker niet wanneer de partner niet meer communicatief vaardig is.

Verschillende mantelzorgers die de keuze tot opname hebben gemaakt, zijn in de fase van nazorg voor zichzelf op zoek naar een goed evenwicht. Sommigen nemen hun partner nog dagelijks mee naar huis, anderen enkel met feestdagen. Er zijn ook verschillende mantelzorgers die van zichzelf weten dat ze sterk moeten zijn of dat ze anders hun partner weer naar huis halen. Ze weten zelf goed dat thuiszorg eigenlijk niet echt haalbaar meer is en beseffen dat ze door een moeilijke periode moeten. Nog moeilijk er is het wanneer de partner zelf ook duidelijk maakt dat hij niet graag in het rusthuis is en liever mee naar huis zou gaan. Vaak staan er nog hulpmiddelen als ziekenhuisbed, tillift in huis omdat de mantelzorger nog niet wil toegeven dat de partner voor goed is opgenomen.

De nodige ondersteuning is hier zeker op zijn plaats, temeer omdat de mantelzorger zich alleen voelt staan en, vooral 's avonds, vaak eenzaam is. Verder is het belangrijk dat er in het WZC goede afspraken gemaakt kunnen worden rond welke taken de mantelzorger zelf wel al dan niet blijvend wil opnemen.

## **5. Analyse intrapersonlijke relationele praktijken**

Nu we de verschillende fasen van het mantelzorgproces naderbij hebben bekeken, kunnen we ook enkele belangrijke intrarelacionele praktijken van de mantelzorger bekijken. Tijdens het interview werd er onder andere gevraagd naar de houding ten aanzien van een rusthuisopname, er werd gepolst naar de algemene ingesteldheid, assertiviteit, wat te doen bij een dipje?

Wanneer we deze meningen en eigenschappen in beeld brengen, kunnen we straks bekijken of er verschillen te merken zijn tussen beide groepen wat betreft deze kenmerken.

## 5.1. Beslissen tot verlenen van thuiszorg aan hulpbehoevende partner

### 5.1.1. Beslissing van de thuiszorgers

Wat zet mantelzorgers ertoe aan om thuis voor hun zorgbehoevende partner te zorgen? Er zijn verschillende motivaties om de thuiszorg blijvend op te nemen.

- **Evidentie**

Niet al de mantelzorgers kunnen een bepaalde reden aangeven waarom ze de zorg voor hun partner opnemen. Sommigen hebben er niet bij stil gestaan en zien het als een evidentie.

*“Waarom dat ik dat doe daar heb ik nog nooit niet bij stil gestaan. Dat is normaal. Dat is iets dat normaal is in mijn ogen wel. In mijn ogen wel. Want ja als je zo begint: zijn ze goed dan mogen ze wel, zijn ze niet meer goed doe ze dan maar weg. Ja dat vind ik voor mij, dat is, dat kan er bij mij niet door é zoiets. Ik zeg dan heb je gekozen voor de goede dagen maar ook voor de slechte. Dus ja, zo komt het bij mij over. Ik denk dat je dat ook wel wat van thuis uit mee krijgt dieje zorg. Zo meen ik dat é.” (TZ10)*

- **Liefde**

Eén van de voornaamste redenen voor het opnemen van de zorg voor je partner is liefde. Na zoveel jaren van samen zijn, steunen partners elkaar door dik en dun en vinden ze het allerbelangrijkst dat ze samen kunnen zijn.

*“Ik denk aan elkaar zo wat gebonden zijn. Dat je elkaar graag ziet. Dat dat héél heel veel doet. Want je kan elkaar niet missen. En je hebt echt dat gevoel van ja dat moet samen. Je moet samen zijn en ge moet samen aan elkaar. En elkaar graag zien. En als er dan iets gebeurt, ja dan gaat dat verder é. Dan gaat dat gewoon mee door.” (TZ11)*

Er is jammer genoeg niet altijd liefde in het spel. Mantelzorgers die een minder goede band hebben met hun zorgbehoevende partner, nemen de zorg vaak op uit plichtsgevoel. Uit de interviews waar de relatie niet zo goed zit, blijkt dat het vaak gaat om een dominante partner. Deze mantelzorgers hebben extra behoefte aan ondersteuning en bevestiging. Ze zullen de eerste (tussen) stap tot inschrijven op een wachtlijst of opname bijna nooit zelf nemen maar hebben hiervoor een duwtje van buitenaf nodig.

*“Ik praat er niet meer over want ik voel me altijd zo schuldig in die zin dat als ik over hem iets moet zeggen dat is altijd negatief. En dat doe ik niet graag meer. Want dat is zo zalle. Nu heb ik u dat allemaal verteld en daar voel ik me dan straks weer ziek en ongelukkig bij. Van de andere kant komt dat dan zo over van seg die kan daar nu is niks goeds over zeggen. Maar het is hier echt een haat verhouding.” (TZ26)μ*

- **Wederdienst**

Anderen vinden dat hun vrouw/ partner het verdient om goed door hen verzorgd te worden. Vaak zijn zij vroeger thuis gebleven voor de kinderen en zijn de mannen gewoon dat er voor hen ook goed gezorgd werd. Ze vinden het nu fijn om iets terug te kunnen doen voor hun partner.

*“Ik doe dat ook graag voor mijn vrouw, ik heb een heel goei vrouw gehad é. Als ik daar anders over zou denken dan had ze al lang weg geweest é. Maar ik heb zo (duimen op) een vrouw gehad é, en ik doe ze niet weg. En dan mag ik daar nog meer last mee krijgen dan doe ik ze nog niet weg. Alé zolang als ik het aankan é. Want je moet het aankunnen é. Maar tot hiertoe gaat dat.”(TZ21)*

### 5.1.2. Beslissing van de rusthuisopnames

- **Plicht**

Het plichtsgevoel om de zorg op te nemen voor de partner wanneer deze hulpbehoevend wordt is soms sterk aanwezig. Er wordt door de mantelzorger licht getwijfeld of dit de volgende generaties ook nog het geval zal zijn.

*“Het is eigenlijk ook wel een plichtsgevoel dat je dan hebt é. Dat moet je doen, dat zou ik nu niet kunnen iemand zo in de steek laten of zo. Maar ja we zijn ook van een oude generatie. Dat is toch anders, of dat zeggen ze toch.” (RH23)*

- **Evidentie**

Anderen zien het eerder als een evidentie om voor elkaar te zorgen. Men neemt ook aan dat wanneer de situatie omgekeerd zou zijn, de partner deze zorg ook zou verlenen.

*“Je groeit daar in é, ik heb daar eigenlijk nooit niet echt bij stil gestaan. Ik vond dat heel normaal dat ik het werk deed dat zij niet kon en als zij in de kliniek lag, dat ik haar ging bezoeken. Ik veronderstel dat wanneer het andersom geweest zou zijn, dat ze hetzelfde zou doen. Dat is eigenlijk iets ja, daar sta je precies niet bij stil. Daar groei je gewoon in heb ik de indruk.” (RH1)*

- **Respect**

Het is uit respect voor elkaar dat je elkaar verder helpt in tijden van nood. Dat je de ander niet aan zijn lot overlaat.

*“Ik moet daar niks speciaals voor doen. Misschien... Tja ik denk dat respect belangrijk is. Respect, wederzijds respect. Ja dat denk ik dat nodig is. Ik zeg het sommigen die kunnen, ik snap niet dat die op zo een gedacht of zo een gedachten kunnen komen om daar zo niet naar om te kijken. Dat ik denk van met wat ben je nu toch bezig.” (RH12)*

- **Liefde**

Liefde is in veel gevallen een belangrijke component die mee speelt. Na zoveel jaren samen elkaar niet laten vallen. Zorgen voor de ander en geen schuld zoeken.

*“Dat je niet mag vergeten dat je moet lief blijven voor elkaar. Daar kan zij niet aan doen dat ze ziek geworden is é. Daar moet ik mijn vrouw niet voor afstoten é. Want ja al bij al, en alles wat er geweest is, ik moet haar niet afstoten é. Dat kan ik niet, ik... ja ik zeg u nog als je gelukkig getrouwd bent. Ik kan naar mijn gevoel wel zeggen ja ik ben gelukkig getrouwd.” (RH18)*

### 5.1.3. Vergelijking

Tussen beide groepen is niet dadelijk een verschil te merken tussen de beweegredenen waarom ze de zorg op zich nemen. Liefde voor elkaar en evidentie komen in beide groepen het meest naar voor.

Hoewel er zowel bij de thuiszorgers als de rusthuisopnamen voorbeelden te vinden zijn waarbij de mantelzorger niet uit liefde handelt maar eerder uit plichtsbesef. Maar ook zij die handelen uit plichtsbesef houden de zorg lang vol. De reden waarom iemand de zorg voor zijn partner opneemt heeft bij onze respondenten op het eerste zicht geen invloed op het volhouden van de zorg.

## 5.2. Houding ten aanzien van een rusthuisopname

### 5.2.1. Bij de thuiszorgers

De mensen die nog steeds thuis voor hun partner zorgen hebben de keuze tot rusthuisopname nog niet genomen. We gaan hun houding ten aanzien van een rusthuisopname na. Hebben zij inderdaad de keuze gewoonweg nog niet gemaakt of zoeken zij deze keuze nooit te maken?

Mensen hebben verschillende redenen om al dan niet positief tegenover een rusthuisopname te staan.

- **Het financiële aspect**

Eén van de redenen die vaak terug komt, is het financiële aspect van een opname. Het rusthuis is volgens de mantelzorger nog veel duurder dan de thuiszorg en bovendien onbetaalbaar. Sommige mantelzorgers staan zo negatief ten aanzien van een rusthuisopname dat ze zeggen nog liever een einde aan hun leven te maken dan daaraan te moeten denken.

*“Aan een rusthuis!? Maar meisje toch. Klapt me daar niet van zalle want hey. Dan denk dat ik nog liever op zolder kruip met een zeel. Een rusthuis: ten eerste dat is voor ons niet te betalen. 60.000fr in de maand dat kunnen wij niet opbrengen. En als je dan met twee zijt dat is 120.000fr. En op jaarbasis é, begint maar gaan te rekenen zalle, dat is meer als een miljoen é. Die denken geloof ik dat dat zo voor op te rapen is zeker, die van het rusthuis.” (TZ9)*

Een rusthuisopname gaat gepaard met heel wat financiële beslommeringen. De huidige pensioenen zijn in vele gevallen ontoereikend om een rusthuisopname te bekostigen. Bovendien zijn ouderen die een opname voor hun partner nog niet hebben overwogen, vaak ook van mening dat als er naar een rusthuis gegaan wordt, ze dan met twee gaan.

- **Fysieke mogelijkheden**

Belangrijk is dat de mantelzorger zelf nog fysiek in staat is om de zorg op zich te nemen. Een rusthuisopname is dan volgens hen ook vaak nog niet aan de orde. De meesten onder hen zijn zich wel bewust van het feit dat de eigen gezondheid een belangrijke voorwaarde is om de zorg vol te houden. Ze zijn van mening dat ze eerst al de hulp in huis zullen halen die mogelijk is voordat er aan een opname gedacht wordt.

*“Nee, ik vind zolang, en ik ben daar altijd voor geweest, zolang als je kan samen zijn, moet je samen blijven. Dat vind ik. Als ik het zelf op de duur niet meer aan kan, of als er nu met mij iets gebeurt. Ja dan is er geen andere oplossing. Maar ik bedoel maar, zolang als ik hier ben, neen. Toen met mijn moeder, toen was het voor mij nodig. Ik beken dat ook.” (TZ10)*

- **Beroep kunnen doen op hulp**

Beroep kunnen doen op familie of professionele hulpverleners in tijden waarin de mantelzorger zelf (even) de zorg niet meer kan opnemen, is ook een reden die wordt opgegeven om niet aan een rusthuisopname te denken.

*“Neen, dat moet nog niet want als er iets is dan heb ik mensen die wel even kunnen inspringen. Ik denk zonder volk of zonder hulp denk ik ook niet dat ik het ooit zou, ik zou dat proberen... Maar alé, kans genoeg é. Er zijn veel verpleegsters en veel thuishulp tegenwoordig. Als het dan nodig is é. Daarmee denk ik ook wel dat dat niet direct een optie is. Als ge geen centen hebt dan sta je er slecht op, ja ik denk dat dat heel erg is.” (TZ10)*

- **Liefde ten aanzien van de partner**

Een belangrijke reden waarom men eerder negatief ten aanzien van een rusthuis staat is het feit dat men uit liefde nooit niet van elkaar gescheiden zou willen zijn.

*“Neen, neen. En in mijn ogen zal zo iets niet gebeuren. ... Een rusthuis dat is nu uitgesloten, streept dat maar door. Nog geen denken aan. Dat is niet echt uit financiële overweging want daar zou ik nu niet echt bij stil staan. Maar dat is echt mijn gevoel. Ja samen uit samen thuis zeggen ze altijd. Awel zo is dat nu bij mij. Dat is zo mijn gevoel en meer kan ik daar niet op antwoorden.” (TZ10)*

*“Maar ook naar de toekomst toe denken we absoluut nog niet aan een rusthuis. Neeje, we zijn daar nu ook nog niet aan toe maar daar denken wij niet aan. Neeje dat gaat nu niet. Dat kan niet, ik zou dat niet over mijn dinges krijgen. Dan moet het al lelijk doen. Neeje, neeje, dat is niet in het gedacht geweest. Daar zijn ook nog nooit woorden over geweest. En dat zou ik niet over mijn hart kunnen krijgen. Dan weet ik niet, dan moet ik niet meer verder kunnen denk ik” (TZ11.)*

De mantelzorger heeft het gevoelsmatig erg moeilijk met het feit dat ze hun partner na zoveel jaren in de steek zouden moeten laten. De liefde ten aanzien van de partner is dan de belangrijkste reden waarom ze de taak als mantelzorger blijvend op zich nemen.

- **Vernedering**

Een andere reden om de partner niet naar het rusthuis te doen kan zijn dat de mantelzorger het moeilijk heeft om de partner de vernedering om in een rusthuis te zitten niet wil

aandoen (vaak omdat hij zelf ook liever niet naar het rusthuis zou willen). Ze hebben een negatief gevoel bij het rusthuis en wensen hun naaste niet toe zich vernederd te voelen.

*“Ik hoop het maar dat we zo nog lang verder kunnen. Want van dat rusthuis daar heb ik een duivelse schrik van. Ik vind dat vernederend als je daar naartoe moet. Ocharme zijn moeder toen. Die zei dat ook, ge gaat me toch niet naar het rusthuis doen é. En ik vond dat zo erg dat zij dat zei é. Maar ik had mijn man al om te zorgen en ik was aangetrouwd é. Dus dan heb je niet zoveel te zeggen.” (TZ17)*

- **Afstaan van onafhankelijkheid**

Sommige ouderen hebben het moeilijk met het feit dat wanneer de partner naar het rusthuis moet dat ze dan een groot deel van hun onafhankelijkheid moeten afstaan. Wanneer ze de nazorg voor hun partner verder zetten, moeten ze rekening houden met de regels en uren van het rusthuis.

*“Dat weet ik eigenlijk zelf niet. Ik zou het niet weten ik denk dan een rusthuis is een rusthuis é. Hier ga je eten wanneer je wilt. En in de zetel liggen wanneer je wil. En dan is het op uur en tijd é. Nu is het ook wel redelijk op uur en tijd. En dan ‘s avonds om zes uur zitten wij voor de tv. Maar wij doen dat graag ook é.” (TZ19)*

### 5.2.2. Houding ten aanzien van rusthuisopname rusthuis

De meeste mantelzorgers hebben hun houding ten aanzien van het rusthuis uit noodzaak moeten herzien. Velen staan nog steeds weigerachtig ten aanzien van een rusthuisopname. Mede omdat de opname van de partner bij velen nog een erg recentelijke gebeurtenis is. Ze zijn vaak wel tevreden over de verleende zorg al komt naar voor dat er op vele plaatsen een tekort aan personeel is.

- **Tijdig op laten schrijven**

Sommigen zien ook heel goed het nut in van je tijdig laten in te schrijven op de wachtlijst. Ze staan er positief tegenover en maken ook voor zichzelf reeds de bedenking of het niet goed is zich reeds op te laten schrijven.

*“Er zijn zoveel mensen é die er nood aan hebben, dus goed op tijd. Het is maar juist ik ben hier nog bij de verantwoordelijke geweest een paar maanden geleden. Ook om me eventueel laten in te schrijven. Maar ze zegde van ja dat moet niet want ge bent nog goed.” (RH16)*

- **Op aanraden van derden**

Hoewel sommigen hun partner reeds vooraf hebben laten opschrijven, zijn het toch vooral derden die hen hierop gewezen hebben.

*“Ja, nu op het laatste heb ik wel aan een opname gedacht dat wel ja. Ze hebben me dat ook aangeraden. Ook de huisdokter die zegde dat dan, het werd aangeraden. Het werd erg zwaar. De zorg. Ik liep altijd met de klok in het oog é.” (RH18)*

- **Met hulp van de kinderen**

De gedachte aan een rusthuisopname stemt andere mantelzorgers negatief. Moeilijkheden om het te aanvaarden uiten zich in het feit dat er thuis vaak nog de mogelijkheid is voor de partner om terug te komen.

*“Nee, neen want dat is nog altijd... ik kan dat nog altijd niet aanvaarden. Zijn bed staat er nog é. Ik weet dat het onnozel is om het zo te denken maar ik kan dat niet weg doen. Met de kinderen hebben we dan wel daar over gedacht. De kinderen zijn dan overal gaan horen. Ze hebben zich verdeeld é, van ik zal naar daar gaan en ik zal naar daar gaan. En ze hebben hem dan ook overal laten opschrijven é.”(RH19)*

- **Weg vrijheid**

De vrijheid die men thuis heeft en in het rusthuis voor een groot deel weg valt, is een groot argument om negatief naar een opname te kijken. Alles is er geregeld en bovendien kom je in een andere wereld terecht.

*“Thuis is nog altijd het best é. Ge kunt gaan waar je wilt. Eigen baas é. En je eigen omgeving en eigen werk, je eigen tuin. Je kan daar zo goed zijn als je wil daar maar als ik er buiten ben dan denk ik toch altijd oh als ik er zelf maar nooit niet moet komen. Je ziet daar teveel. De ene heeft dit en de andere heeft dat. Ze zitten daar allemaal en ge kunt er niks tegen klappen é.”(RH22)*

- **Dubbel gevoel**

Inzien dat een opname misschien de beste oplossing is maar het niet over je hart krijgen. Een opname ligt voor deze mantelzorger niet eenvoudig omdat men er een dubbele houding tegenover heeft.

*“Een rusthuis, nee, ik heb wel dikwijls gedacht van ... Ik heb twee keer om half één 's nachts de dokter laten komen omdat ik er gene weg mee kon. En dan waren de papieren gereed om de ambulance te bellen, en ik kon*



*het me niet over mijn hart krijgen. Tja daar was niks aan te doen ja. Ja ik heb dat dikwijls gezegd dat ik hem misschien beter weg kon doen maar ik deed het niet! Ik deed het niet, ik kon hem niet weg doen.”(RH8)*

### **5.2.3. Vergelijking**

Het valt niet duidelijk te onderscheiden dat de thuiszorgers een negatievere houding hebben dan de anderen. De eerste groep heeft wel een uitgesproken mening terwijl de mantelzorger die de keuze tot opname reeds gemaakt heeft iets genuanceerder is. Waarschijnlijk is dit omdat zij inzien dat het soms gewoon echt niet anders kan.

De aanvaarding is echter nog niet bij iedereen gebeurd omdat de partner vaak nog maar enkele weken, maanden is opgenomen. Ze zouden ook nog altijd liever hebben dat het niet nodig was geweest. Toch zijn de mantelzorgers die de partner op een wachtlijst hadden ingeschreven wel tevreden over deze keuze. Terwijl de thuiszorgers meer achter het idee staan van het aannemen van extra hulp in huis indien nodig.

De meeste thuiszorgers zien een rusthuis absoluut (nog) niet zitten maar zijn wel zo realistisch om in te zien dat je het niet altijd zelf te kiezen hebt. De kinderen hebben het druk en je moet zelf in fysieke staat zijn om de zorg voor je partner blijvend op te nemen. Wanneer er met henzelf iets moest gebeuren zien ze wel in dat de mogelijkheden beperkt zijn.

## **5.3. Plaats op de wachtlijst**

### **5.3.1. Plaats op de wachtlijst thuiszorg**

Tijdig inschrijven op een wachtlijst van het rusthuis voorkomt dat de oudere en de mantelzorger in een crisissituatie terecht komen waarbij de keuze tot opname niet overwogen genomen kan worden. In vele situaties krijgen de ouderen stimulansen van buitenaf om zich toch maar tijdig in te schrijven op de wachtlijst voor het rusthuis

Verschillende mantelzorgers maken dan ook, al dan niet in overleg met hun partner, de keuze om de partner op een wachtlijst te plaatsen. Hoewel we kunnen stellen dat de groep die overgaat tot inschrijven eerder beperkt is.

- **Invloed van de kinderen: met eigen inspraak**

In sommige gevallen beschikken de kinderen (of één van de kinderen) over expertise inzake ouderenzorg. Zij geven hun ouders de raad mee om zichzelf in te schrijven in een rusthuis. Uit de gesprekken blijkt dat verschillende ouderen dit ook doen zonder daar erg zwaar aan te tillen. Een belangrijke voorwaarde is wel dat wanneer er een plaatsje vrij komt, de voorwaarde er moet zijn dat ze hun beurt kunnen overslaan.

*“Onze dochter die is verpleegster en die heeft tegen ons gezegd laat u op tijd inschrijven in het rusthuis als er dan nog eens iets voor valt dan... Ge moest om te beginnen toch al drie jaar wachten maar je kan die termijn mee verschuiven. En dan hebben we dat maar gedaan é. Allebei ingeschreven omdat je niet weet wat er kan gebeuren. En je kan dan nog neen zeggen, dan sla je wel uw beurt over, uw beurt niet alleen maar dan kom je terug op de rol te staan. Ik vind dat wel goed dat we dat gedaan hebben. Ik heb daar eigenlijk niet meer aan gedacht. Ja sé als de kinderen dat goed vinden dan zal dat zo wel zijn en daarmee uit. Ik heb daar niet zo bij nagedacht en ook niks speciaal bij gevoeld. Omdat ja er was wel de voorwaarde dat ge dat moet kunnen opzeggen uwe termijn als het nog niet nodig is want anders dan doe ik het niet. Dat heb ik wel gezegd, anders dan doe ik het niet.” (TZ20)*

- **Invloed van de kinderen: zonder eigen inspraak**

Soms wordt de partner op een wachtlijst geplaatst zonder dat de mantelzorger daarvan op de hoogte is. In dit geval kon de mantelzorger zich er uiteindelijk nog in vinden omdat hij ervan uit gaat dat de kinderen handelen in het belang van de zorgbehoevende oudere. Ook hier speelt het systeem van een beurt kunnen overslaan en terug achteruit gaan op de wachtlijst een belangrijke rol bij de aanvaarding. Zelf hebben de mantelzorgers vaak nog niet gedacht aan een plaatsje op de wachtlijst.

*“Niet dat ik zou zeggen van God met de last doe ze maar weg. Neen dat doe ik niet é. Dat doe ik niet. Nee, nee, nee daar is geen gedacht van. Ons mannen hebben dat zo beslist. Dat is hun beslissing geweest, niet de mijne. Dat is hun beslissing. En als zij dat beslissen en dat is goed. Dan is dat goed bij mij. Maar ik weet dat ge niet moest om dat toe te zeggen. Ge moet niet maar ze staat op de rol en dan schuift ze terug een beetje op. Ik zeg maar het moet nu niet ook niet. Dat is niet nodig, ik zou het nog niet willen. Hey seg. Dan zit ik hier alleen. Dat is toch waar.” (TZ21)*

- **Invloed van de huisarts**

Voor sommige mantelzorgers is het erg belangrijk dat ze de keuze tot opschrijven in het rusthuis niet door henzelf genomen wordt. Ze voelen zich comfortabel bij de idee dat ze het advies krijgen van iemand anders. Zo moeten ze zichzelf niet verantwoorden bij familie van de partner.

*“De huisarts heeft dan gezegd van zou je niet is uitkijken voor een rusthuis want je gaat dat niet blijven kunnen. Die heeft dan gezegd van hier in het dorp, dat is het makkelijkst é. Maar dat kan nog een jaar duren. Ik ben dan zelf naar het rusthuis geweest om dat aan te vragen. Ik vond dat niet zo moeilijk om te doen, van de moment dat de dokter me dat aangeraden had. Zelf zou ik dat nog niet gedaan hebben. Ik heb wel een paar dagen is gedacht van alé moet ik nu zoiets gaan doen... voor dat rusthuis. Maar ja uiteindelijk dan dat ik dan toch dacht van de dokter heeft dat goed bedoeld, en denkt aan uzelf. Awel ja en nu kunnen ze me ook niet verwijten dat ik hem weg wilde doen.” (TZ26)*

- **Invloed OCMW/ ziekenhuis**

Ook diensten kunnen ouderen inlichten over de voordelen van het tijdig inschrijven. Kinderen zijn vaak een steun bij het zetten van de stap. Ouderen stellen zich de vraag hoe lang ze de zorg zelf nog gaan kunnen volhouden. Door de inlichtingen die ze krijgen, zijn ze ook op de hoogte van het feit dat de kans klein is dat de partner morgen al naar het rusthuis kan/ moet.

*“Ja dat is door dat gesprek dat ik gehad heb op het OCMW zelf. En dan ook de kinderen die daar waarschijnlijk bij geholpen hebben. Die ook zien hoe dat het evolueert. Die inlichtingen genomen hebben, door links en rechts een keer te kijken hoe dat op een ander gaat. En euh op die moment dat ik met mijn dochter daar dan zat, dan heb ik gewoon gezegd zet ze maar op de lijst. Omdat het toch een jaar duurt, en als ik zie hoe vlug het gegaan is op de laatste twee maanden. Telt daar nog eens een jaar bij en wie weet wat is het dan allemaal. De hulp die er komt, misschien dat dat nog vergroot kan worden. Maar of dat voldoende is om alles onder controle te houden, dat weet ik ook niet.” (TZ18)*

Er zijn echter veel mantelzorgers die helemaal niet zo positief staan tegenover een opname van hun partner.

- **Ervoor zorgen tot als ik dood ben**

Sommige mantelzorgers zijn erg categoriek in hun beslissing. Ze willen voor hun partner zorgen tot ze er zelf niet meer zijn. Zolang de mantelzorger zelf niets aan de hand krijgt is deze wens mogelijk. Toch is het niet slecht om voorzichtig te zijn met zulke uitspraken. De kans is immers groot dat de mantelzorger op latere leeftijd alsnog niet meer in staat is om voor zijn partner te zorgen en dan komt het des te harder aan wanneer de beslissing tot opname genomen moet worden. Een realistische kijk op de toekomst is aangewezen.

*“Het rusthuis dat is niks voor mij. En ik zal dan wel de beslissingen nemen. Mijn vrouwe die blijft hier bij mij, want die kan hier niet weg. Ik zal daar wel voor zorgen tot als ik dood ben. En als zij eerder sterft ja dan blijf ik hier alleen é. Beslissingen nemen vind ik niet moeilijk. Neen. Want ik heb in het leger ooit genoeg beslissingen moeten nemen. Ik heb genoeg beslissingen moeten nemen pff. Daar zit ik niks mee in. Ik kan dat goed zo knopen door hakken, daar verschieten mijn kinderen wel van. Dat is geen probleem bij mij. Ik zeg het toch bij mij is er niet rap een probleem ‘s morgens broek en hemd aan en hup”. (TZ22)*

- **Rusthuis in de toekomst, nog niet.**

Anderen zijn realistischer. Ze zien zichzelf of hun partner nog niet naar een rusthuis gaan, ook niet in de toekomst. Ze hebben er nog nooit echt over nagedacht en maken zich de bedenking dat het enkel van toepassing zou zijn wanneer de mantelzorger de zorg echt zelf niet meer op zich kan nemen.

*“Maar ook naar de toekomst toe denken we absoluut nog niet aan een rusthuis. Neeje, we zijn daar nu ook nog niet aan toe maar daar denken wij niet aan. Neeje dat gaat nu niet. Dat kan niet, ik zou dat niet over mijn dinges krijgen. Dan moet het al lelijk doen. Neeje, neeje, dat is niet in het gedacht geweest. Daar zijn ook nog nooit woorden over geweest. En dat zou ik niet over mijn hart kunnen krijgen. Dan weet ik niet, dan moet ik niet meer verder kunnen denk ik.” (TZ11)*

- **Rusthuis in de toekomst, de kinderen regelen dat dan wel.**

Mantelzorgers die kinderen hebben, geven de taak om later als het nodig is een rusthuis te regelen, graag door aan hun kinderen. Hoewel ze er nog niet echt bij hebben stil gestaan, is het besef dat er ooit een tijd komt dat dit nodig zal zijn aanwezig. Een mate van betrokkenheid bij de keuze van het rusthuis is belangrijk maar zeker nu nog niet van toepassing.

*“Daar hebben we wel eens over geklapt. Maar zo lang als het zo is dan nog niet é. Dat zal misschien wel komen vroeg of laat. Dan sta je daar voor. Met de dochters hebben we daar toch nog niet veel over geklapt. Ge zijt er ook niet van op de hoogte. Maar de dochters zullen dat dan wel regelen. Ik zou dan misschien wel eens mee gaan om gaan te kijken. Dat denk ik wel. De dochters zullen daar wel voor zorgen en die zullen wel vragen wat het beste is. En waar dat je het liefste gaat enzo é. Maar daar is nog niet van geklapt. Ik kan het nog altijd baas hier zo. Zolang als het zo maar gaat dan is het goed é.” (TZ12)*

Wat de keuze tot rusthuisopname voor mantelzorgers die nog steeds thuis voor hun partner zorgen betreft, zijn er grote verschillen te onderscheiden. Sommigen hebben het al wel samen besproken. Anderen hebben er reeds ervaring mee en schreven hun partner in op de wachtlijst. Er zijn echter ook mantelzorgers die negatiever staan tegenover rusthuisopname en hier liefst ook nog niet aan denken.

Er is geen eenduidige lijn te trekken, houden de mensen met een negatieve houding ten aanzien van het rusthuis hun partner langer in huis? Wanneer we dezelfde analyse doen bij de mensen die de keuze voor opname reeds maakten, kunnen we kijken of er verschillen in houding te merken zijn.

### 5.3.2. Plaats op de wachtlijst rusthuisopname

Net zoals bij de mantelzorgers die nog steeds thuis voor hun partner zorgen is het aantal mantelzorgers dat ervoor kiest de partner op een wachtlijst te plaatsen vrij beperkt.

- **Vooraf en goed geïnformeerd**

In de ideale situatie staat de partner reeds opgeschreven voordat de nood het hoogst is. Er zijn praktisch overal wachtlijsten zodat de familie ruim de tijd heeft om aan het idee van opname te wennen. Bovendien kan men de familie goed begeleiden en voldoende uitleg geven zodat zij een goed zicht krijgen op de plaats waar hun geliefde naartoe zal gaan.

*“En dan hebben we ze laten inschrijven hier in het rusthuis in het dorp. Hier was ze nu toch twee jaar ingeschreven. Van 2005 en dan nu einde 2007 kregen we bericht dat ze op de tweede plaats stond. Dan zijn we ook een keer langs geweest in het rusthuis. Dat de sociaal assistente belde om te vragen dat we niet eens rond kwamen kijken. Dat je er u dan van bewust bent van hoe het daar is. Dat is een verzorgingstehuis en om dan zo alles is te bekijken en uitleg te vragen enzo. Mijn oudste dochter en jongste zoon zijn dan een tweede keer mee geweest. Toen hebben we dan ook de papieren en de kosten en zo bekeken. Daar hebben ze ons heel heel goed geïnformeerd over alles, tot en met, dat was heel fijn.” (RH18)*

- **Met steun van de kinderen**

Ook hier zijn het vooral derden, meer bepaald de kinderen, die de mantelzorger ertoe aanzetten om de partner een plaats te geven op de wachtlijst. Een goede ondersteuning vanuit het OCMW of rusthuisverantwoordelijke kan helpen om bepaalde zaken duidelijk te stellen.

*“Over twee jaar zegt mijn dochter zou je er niet eens aan denken om op de wachtlijst te gestaan. En dan heeft die van het OCMW dat onmiddellijk bekeken en gevraagd hoe de situatie was. En natuurlijk zij gaat berg af é. En dan heeft ze zelfs een brief gestuurd naar al de kinderen. Want die waren dan nog kwaad dat ze moesten gaan bij leggen, precies of alé ze was al aangenomen. Maar dat was nog maar een geval van inschrijven é voor op de wachtlijst te staan. Ah ja dat heb ik toen gedaan.”(RH25)*

*“Twee jaar daarvoor al, had ik hem laten inschrijven. Omdat onze oudste dochter zegde van ja we wisten dat het alzheimer was. En dan weet je dat het niet beter zal worden. En toen zegde mijn dochter, ma ga hem inschrijven. Want als iemand niet ingeschreven is dan duurt het lang. Dan moet je zelf hulp zoeken en kom je op de wachtlijst. En er zijn mensen die alleen zitten, die krijgen dan weer voorrang enzo. Want ja iemand die helemaal alleen zit die moet ook ergens naartoe é.” (RH16)*

- **Door ziekenhuisopname**

In veel gevallen schrijft de mantelzorgers de partner in op een wachtlijst wanneer deze is opgenomen in het ziekenhuis. Soms is het zo dat de partner veel vooruitgang boekt op gezondheidsvlak zodat hij weer mee naar huis kan.

*“Toen hebben we hem wel direct laten opschrijven in het rusthuis. Daar was wel een wachtlijst. Hij was goed om naar huis te gaan.” (RH13)*

- **Niet te lang wachten**

Er zijn mantelzorgers die overtuigd zijn van het nut van tijdig in te schrijven. Wanneer je te lang wacht, is de kans groot dat je voor problemen komt te staan.

*“Ja dat is bij iedereen anders é. Sommigen die wachten te lang of ze wil niet en ze moeten op de wachtlijst of als ze dan niet wil dan moeten ze weer opnieuw wachten. Ja dat zijn soms problemen é. Ik ben hier heel tevreden.” (RH29)*

### 5.3.3. Vergelijking

Uit de interviews met de thuiszorgers komt naar voor dat er heel weinig mensen hun partner hebben opgeschreven op een wachtlijst van het rusthuis. In de gevallen waar dit wel zo is, zijn het zowel het OCMW, de kinderen als de huisarts, die het advies gegeven om de partner op een wachtlijst te plaatsen. Vooraf inschrijven wordt dus nog erg weinig gedaan. Meestal op aanraden van derden en hulp van de kinderen. Belangrijk punt is dat men vooraf weet dat eens het zover is de mogelijkheid er is om nog te wachten.

Er is geen beduidend verschil te merken tussen thuiszorg en rusthuis wat betreft een plaats op de wachtlijst. Ook bij de rusthuisopname interviews merken we dat in het overgrote merendeel van de gevallen de mantelzorgers ondanks de grote zorgbehoevendheid van hun partner, niet tijdig overgaan tot opname. De meeste mantelzorgers schrijven de partner pas in op een wachtlijst wanneer deze in het ziekenhuis terecht is gekomen. Of wanneer de partner in het revalidatiecentrum niet veel vooruitgang boekt. Op het advies van het medisch personeel wordt uitgekeken naar een alternatieve opvangplaats.

Een enkeling schrijft de partner (en zichzelf) reeds preventief in op een wachtlijst. Dit is meestal door toedoen van de kinderen die bekend zijn in de sector of omdat de mantelzorgers uit ervaring weet dat het nuttig kan zijn om je tijdig op te laten schrijven.

De voornaamste reden waarom de thuiszorgers de partner niet laat opschrijven is, omdat de mantelzorgers erin gelooft dat hij met extra hulp de zorg nog lang zal kunnen verder zetten. Hij is bereid extra hulp te aanvaarden en verkiest deze thuiszorgsituatie boven een plaats op

de wachtlijst en rusthuisopname. Zowel geslacht, leeftijd als ziektepatroon brengen geen opvallende verschillen naar voor wat betreft het opgeschreven staan op een wachtlijst.

## 5.4. Karakter/ ingesteldheid

### 5.4.1. Karakter/ ingesteldheid thuiszorg

- **Algemeen**

De vraag rond karakter/ingesteldheid van de mantelzorgers is een vraag die niet expliciet werd gesteld. De antwoorden omtrent het karakter werden door de respondenten spontaan verteld. Dit maakt ook een vergelijking met de spontane antwoorden van de respondenten die reeds voor een opname hebben gekozen interessant. Zijn er grote verschillen te merken in de manier waarop de respondenten hun karakter en ingesteldheid zien?

#### **Plantrekker**

Mantelzorgers die goed weten wat ze zelf willen en kunnen. Ze trekken hun plan en laten niet de baas spelen over zichzelf.

*“Zo iets dat kies ik zelf, dat heb ik voor mezelf uitgemaakt. Dat is mijn ding é. Want zo had het overlaats is hard gedonderd en gebliksemd en toen kwamen mijn zoon en schoondochter hier aan want die dachten dat ik bang had. Maar ik zei ik heb geen schrik. En toen was het dit en dat. Ik zeg sorry maar ik ben nog altijd baas. Als ik later niet meer weet wat ik doe, dan mogen jullie baas spelen maar nu ben ik nog baas over mezelf.” (TZ16)*

#### **Zorgend**

Een karaktereigenschap die bij verschillende mantelzorgers naar voor komt is deze van de zorgende moeder. Het altruïstische spreekt, iets wat ze vaak van kindsbeen af en van thuis uit mee hebben gekregen.

*“Want als ik vroeger ne cent kreeg om naar de kermis te gaan. Ik was de oudste van acht. Dan liet ik daar ook mijn broertje mee op de paardenmolen of zo. Ik had dat zelf niet nodig. Dat heb ik altijd gehad ja. En daar heeft mijne man nu voordeel van é. Heel veel voordeel heeft hij daarvan. Want alleman zegt dat ik hem rot verwen. Maar ja hij heeft niks anders meer. Dat wil niet zeggen dat ik soms ook niet kwaad ben hoor. Maar meestal...” (TZ17)*

### **Tevreden zijn met wat je hebt**

Samen met het positief denken is de eigenschap om tevreden te zijn met wat je hebt een belangrijke eigenschap om de situatie te aanvaarden en het beste te maken van de zorgsituatie.

*“Dat ligt aan uw eigen é. Er zijn mensen die nooit niet content zijn, ja sé daar kan je niet aan doen dan. Tevreden zijn met hetgeen dat ge hebt, dat is alles. Weet je dat, tevreden zijn dat is alles. Er zijn mensen die nooit niet tevreden zijn, en altijd moeten reclameren. Ja maar die zijn altijd ongelukkig ook é. Ah sé, dat is toch zo. Dat moet je zelf doen. Maar jot zijt toch content met hetgeen ge hebt. Ja maar dat is waar. Want ge kunt heel veel hebben, en niet content zijn. Maar waar sta je dan? Nergens, dan heb je nog niks é. En wat heel belangrijk is, dat is dat je geen tegenslag krijgt met uw kinderen en uw kleinkinderen. Maar dat weet je niet van te voren zalle. Dat weet je niet van te voren.” (TZ20)*

### **Leven van dag tot dag**

Voor sommige mantelzorgers is het belangrijk niet te ver vooruit te kijken. Geen plannen maken en geen problemen in je hoofd steken die er nog niet zijn.

*“Ik zeg altijd maar morgen zullen we wel zien é. Als ik iets tegen kom dan zal ik dat dan wel zien. Niet mee in uwe kop steken é. Daar gaat niet veel meer bij in é, dat ik weer geen kortsluiting maak. Daarmee zien we daar nu nog niet naar. Ik pak ook mijn rust en mijn ontspanning wel zalle. Ik sluit me niet op é.” (TZ23)*

### **Rustig/ geduldig**

Geduld is een mooie deugd. Ook bij het opnemen van de zorg zeggen sommige mantelzorgers dat geduld en je niet laten opjagen door anderen een belangrijke troef is om de zorg voor je partner vol te kunnen houden.

*“Maar ik ben nogal ne rustige hoor. Altijd geweest, altijd rust rust. Ik jaag me niet op. Dat kunnen ze ook niet. Ze kunnen mij niet opjagen. Ik weet altijd wel een antwoord dan. Dat ik dan zeg van ge moet u zelf is zien. Ge moet u daar toch niet voor opdraaien. Daar win je niks mee. In het zelfde geval maak je u er nog ziek mee. Maar ja zo ben ik opgevoed, dat zeg ik altijd. Als de ouders u laten doen en als ge dan iets fout doet niet zo van boem boem... Neen op het gemak blijven en zelf uw plan leren trekken.”(TZ22)*

### **Niet piekeren/ relativeren**

Wanneer je goed je bezigheid hebt, heb je geen tijd om te piekeren. Met piekeren kom je zeker niet verder, dus je doet het dan ook beter niet, al moet je dat wel kunnen.



*“Nee ik heb niks nodig want ik krijg mijn werk niet gedaan. Ik heb mijn bezigheid wel, meer dan zelfs. Het ligt ook aan uw eigen als ge teveel tijd hebt om na te denken over de miserie. Dat ligt ook in uw karakter. Want ge kunt zitten piekeren maar dat helpt toch niks. Ge moet dat inzien. Maar ik heb nu zo een karakter dat ik dat goed kan.” (TZ24)*

Ook een gezonde dosis relativiseringsvermogen, helpt sommigen om vooruit te komen. Al geven de meesten ook toe dat dat de ene dag al beter lukt dan de andere.

*“We hebben niet te kiezen in het leven é. Ik ben ook één die het dan probeert te nemen zoals het komt. Ik zal bv geen spuit voor de griep pakken als ik ze moet krijgen dan krijg ik het toch. Ja ik probeer zo weinig mogelijk pillen en zo. Ge moet uw gezondheid een stuk zelf opnemen. Er ligt veel aan uw ingesteldheid. Ge hebt het voor een deel zelf in handen. Ge kunt erbij gaan zitten, en er tien op een rij zetten. De éne klaagt en de andere niet. Ja hoe komt dat? Ik weet dat ook niet. Maar ik kan toch niet veranderen. Ge hebt het eigenlijk allemaal niet in handen. Ge hebt het leven niet in handen. En dat leer je wel een beetje aanvaarden met het ouder worden. Ja en dat is dan weer zo ja dat de éne dag van zelf gaat en de andere dan weer niet. Och ja.” (TZ28)*

### **Introvert/ gesteld op privacy**

Niet iedereen komt met zijn problemen naar buiten. Het aanvaarden van de zorgsituatie is een eerste stap. Daarna is het een eigen keuze in welke mate men terug participeert in het sociale leven.

*“En wij zijn eigenlijk ook niet, alé ik weet dat dat er zijn die anders zijn, maar wij zijn eigenlijk zo meer op onze privé. Ik vind dat ieder zijn trots heeft zo van. Ik zeg wel altijd dat hij dat moet leren aanvaarden maar van zo te zeggen van ik ga met de rolstoel zo alle kanten hene zo.” (TZ3)*

### **Humoristisch**

Af en toe de humor van bepaalde situaties inzien, helpt sommige koppels om de situatie draaglijker te maken.

*“Ze was nog maar acht dagen thuis en ze spoelde haar gebit al door de wc. Ja, daar konden we mee lachen, da was toch om mee te lachen als ge dat tegen iemand kon vertellen da was toch grappig. We hebben het niet meer terug gevonden dat zit nu de put in.”(TZ5)*

### **Ondernemend**

Zelf initiatief nemen om bij te leren en ervaring op te doen, heeft deze mantelzorger geholpen om de zorg voor zijn vrouw op te kunnen nemen en vol te houden.

*“Dan zijn er mensen die zeggen, hoe kan dat toch dat met twee gehandicapten. Ja hoe kunnen die dat. Als ge maar op een stoel gaat zitten dan kan je niks hoor. Ge kunt als ge u eigen open stelt en aan alles deel neemt, daar leer je veel in bij. En ervaring op doen en dan leer je heel veel. Nooit bij de pakken blijven zitten.” (TZ6)*

## **Gestructureerd**

Structuur brengen in de zorg maakt het overzichtelijk en hanteerbaar. Uit bovenstaande getuigenis blijkt ook dat deze structuur er niet van vandaag op morgen is maar dat je vooral in het begin heel wat moet uitzoeken.

*“Wel geduld maar als ik nu 's avonds ga slapen dan weet ik al wat ik de dag nadien allemaal ga doen. En als er dan iets tussen komt, dan vergeet ik dat. Daar heb ik wel sjans mee zo. Dat ik alles op een rijtje zet zo. Maar ik zeg het is moeilijk, moeilijk, moeilijk. Vooral het begin, ja. Want ge moet nondeju op uw tanden bijten. En dan moet je gaan zien voor een rolstoel, ge moet gaan zien voor een bed. En dan is het dit en dan is het dat. En ge weet niks, ge weet niet waar ge moet zijn.” (TZ7)*

## **Flexibel**

Doordat mensen vaak al erg lang samen zijn, is het voor hen moeilijk een leven zonder hun partner in te denken. Een goed aanpassingsvermogen en nuchter omgaan met de huidige situatie helpt hen bij het zorgen voor hun partner.

*“Iedere mens is anders ingesteld ik weet dat niet maar bij mij is dat nu eenmaal zo. Ge zijt getrouwd en ge moet voor elkaar zorgen é. Als ik dat nu had gehad. Want in begin toen ze nog redelijk bij haar verstand was. Want ze had nog momenten dat ze goed was é. Dat ze zegde gij ziet toch met mij nogal wat af é. Oh dat ik zei van ja als ik het gehad had dan zou jij het doen é. Ge moet het zo bekijken é. Ja ik kan me rap aanpassen. Alé rap, redelijk rap. Dat heb ik wel.”(TZ27)*

- **Dipje**

In de vragenlijst werd ook gepolst naar datgene dat de mantelzorger er weer bovenop kon brengen wanneer het even minder ging. Onderstaande voorbeelden geven weer dat iedereen andere behoeften heeft, de mogelijkheden om een dipje te boven te komen, zijn erg ruim.

## Activiteit ondernemen waarbij je moet nadenken

Activiteiten ondernemen waarbij je moet nadenken is een vaak voorkomende oplossing om een dipje te boven te komen. Je hebt geen tijd om te piekeren en bent even met iets anders bezig. Zaken die veel genoemd worden zijn: kruiswoordraadsels oplossen, duiven melken, schilderen, zingen in een koor, handenarbeid waarbij denkwerk komt kijken.

*“Ik heb ondervonden dat wanneer ik kan werken, dat dat het best mijn gedachten verzet. Fietsen veel minder. Omdat je met fietsen dat is een lichamelijke beweging waar je niet veel moet bij nadenken. En dan kunnen je gedachten bezig blijven met datgene waar je mee in moeilijkheden zit. Terwijl als je, ik doe bijvoorbeeld ook graag houtbewerking, ja dat is iets waarbij je moet nadenken, dat gaat niet vanzelf. En dat verzet is eigenlijk het beste. Of in de tuin werken. En hoe ga ik dat eens doen? En een serreke bouwen. En zo van die dingen. Ja dat is het enige. Voornamelijk ook het enige om uw gedachten te verzetten. Ja en contact met mensen é. Dat heb je ook nodig.” (TZ8)*

Af en toe een keer goed kunnen vloeken en tieren, lijkt voor sommigen ook een goede uitlaatklep.

*“Vloeken en tieren. Dat lucht op. En dan als dat gedaan is ja... Ofwel kruip ik op de zolder of zo. (lacht) Er zijn momenten als ik me dan goed voel. Als het dan over is. Dan begin ik te schilderen, te schilderen,... Want ik schilder iconen é. Ge hebt hier onze kapel nog niet gezien (lacht). Neen, maar daar, daar kan ik mij het rustigste bij voelen. Maar ja ik heb niet veel tijd é. Want dan moet ik naar ginder en dan moet ik naar daar. Ah ja want ik moet winkelen, ik moet ja naar de bank, naar de post. Overal naartoe en alles regelen.”(TZ14)*

## Communicatie met vrienden of kinderen

Het belang van een goede, fijne communicatie speelt ook een grote rol. Al vertellen veel mantelzorgers dat ze niet graag mensen lastig vallen omdat ze beseffen dat ook zij een druk leven hebben. Een goede babbel is vaak echter een leuke ontspanning en afleiding.

*“Eigenlijk aan mijne hof, dat doe ik heel graag. Maar in eerste instantie mijn vriendinnen. Maar ik wil ook geen mensen lastig vallen. Want die hebben allemaal een hoop kleinkinderen. En die hebben het allemaal heel druk. En wij hebben niks, wij zitten hier met ons drie. Mijne zoon dieje woont nog thuis, dus. Telefoontjes doen, daar kijk ik niet naar. Dat doe ik veel. En dat weten mijn vrienden ook, die kennen mij.” (TZ28)*

## Communicatie met de partner

Wanneer de partner nog in staat is om te communiceren, hebben partners veel steun aan elkaars gezelschap. Samen zaken uitpraten en een goede communicatie komt erg vaak terug wat betreft zaken waar de mantelzorgver veel belang aan hecht.

*“Maar als er me iets tegen zit, ik kan bleiten gelijk een klein jong é. Ik ben zo weemoedig als ik weet niet wat. Maar van de andere kant zouden ze zeggen van oei oei oei dieje heeft veel praat. Alé positief é want ik ben geen praatjesmaker. Iedere mens heeft zo wel eens een kwade dag of een dipje é. Maar dat lost zichzelf op. Ja dan gaan we wat bij elkaar zitten en elkander zo eens bij de pol pakken zo. En dan gaat dat over. Dan verdwijnt dat weer. En anders ga ik eens naar mijn duiven. Ik heb altijd iets te doen, het is druk genoeg.” (TZ21)*

*“Ja, dan los ik een kruiswoordraadsel op. Of we praten met elkaar. Eh ja dan steunen we mekaar. Ja want hij steunt mij nog goed. Want daar hebben we nog geluk mee gehad, dat die spraak terug is. Want in het begin niks é, toen kon hij niet meer praten. Ja gelukkig is hij nog vrij goed hersteld. Dat vind ik toch belangrijk dat de geest toch ook terug hersteld is. Dat je nog tamelijk goed kunt onthouden en kunt volgen. Ja niet zo snel niet meer, maar dan doen we het wat trager é.” (TZ27)*

## Niets speciaals: zelf moed inpraten

De moed niet laten zakken en jezelf oppeppen. Hetgeen niet wil zeggen dat er al eens geen traan gelaten wordt.

*“Dat is niet gemakkelijk. Dat ge dan uw eigen soms wel is kunt laten hangen. Of dat ge al eens een traan laat. Dat ik zeg van ach dat had ik toch ook nog graag gedaan. Zo é. Maar dat gaat dan wel weer over. Dan zeg ik in mijn eigen ja dat kan niet, dat is hier niet en daar moet je mee content zijn. En dan moet je u terug herpakken é. Meer zeg ik niet als gewoon: het is niet, het kan niet en ge moet content zijn. En dan krabbel ik weer terug.” (TZ25)*

*“Ja, ik voor mijn part. Ik heb nog geen slechte dag gehad. Dat het wel een beetje minder is maar om te zeggen een slechte dag, dat heb ik nog niet mee gemaakt. Ik ben nogal positief. Want ik ben alle dagen van 's morgens tot 's avonds in de weer. Ik laat me niet rap hangen. Ge weet dat je dat niet mag é. Ge moet vooruit é, ge moet vooruit. Ge moet dat kunnen dat is waar. Ik zal nu zeggen als ik nu mijne moed moest laten zakken dan was het helemaal gedaan. Zo moet je denken é.” (TZ13)*

- **Grenzen kennen**

Aan de mantelzorgver werd gevraagd of hij zijn grenzen kent. Weet hij wat hij allemaal aan kan of gaat hij zijn grenzen wel eens te buiten?

Verschillende mantelzorgers geven toe dat ze hun grenzen wel eens durven te overschrijden. Ze hebben het moeilijk om neen te zeggen wanneer hen iets gevraagd wordt.

*“Ja. Ik ga mijn grens wel eens ooit te buiten. Dat ik het nadien moet bekopen, dat ik beseft dat ik te ver geweest ben. Jawel. Maar ik heb ook altijd en dat is...En hoe zal ik dat nu moeten zeggen. Ik kan niet direct een voorbeeld vinden. Maar die ooit op mij hebben gerekend en die het nu nog zouden vragen. Dat het dan wel ooit moeilijk is van neen te zeggen.” (TZ10)*

Het is belangrijk om aandacht te besteden aan jezelf. Sommige mantelzorgers hebben reeds (medische) hulpmiddelen ingeroepen omdat ze beseffen dat het niet goed is steeds ja te zeggen.

*“Nee. Dat is soms wel zo dat je zegt had ik dat maar niet toe gezegd. Ja ja. Daar ben ik zelfs nog iets voor aan het innemen nu om dat een beetje onder controle... Ja ik loop mezelf voorbij soms. Dat weet ik. Ik vergeet mezelf en dat mag dus niet é. Want ik ben ook belangrijk voor de zorg.” (TZ17)*

Eén stap te ver betekent vaak dat de mantelzorger in problemen komt. Extra stress is een gegeven dat men kan missen bij het opnemen van de zorg. Het is dan ook belangrijk om ervoor te zorgen dat de mantelzorger niet aan onnodige stress-elementen wordt bloot gesteld.

*“Dat is moeilijk. Ik zou zeggen, ik ga altijd zo ver dat ik één stap te ver ga. En dan zit ik met de nadelen é. Dan zit ik met de nadelen. Altijd één stap te ver en dan ja... En grenzen trekken euh voor mezelf tot ik erbij val, tot ik erbij val.” (TZ26)*

Gelukkig zijn er ook mantelzorgers die beseffen dat ze tijdig moeten aangeven wanneer het hen teveel wordt. Doorheen de zorg is dat voor sommigen een punt waaraan ze gewerkt hebben. Ze zien wel in dat het nodig is je grenzen aan te geven zodat je de zorg langer kan volhouden.

*“Ja ik ken ze wel. Ik stop nu 's avonds veel vroeger als eerst. Omdat ik vroeger door ging maar nu niet meer. Ik voel dat wel wanneer het genoeg is geweest. Dat wel, maar ja dat voel je zelf wel é. Als je maar blijft gaan dan lig je erbij op de duur.” (TZ20)*

Anderen vinden het normaal dat je aangeeft wanneer het voor jou te ver gaat. Ze hebben er dan ook geen probleem mee om hun mening mee te geven.

*“Ja ja ik kan gemakkelijk neen zeggen. Als er me iets niet aanstaat dan zeg ik neen. Hela hela want met mijn voeten moeten ze niet spelen é. Ja voor mij is dat normaal é. Als ik iets zeg dat ik vind dat dat niet juist is dan is dat voor mij niet juist é punt. Oh neen bij mij is dat dan vlakaf gedaan, hup amen en uit.” (TZ22)*

- **Positief denken**

Positief denken is een instelling waarvan gezegd wordt dat het zelfs kankerpatiënten meer overlevingskansen geeft. Zou dit ook de overlevingskansen van de thuiszorgsituatie kunnen vergroten? Aan de mantelzorger werd gevraagd of hij positief in het leven staat, probeert hij zich op te trekken aan de positieve dingen in het leven?

Een positieve instelling is voor vele mantelzorgers een evidentie voor het volhouden van de zorg. Ze zeggen zelf dat ze zich niet mogen laten hangen want dat dat zeker de thuiszorgsituatie niet ten goede komt.

*Maar ik kan me nogal vlug herpakken hoor als het zo wat minder gaat. Ik ben nogal positief. Dat heeft anders geen zin é. Ik heb zo gedacht in het begin: ja ik kan mee de put in kruipen of ik kan zeggen ik neem een beetje afstand van de ziekte want ik moet positief en goed blijven om hem te verzorgen é. Maar als ik me dat te hard aantrek dan word je zelf ook ziek é. Eh want anders dan kan ik niet meer functioneren, en waar ben je dan? Dat heb ik me wel voorgenomen zo. Dat ik dat zo moest doen. (TZ17)*

Er zijn zelfs optimisten die zeggen dat ze doorheen de zorg nog niet echt een slechte dag hebben gehad.

*“Ja, ik voor mijn part. Ik heb nog geen slechte dag gehad. Dat het wel een beetje minder is maar om te zeggen een slechte dag, dat heb ik nog niet mee gemaakt. Ik ben nogal positief. Want ik ben alle dagen van ’s morgens tot ’s avonds in de weer. Ik laat me niet rap hangen. Ge weet dat je dat niet mag é. Ge moet vooruit é, ge moet vooruit. Ge moet dat kunnen dat is waar. Ik zal nu zeggen als ik nu mijne moed moest laten zakken dan was het helemaal gedaan. Zo moet je denken é.” (TZ13)*

Sommige mantelzorgers zeggen dat ze al hun ganse leven positief door het leven stappen. Het besef dat het niet voor iedereen en niet altijd even makkelijk is om het positieve in de dingen te zien is ook sterk aanwezig.

*“Ja ik heb dat altijd gehad. Hij zal zo nogal eens zeggen van ai ai ai dees en nu kan ik niks meer. Dat ik zeg van och manneke toch. Er zijn er nog ander. Dat zeg ik dikwijls ge moet proberen, want met blijven te zitten ben je niks. Ge moet het kunnen ja dat weet ik.” (TZ15)*

Ook een optimist kan af en toe eens een mindere dag hebben. De eigen situatie bekijken tegenover andere gevallen, kan hen helpen om het allemaal een beetje te relativeren.

*“Ja dat denk ik wel. Dat denk ik wel. Ik ben al wel eens neerslachtig maar dat zal iedereen wel is hebben zeker. Daar zal ik wel niet alleen zijn. Maar eigenlijk ja. Het kan wel eens zeer doen maar ja. Als je dan bekijkt er zijn nog zoveel anderen. Dan denk ik ook van och ja ik zal maar content zijn. Dan probeer ik toch positief te blijven. Ja, ik heb daar niet zo veel problemen mee. (TZ25)*

Zeggen van jezelf dat je positief bent in gesteld is niet voor iedereen even makkelijk. Vaak hebben de mantelzorgers al heel wat mee gemaakt en geven ze ook toe dat er perioden zijn waarin ze het leven een heel stuk minder positief tegemoet keken.

*“Ja dat is belangrijk maar dat wil niet zeggen dat ik het de eerste maanden niet moeilijk heb gehad hoor. In begin was de eerste drie maanden zo, toen was het heel moeilijk. Toen kende ze niemand niet meer, zelfs mij niet meer.” (TZ5)*

Anderen willen het een beetje nuanceren en zeggen eerder realist te zijn dan optimist.

*“Ja positief, ja dat zal ik niet zeggen. Maar negatief ook niet. Ik zou meer zeggen realistisch zo. Ja. Ik weet dat er ja dat er geen toekomst meer is. Dat weet ik en dat aanvaard ik. Algemeen, ja ge kunt er niet over é. Er is nog ja, ik weet wel wat er gaat komen é. Het zal erger worden dat weet ik wel. Tot op een bepaalde moment dat het waarschijnlijk niet meer te houden is thuis en dat ze zal moeten worden opgenomen. Daar ben ik zeker van dat dat gaat komen. Ik hoop niet dat er morgen of overmorgen beterschap gaat zijn.” (TZ18)*

#### 5.4.2. Karakter/ ingesteldheid rusthuisopname

- **Algemeen**

##### **Geen planner**

Veel mantelzorgers leven van dag tot dag. Echt dingen plannen kunnen ze niet meer omdat de zorgsituatie erg onvoorspelbaar is. Een goede ingesteldheid is dan zeker om niet te ver vooruit te kijken want dan word je al te vaak teleurgesteld.

*“Dat is misschien ook een ingesteldheid van mij dat ik nu zeg van ja ik plan eigenlijk niks niet meer. Ik leef een beetje van dag tot dag. Want als ik plan dan loopt het in het honderd. Ik heb dat een paar keer voor gehad. Nu gaan we iets kopen voor op vakantie en dan werd ze ziek en dan moet je dat weer uitstellen. En dan zeg je plannen maken eh, ik maak geen plannen niet meer, we zullen wel zien wat er komt en we maken er het beste van. We leven van dag tot dag” .(RH1)*

##### **Introvert**

Het is niet voor elke mantelzorger even makkelijk om informatie of raad te vragen. Wanneer ze een introvert karakter hebben, nemen ze dat vaak al gedurende verschillende jaren met zich mee.

*“Het personeel is daar heel vriendelijk. (stilte) Ja die hoofdverpleegster ja.... Maar ge moet het dan feitelijk ook wel allemaal zelf vragen é. En ik heb dan ook zo nogal een gesloten karakter dus ik vraag al niet teveel. Ik weet niet, ik heb zagezegd vroeger ook altijd onder de sloef gelegen. Want mijn vrouw was baas in huis é. Maar ik was veel weg, werken en in mijn vrije tijd bij de brandweer.”(RH15)*

### **Assertief**

Daartegenover staan mensen die hun mening wel met anderen durven delen. Ze vinden het zelf belangrijk om op de hoogte te zijn.

*“Ik kom op de vergadering zitten maar die mengde zich nooit niet. Die had nooit geen dinge, ideeën of zo. Ik wel é, ik ben nu eenmaal iemand die alles volgt en mijn mening zegt. Anders zit je er toch maar bij voor spek en bonen.”(RH16)*

### **Rustig**

Alles op zijn tijd en niks overhaasten is een instelling die voor sommigen helpt om niet teveel te piekeren en naar de toekomst te kunnen kijken.

*“Dat heb ik eigenlijk zo niet... ik heb terug niet zo heel veel gedacht. Ik ga vooruit en morgen zullen we wel zien. Zo. En tijd brengt raad zo zeg ik het. Ik heb dat tegen ons mannen ook gezegd van ja maar dat is allemaal niet overhaast zalle want tijd brengt raad. Zo komt dat wel in orde allemaal zalle. Het is daarmee.”(RH17)*

### **Beleefd**

Met een beleefde aanpak kom je een heel eind is de ingesteldheid van deze mantelzorger.

*“Ik ben ook altijd iemand zo geweest die laat me zeggen euh op een fatsoenlijke manier kan je alles vragen. En ik ben iemand die altijd op een fatsoenlijke manier. Ik gebruik niet de manier van dat MOET zo, neen dan zeg ik is het mogelijk? Ik ben altijd heel anders zo... En als ergens moest gaan dan was het altijd sorry mag ik u eens iets vragen, ik heb een paar vragen. En dan zeggen ze u ja waarom niet. Terwijl dat je dan ook van veel hoort die komen dan uit de bus en zeggen van zeg hey wat is daarvan é. Zo die druk é, maar daar haal je niks mee é.”(RH18)*

### **Bezorgd**

Net zoals bij de mantelzorgers die nog steeds thuis zorg dragen voor hun partner komt het moedergevoel, het zorgende, het altruïstische vaak naar voor.

*“Neen, niet uit prestige neen. Maar ja dat is mijn innerlijke ik, dat is dat moedergevoel dat je hebt é. En nog, ik moet me nog altijd inhouden. Want daarstraks ook weer, hij pakt de theepot en dat is zo een zware theepot en ik zag het al gebeuren é. Ik zeg wat ga je doen? En dan heb ik toch maar weer geholpen om dat in te gieten.*



*Maar je moet ze zichzelf leren behelpen é. Want dat is het grote punt waar hij nu in het rusthuis zit, hetgeen dat ze kunnen moeten ze zelf doen. En dat is mijn groot gebrek, ik vlieg altijd direct om te helpen.”(RH19)*

## **Flexibel**

Een goed aanpassingsvermogen en je flexibel gedragen naargelang de situatie is een eigenschap die zeker een positieve bijdrage kan leveren bij het volhouden van de zorg.

*“Maar alé het is ook hoe dat je daartegenover staat, heb ik nu €1000 per maand of heb ik er €10.000. Wel ik zal altijd mijn plan trekken. Ik pas me aan. Ik pas me aan, ik heb dat van thuis uit moeten leren. Van mijn moeder al é.”(RH25)*

## **Eerlijk tegenover jezelf**

Ook al is het niet altijd even makkelijk je met de gevoelens die je hebt toelaten en je daar niet voor schamen.

*“Ik denk altijd ja seg vooruit we doen er nog maar een schup bij. Niet alle dagen zijn even gemakkelijk, er zijn er ook dat ik daar zit te schreeuwen maar we moeten erover é. Ge moet dat ook niet opkroppen é want daarna gaat het weer wat beter. De éne keer ga ik al lachend naar ginder en de andere dag al schreeuwend. Maar altijd met een raar gevoel.”(RH5)*

*“Ja, en ik probeer altijd van alles het beste te maken. Alé ja het is niet altijd zo é. Van tijd dan ben ik ook wel eens razend kwaad of kruip ik eens in een hoek. Of ben ik ook eens een hele tijd aan het janken. Want tenslotte in die zeven jaar heb ik ook wel veel geschreeuwd hoor. Dat is niet zo leuk hoor. En ge probeert dat dan goed te doen. En soms dan word je echt wel eens heel kwaad. Nu niet dat ik er op slaag of zo é. Maar dat je zegt van verdomme en nu kan je de pot op é mateke. Dat wel. Maar dan twee minuten nadien dan heb je zo dat schuldgevoel van moet dat nu, en kan dat wel?”(RH24)*

## **Diplomatisch**

Altijd de gulden middenweg zoeken, niet uit op ruzie.

*“Ja dat is voor mij iets... ik ben daar heel diplomatisch in. Ik kan niet met ruzies of vetes of zo, daar kan ik niet goed mee om. Ik ben daar misschien altijd veel te gemakkelijk in geweest. Als er bv. ergens ruzie was of er is eens een woord, dan ging ik gewoon door. Je zal met mij nooit geen ruzie kunnen maken. Je zal mij ook niet horen zeggen, dat of dat of dat,... nee. Dat doe ik niet. Altijd proberen, een minnelijke schikking te zoeken.”(RH6)*

- **Dipje**

### **Afleiding**

Bezig zijn met andere zaken dan de zorg. Voor sommigen biedt de computer soelaas voor het spelen van spelletjes of om zaken op te zoeken.

*“Euhm, als ik echt een mindere dag had, dan zweeg ik. Ik probeerde ook, en daarmee heb ik ook een computer gekocht. De laatste twee jaar zit ik daar gewoon van alle dingen op te zoeken. Gewoon op zoeken, niet dat ik daar mee schrijf of zo maar gewoon daar mee spelen.”(RH24)*

### **Herinneringen ophalen**

Positieve herinneringen ophalen door bijvoorbeeld oude foto's te bekijken.

*“Afen toe als het niet zo goed gaat dan neem ik de dozen met foto's nog eens en dan ga ik foto'kes kijken. Ja en dan we hebben goede tijden gehad. En dan denken we maar aan de goei é, de kwaai zijn er nog genoeg.”(RH5)*

### **Contact zoeken**

Op bezoek gaan bij vrienden of een keer samen eten met de kinderen.

*“Ja dan ga ik eens bij iemand langs. Of de kinderen komen op zondag, of als we iets gaan eten. En dan is dat weer iets beter é. Dan gaat dat wat beter, een beetje verzet hebben zo. Ja dat heb je nodig hoor. Ja. Ik kan dan wel ergens terecht of dat ze zeggen kom een keer een avond eten bij ons.” (RH20)*

Omtrent dit contact zoeken zijn sommige mantelzorgers erg specifiek. Je moet echt je verhaal kwijt kunnen zonder dat je in de rede wordt gevallen. Het belang van echte goede communicatie waar je achteraf daadwerkelijk iets aan hebt, wordt volgens deze mantelzorger onderschat.

*“Er zijn twee dingen die van groot belang zijn en die niet altijd worden erkend. Dat is A als mensen in een dip zitten of problemen hebben, dat er dan een luisterend oor is. Ik vond het altijd flauwe kul maar ik heb nu gemerkt hoe belangrijk dat is. Dat er iemand is, of dat er mensen zijn die naar iemand kunnen luisteren. De meeste mensen vallen elkaar in de rede wanneer er een gesprek is. En dan zegt iemand bv van ik heb hier zo een pijn en dan zegt de ander van nou mijn broer had dat ook en dan hoor je een heel verhaal van je weet wel. Nou dan kan iemand zijn verhaal niet kwijt en je moet hem eerst laten vertellen dat hij pijn heeft en hem laten uitspreken. Dat is zeer belangrijk, zodat hij het kwijt is. En wanneer hij iets kwijt is dan is er ruimte om te denken van God ik heb toch alleen maar pijn in mijn knie, maar je kan nog wel lopen, en je kan nog genieten van de televisie enzo. Dus eerst moet dat verhaal weg en dan zijn er wel mogelijkheden om mensen op een ander pad te brengen. En die zijn er daar ben ik heilig van overtuigd. Dan heb je, er moet veel meer gebeuren op het pad van communicatie, dat is helemaal onbelicht.”(RH7)*

## Ontspanning

Iets ter hand nemen bijvoorbeeld schrijven of gezellig samen keuvelen.

*“Dikwijls dat ik hier zit na te denken. En dan begin ik te schrijven. En als het minder gaat dan ga ik naar beneden. En dan ga ik daar bij een paar oude maten zitten. Dat zijn ook mensen van het dorp en dan praten we over koetjes en kalfjes.” (RH6)*

- **Grenzen kennen**

Net zoals bij de thuiszorgers werd aan de mantelzorgers die de keuze tot opname hebben gemaakt de vraag gesteld of ze hun eigen grenzen kennen.

Doorheen de opname van de zorg, leer je je grenzen kennen.

*“Ja. Ja dat heb ik wel geleerd. Nu sinds dat mijn man dat aan de hand heeft gehad heb ik dat wel geleerd om te zeggen van neen dat gaat nu niet.” (RH26)*

Het belang van de eigen grenzen niet te overschrijden wordt zeker ingezien. Ook nadat de partner werd opgenomen blijft het belangrijk om je grenzen te stellen.

*“Dat ik zeg ik stop ermee. Want ik weet hoe ver ik kan gaan. En ik neem niks meer aan waar ik eigenlijk tegenop zie é. Ge moet ook aan uw eigen kunnen denken en nu doe ik dat. Want ja nu voel je wel dat het moet é. Ik zeg het ik heb nooit niks moeten pakken om te slapen maar nu heb ik iets en dat lukt wel.” (RH16)*

Niet iedereen is het erover eens dat je grenzen moet hebben. Wanneer je mensen graag ziet zeg je daar niet neen tegen. Mensen hebben het er moeilijk mee, ook hier voornamelijk wanneer het kinderen of de partner zelf betreft.

*“Ik vind dat je in het leven, er zijn momenten dat je neen moet kunnen zeggen. Maar ik vind als je een beetje sociaal bent, en je wil vrede en liefde in het leven. Dan moet je toch meer ja kunnen zeggen é, dan moet je toch. Want ik heb nooit, nooit, nooit en zeker niet tegen mijn vrouw nooit kunnen neen zeggen.” (RH18)*

Grenzen liggen ver en zolang men kan, waarom zou men dan anderen niet verder helpen?

*Nee, voilà nu zeg ik neen sé. Mijn grens die ligt toch ver zalle. Och daar denk ik allemaal zo niet over na manneke. Ge zijt gewend om te helpen é, waarom zou je toch niet helpen voor zolang als je nog kan? Ochoot. (RH19)*

- **Positief denken**

Positief denken is voor de éne al makkelijker als voor de andere. Ook de mantelzorgers die de keuze tot opname hebben gemaakt hebben een eigen beeld over hun ‘positieve’ ingesteldheid.

Een positieve ingesteldheid brengt de mantelzorger een eind verder. Hij is ervan overtuigd dat je door je ingesteldheid een deel van je leven zelf kan richting geven.

*“Vanaf dat ik vernam dat ik kanker had heb ik gezegd dat mag zijn wat het wil. Maar ik ga dat overwinnen. Ik heb wel veel afgezien zalle. Ik moet dat overwinnen. En dat ik zegt, uw eigen.... Ge kunt door uw eigen ook veel genezen. Dat ge u niet laat gaan é.”(RH25)*

Positieve ingesteldheid is een samengaan van verschillende aspecten. Ten eerste moet je je bij de situatie kunnen neerleggen maar belangrijker is nog om het beste te maken van de nieuwe situatie.

*“Ge moet u erbij neerleggen é. Niet alleen u erbij neerleggen maar ook er het best van maken. Dat is eigenlijk heel belangrijk. Want u erbij neerleggen, dan gaat er volgens mij niks nie meer gebeuren. Als je zegt het is zo en ja dan zit je daar é. Je moet tegelijkertijd zeggen: ik leg me erbij neer bij dat de situatie zo is maar ik zal mijn eigen geval in handen pakken en ik zal er nog van maken wat er nog van te maken valt. Dat is voor mij, dan ben je positief bezig heb ik de indruk als je zo redeneert. Als je bij de vraag waarom waarom waarom blijft stilstaan, dan denk ik dat je jezelf eronderdoor helpt.” (RH1)*

Positief denken kan je leren door het volgen van een cursus maar er zijn ook boeken met goede tips en advies om het leven positiever op te nemen.

*“Ik ben wel redelijk positief. Met dat ziek zijn heb ik een boek gelezen: ‘de kracht van het positief denken’. Dat heeft heel veel te maken met de bijbel é. En eigenlijk heeft me dat geholpen. Ah ja want ge moet... ja natuurlijk zijn er nog dagen dat ik zeg van pff. Maar als het goed weer is dat doet ook wel veel é.” (RH16)*

Of je geloof, dat kan sommige mensen ook vooruit helpen.

*“En mijn geloof en datte é optimistisch zijn, dat heeft me geholpen. Dat heeft me erboven op gehaald. En dat zijn nu juist twee zaken die mijn dochter niet heeft é. Die gelooft niet é. Maar dat geloof is voor mij ne steun. En dan dat optimistisch zijn, voor mij kan ik daarmee terug bovenop komen. Er is heel wat gebeurd de laatste maanden. Ik zeg het op die 55 jaar heb ik wel ziektes gehad en dan was dat weer gedaan é. Maar zoveel ineens op zo een korte tijd. En dat was een beetje teveel é, dat was een beetje teveel.”(RH25)*

Echter niet iedereen is even goed in staat om positief te denken.

*“Minder, minder. Ik ben eerder negatief in alles. Dat is mijn grote nadeel. Dat zeggen mijn kinderen ook, mama ge moet meer positief denken. Positief denken in alles. Ik ben een angstig mens. Daarom dat ik ook nooit met de auto heb durven rijden. Altijd schrik. En als ge schrik hebt dan moet je dat niet doen. Dan gaat dat niet.”(RH20)*

*“Als het allemaal goed gaat dan ben ik wel altijd een content mens geweest. Maar ik zit er toch rap onderdoor hoor. Maar niet om te zeggen... , zoals die verpleging altijd zegt van je moet aan uzelf denken enzo. Maar ik heb daar geen tijd voor om aan mezelf te denken (lacht).”(RH19)*

### 5.4.3. Vergelijking karakter/ingesteldheid

- **Algemeen**

Wat de spontane meldingen over ingesteldheid betreft komen veel gemeenschappelijke eigenschappen naar voor. Leven van dag tot dag, jezelf flexibel opstellen, zorgende type, rustig, ... . Bij de thuiszorgers merken we op dat zij vaker eigenschappen aanhalen die de zorg voor zichzelf makkelijker maken zoals: humoristisch, relativistisch, structureel. De andere groep mantelzorgers gebruiken hun assertiviteit en diplomatie om zaken geregeld te krijgen in de zorg maar geven in mindere mate eigenschappen aan die de zorg voor zichzelf aangenamer maakt.

- **Dipje**

Voor het verwerken van een dipje haalt de mantelzorger uit beide groepen dezelfde zaken aan. Afleiding zoeken door dingen te doen waarbij je moet nadenken zodat je niet met je hoofd bij de zorg kan zitten. Contact leggen en een babbel doen met familie of vrienden is een tweede belangrijk iets waarbij de mantelzorger zijn gedachten even kan verzetten. Wel werd door een mantelzorger het belang van een echt luisterend oor waar je daadwerkelijk iets aan hebt aangehaald.

- **Grenzen kennen**

Op de vraag of de mantelzorger denkt zijn grenzen te kennen komt naar voor dat de thuiszorgers vaker zeggen dit niet te weten en niet te kunnen. Zeker ten aanzien van hun partner of de kinderen hebben ze hier moeilijkheden mee. In beide groepen zijn mantelzorgers te vinden die wel goed neen kunnen zeggen. Bij de groep mantelzorgers die de keuze tot rusthuisopname reeds hebben gemaakt valt echter op dat zij vaker melden dat

dit aangeleerd is. Gedurende het opnemen van de zorg hebben ze geleerd om neen te zeggen. Ook bij de thuiszorg kwam naar voor dat ze dit door de zorg wel geleerd hadden, maar in mindere mate.

- **Positief denken**

Hoewel onze steekproef niet representatief is, komen er op het vlak van ingesteldheid enkele zaken naar voor die zeker interessant zijn om verder te bekijken. Bij de vraag bent u positief ingesteld, komt naar voor dat de thuiszorgers vaker zeggen het positieve in de dingen te zien. De rusthuisbewoners zijn iets negatiever maar dit kan ook te wijten zijn aan het feit dat ze hun partner vrij recent in het WZC hebben laten opnemen en hun nieuwe leven nog niet helemaal op de plooi hebben.

## 5.5. Lifestyle Redesign

Een volgende item dat werd bevestigd is in welke mate de mantelzorgers zich assertief weten op te stellen of heil zien in het samen komen op een Infoavond of gespreksgroep om informatie en ervaringen uit te wisselen.

### 5.5.1. Lifestyle Redesign thuiszorg

- **Assertiviteit**

Sommige mantelzorgers hebben al nagedacht over een leven na opname. Ze hebben nu reeds een goed beeld van wat ze wel en niet van zorg voor hun partner wensen op te nemen.

*“Dan ga ik het vragen bij de mensen. Die je kent. En echt zien en rondvragen waar ze vinden dat er de meeste aandacht aan de mensen wordt besteed. Want ik ben er geen die daar elke middag naartoe gaat en dat eten gaat geven. Dan moet je, ja dan heb ik nog niks. Dat heb ik voor mezelf wel afgebakend. Ik hoop dan dat hij daar graag is en dat hij een goei verzorging heeft. Maar dan hoef ik er niet van ‘morgens tot ‘s avonds te zitten. Maar ik ben daar nu zo niet mee bezig. Ik vind dat ook dubbel. Dan heb je een dubbel leven. Dat is nog zwaarder dan. Want die maatschappij eist dat ik daar wel is alle dagen binnen val. En dan had ik eerder gehoopt dat hij dement zou zijn of zo dan weet hij het niet. Alé ge weet wat ik bedoel. Maar ja ik weet niet hoe het eruit gaat zien é.” (TZ28)*

Assertiviteit verwerf je met de jaren. Men durft meer op te komen voor zichzelf en vraagt info of raad wanneer men denkt ergens recht op te hebben.

*“Ik durf wel zeggen waar ik me zelf het beste bij voel. Vroeger durfde ik niks. Dan dacht ik dikwijls van och ik had dat toch eens moeten zeggen of zo. Maar daar ben ik heel hard in verbeterd. Dat is de laatste jaren nog maar. Als ik het lees van het een of ander dan denk ik awel ja. En dan vraag ik dat eerst wel eens aan de huisdokter van wat denk je daarvan.” (TZ15)*

Duidelijk stellen wat je zelf voor ogen hebt. Weten wat je zelf nog aankan en waar je eventueel hulp voor wil inschakelen. Belangrijk is om je niks laten aan te praten en voet bij stuk te houden voor een oplossing op maat die voor jou geschikt is.

*“We zullen familiehelp sturen. Ik zeg ik heb geen familiehelp nodig. Want die zou dan met mijne man gaan wandelen, met mijne man gaan ja boodschappen doen, een boek voorlezen. Ik zeg ja daar word ik ook niet moe van. Ik word moe van het poetsen. Ze zouden mijne man wassen. Ik zeg dat doe ik liever zelf. Ik heb alleen iemand nodig om te poetsen. En dan heb ik toch redelijk lang moeten aandringen. Ze zijn een paar keer toch hier geweest maar uiteindelijk heb ik toch een poetsvrouw gekregen. Ze wilden mij het lichtste werk afnemen. Maar dat hielp niet, want ik had het toen al serieus in mijn rug van overwerkt te zijn é.” (TZ17)*

Mensen leren uit het verleden. Er bestaan cursussen die je ondersteunen met zaken waarin je jezelf nog niet zeker voelt.

*“Ja dan gaan wij dat vragen en zeggen é van seg hoe komt dat en waar blijft dat. Er zijn misschien mensen die dat niet durven, dat is erg. Maar ik heb nog cursussen gevolgd hoor. Zoals opkomen voor jezelf enzo. Zo iets é, ja dat doe ik wel allemaal hoor. Dat is de laatste jaren zo gekomen. Vroeger deed ik dat ook niet. Ik kan vlot converseren nu, en vroeger niet. Maar ik had dat wel nodig.” (TZ17)*

Sommige mantelzorgers denken dat ze assertief zijn. Ze zijn echter vrij onzeker wanneer het gaat over zaken waarvan ze zelf denken dat ze de materie niet meester zijn.

*“Ja ik durf het wel vragen, maar dan moet ik wel zeker zijn dat ik gelijk heb. Je kan wel zeggen en dit zit zo en dat wil ik zo. Maar als je zelf niet zeker bent. Je kan wel een grote mond hebben maar als je zelf niet zeker bent. Neen, ik vind dat je iets moet hebben om op te steunen voordat je iets zegt. Ja, als ik zeker ben dat... maar ja.” (TZ18)*

Gelukkig dat sommige partners elkaar goed aanvullen. Als de ene het niet zo goed durft te zeggen neemt de ander geen blad voor de mond.

*“Dat is van bij de geboorte dat je dat mee hebt denk ik. Dan durf ik wel zeggen van dat is hier geen afspraak é mannen. Maar hij niet hij zal dat misschien wel denken maar niet zeggen. Hij maakt zich daar dan wel dik in. Maar ik zeg het dan wel.” (TZ19)*

Niet iedereen durft te zeggen wanneer er iets is dat ze kwijt willen. Rechtstreekse confrontaties aangaan is niet voor iedereen makkelijk. Soms heeft men er wel een oplossing voor (bv. via omweg).

*“Als er iets tegen valt dan zeg ik dat niet. Of toch niet rechtstreeks. Ik kan dat niet zeggen, ik kan geen mensen vernederen. Ik vind dat dan vernederend voor die meisjes. Maar dan zoek ik, en dat is misschien ook heel lelijk hoor, maar ik zoek dan een omweg. Maar rechtstreeks een persoon aanvallen dat doe ik nooit. Dat kan ik niet.” (TZ21)*

Veel geleerd uit hun loopbaan bv. door in het leger te zitten.

*“Ge moogt gerust zijn. Als ge bij het leger geweest zijt dan durf je alles. Als er iets is dan zal ik het wel zeggen. Ja ja ja dat durf ik zeker zeggen ook als ik het niet juist vind. Maar als je bij het leger geweest zijt dan durf je alles. En ja dat is het beste é dat je het dan zegt. Ge moet niet rond de pot draaien zeg ik dan. Rechtstreeks er op. Boenk.” (TZ22)*

Of tijdens hun loopbaan als mantelzorger.

*Als je veel aan de hand gehad hebt é dan laat je u zo rap niet doen. Je moet van u afspreken. Want ik denk dikwijls menskes die niemand niet hebben of zo en die kunnen dat niet. Dat zijn toch sukkelaars, als niemand die helpt. Dan denk ik toch ocharme hoe kunnen die verder? Ja dat is zo. Ge leert daar wel in. Ge moet niet protesteren maar de specialist moet rekening houden met uw gevoelens ook. Met uw wensen. Hij moet die altijd niet inwilligen want ja het is ne geleerde mens é. (TZ3)*

De mantelzorger ziet het voordeel van een goede dosis assertiviteit in en tracht dan ook te zeggen wat op de lever ligt.

*“Ja, ja daar zit ik niks mee in. Dat is goed dat je dat zegt dan, dan is het weg. Want anders dan blijf je ermee zitten é. Ikke niet ik blijf er niet mee zitten.” (TZ23)*

Het is toch niet voor iedereen even evident om op te komen voor datgene waar hij recht op heeft. De drempel om vragende partij te zijn is er bij velen nog.

*“Zo ja maar als het is om iets te vragen of zo, daar ben ik geen held in. En zeker niet als ik weet dat het is om iets te trekken is of zo, dat durf ik niet. Dat durf ik niet. En natuurlijk als dat van met de overheid in orde zou gekomen hebben ook al was dat maar een beetje, maar ik krijg het niet, dan zou ik daar natuurlijk heel blij mee geweest zijn. Maar daar zelf zo achter... neeje.” (TZ26)*



Het is voor sommigen erg belangrijk grenzen te stellen voor zichzelf en assertief uit de hoek te komen. Onder andere wat betreft het ontvangen van bezoek, kan als extra druk ervaren worden.

*Zo in begin zegden ze, dat van ja we mogen daar niet komen. Maar ik ben ook zo iemand, ik durf dat ook zeggen. Ik zeg dan sorry maar wij doen dat nog niet bezoek ontvangen. Ik kan dat niet aan en mijne man die aanvaard dat nog niet dat hij in de rolstoel zit. Maar ik ben helemaal zo niet, maar dan denk ik bij mezelf seg ik doe verder en ik trek me van jullie toch niks aan. Zo ben ik eenmaal. Ik blijf altijd heel beleefd maar ik laat mijne privé primeren. Kordaat zijn, jaja want als ik zo moest laten doen hebben en mij alles laten zeggen. Dan had ik het nooit niet gehaald, ik durf dat eerlijk bekennen. Maar neeje da kon ik niet want als ik me toen zo maar moest laten doen hebben dan had ik het nooit gehaald. Dan denk ik niet dat ik het al zo lang gedaan had. (TZ3)*

Voor anderen is het een evidentie dat je weet waar je terecht kan en dat je dan ook nog de drempel om te vragen overwint.

*Het hangt voor een groot stuk van jezelf af é. Je weet toch dat er diensten zijn op de gemeente en OCMW enzo. Ge moogt niet te verlegen zijn é om dat te vragen. Ik zeg het ge moogt niet te opdringerig zijn maar de hulp die je nodig hebt, en als de hulp bestaat dan is het toch maar normaal dat je erom vraagt. (TZ4)*

- **Infoavond of gespreksgroep**

Zoals reeds eerder vermeld, is het voor de mantelzorger en de oudere van groot belang over goede informatie te beschikken. Informatie die hen liefst nog op maat wordt aangeboden. Dit zowel rond het verloop van de ziekte als de mogelijke hulp- en dienstverleningen. Uit onderstaande getuigenissen blijkt dat de info die de mantelzorger uit bepaalde Infoavond of gespreksgroepen haalt, voor sommigen wel, voor anderen dan weer niet nuttig is.

### **Infoavond**

Meer informatie inwinnen over de ziekte waaraan de partner lijdt, is een fijne zaak voor de éne.

*“Naar een info avond enzo om daar eens naartoe te gaan dat vind ik ook goed. De sociale assistente van het home had me dat eens gevraagd om eens naar daar te komen over dementie. Dat ging toen over dementie en dan was ik naar daar gegaan. Om eens gaan te luisteren é, dat vond ik wel tof ja ja.” (TZ6)*

De stap om een infoavond of cursus te volgen wordt genomen. Veel wordt geregeld via de mutualiteit. Niet iedereen is ervan overtuigd dat deze avonden hen ook daadwerkelijk iets bij brengen.

*“Naar die cursus ben ik gegaan omdat ik daar bericht van had gekregen van de ziekenkas. Ja dat komt allemaal langs de ziekenkas. Daar krijg je dan een brief van. En dat kwam dan van de ziekenkas. Ik ben zo eens naar een cursus geweest. Dat is ferm gearrangeerd. Dat is goed é maar ik weet het niet, ik heb daar nu niks van geleerd.” (TZ7)*

Een cursus kan een uitlaatklep zijn en een goede ontmoetingsplaats om met anderen te spreken over de zaken die je tijdens het verlenen van de zorg tegen komt.

*“Euh maar hier in de buurt heb ik vorig jaar ook een cursus gevolgd van zeven halve dagen. Dat was over dementie en mantelzorg. En dat is wel goed omdat je daar alleen naartoe gaat. Dan leer je die mensen kennen en die komen ook geregeld samen. Zo een vier keer per jaar. Dan kan je wat uitwisselen van gedachten.” (TZ8)*

### **Gespreksgroep**

Een gespreksgroep ligt voor sommige mantelzorgers iets moeilijker. Bij een infoavond kunnen ze gaan luisteren naar wat anderen hen te vertellen hebben. Eventueel van gedachten en ervaringen wisselen. Bij een gespreksgroep is het woord aan hen. Het is niet voor iedereen evident om openhartig over eigen ervaringen te spreken.

*“Ik denk het niet, ik denk het niet. De ene klapt graag en de andere minder é. Maar dat is niks voor ons. In de tijd kwamen die van de gepensioneerden ook vragen of we niet mee gingen wandelen. Maar wij zijn liever op ons eigen. Wij zijn goed met ons twee. En goed met ons mannen zo dus.” (TZ16)*

Niet iedereen heeft behoefte aan een gespreksgroep, bovendien is het voor de mantelzorger niet altijd evident om er te geraken of om iemand te vinden die in tussentijd op de partner kan letten. Belangrijk is om voor jezelf goed uit te maken wat je wel en niet wil.

*“Neeje, neeje dat niet. Ik kan daar toch niet naartoe. Ja soms is er wel eens een vergadering, in het dorp hiernaast is dat pas nog geweest denk ik. En nog een dorp verder kan je daar ook voor gaan maar ik kan daar toch niet naartoe é. Ik denk dat ik hem zo goed genoeg kan verzorgen. Als dat dichterbij was en gemakkelijk voor oppas dan zou ik dat misschien wel doen. Zoiets wel, maar in feite is dat nog geen ontspanning é. Vind je wel.” (TZ2)*

*“Ja misschien wel. Maar dat hangt natuurlijk ook af van heb ik een vervanger é. Want daar dan speciaal een vervanger voor vragen, dat doe ik dan ook weer niet graag. Dat moeten echt dingen zijn die nodig zijn, die echt nodig zijn.” (TZ18)*

*“Ik zou dat wel doen als dat hier in de buurt is. Ja dat kan stimulerend zijn é. Of iets te weten komen waar je zelf iets aan hebt é. Ja ik zou dat wel doen.” (TZ27)*

De voordelen van een gespreksgroep worden ingezien. De behoefte om af en toe met iemand te spreken is er. Er zijn echter ook twijfels over een eigen deelname aan een gespreksgroep. Sommigen vinden dat het voor hen nog niet van toepassing is. Of denken dat het voor hen niet dadelijk positief zal uitdraaien.

*“Ja dat zou misschien wel eens iets zijn om te doen. Mensen die ongeveer hetzelfde mee maken. Als die dan is bijeen komen of zo, ja dan zou ik daar misschien wel voor zijn ja. Dat je af en toe wel eens behoefte hebt om daar toch is een keer over te praten. Maar ja ik zit daar nog geen jaren mee é. Het is nog maar het begin. En ik zeg van ja ik kan dat zelf zo nog aan.” (TZ18)*

*Maar ik weet niet of ik dat wel zou doen. Ik euhm, ik ben veel te eerlijk. En dan kom je over als kei hard, en dat er hier geen huwelijk meer is. Ge blijft wel bij elkaar, maar... ik weet niet wat het beste is. En als je dat daar gaat zeggen, je hebt heel weinig mensen die kunnen zwijgen... Ik weet het niet. (TZ27)*

Verder is eigen deelname en inbreng een drempel, niet iedereen is ervan overtuigd dat ze iets te vertellen hebben aan of kunnen leren van de anderen. Bovendien maakt iedereen soms misérie mee en dat is iets wat sommige mensen van anderen niet moeten horen.

*“En wat ook, ge hoort er dan zoveel van é. Ik heb het nog gezegd zo misérie dat blijft in mijne kop hangen. Want dan zeggen ze van ja maar ik dit en ikke datte, dat is allemaal veel erger. En dan denk ik ja mensen luistert ieder huisje heeft zijn kruisje. En ik zeg als mijn misérie 5 kilo weegt en uw misérie weegt er 50. Dan is mijn misérie het zwaarste voor mij, want ik moet die dragen. Ik weet dat het voor u veel erger is. Maar voor mij is mijn 5 kilo het zwaarste want ik moet die dragen. Maar dat wil niet zeggen dat ge geen begrip voor een ander kunt opbrengen, dat besef ik goed genoeg.” (TZ26)*

Voor de mantelzorger waarbij de gespreksgroep wel goed is uitgedraaid, kan deze avond veel voordelen hebben. Zij zien het ook als een sociaal gebeuren om echt in contact te komen met mensen die jouw situatie ‘begrijpen’.

*“Ik vind het heel zinvol om af en toe een keer samen te komen met mensen die in een gelijkaardige situatie verkeren. Ik vind dat heel zinvol. Vorige keer was dat in een andere stad en daar zijn we toen wel naartoe geweest en dat was heel goed. Omdat je ook dezelfde mensen terug ziet. En dan kan je weer even praten van en hoe is het bij u? Wat heb jij ondervonden? En gewoonlijk hebben ze dan zo een onderwerp dat ze centraal stellen waarover je dan van gedachten kan wisselen. Dat is dan in groepjes”.(TZ8)*

### 5.5.2. Lifestyle Redesign rusthuisopname

- **Assertiviteit**

Wanneer de partner wordt opgenomen in het rusthuis is het voor de mantelzorgers belangrijk dat er goed gezorgd wordt voor de partner. Hij is gewoon van zelf vaak jarenlang voor de partner te zorgen. Voor sommigen is het dan ook belangrijk om op het gebied van het zorg verlenen enkele zaken duidelijk te stellen.

*“Respect moet je wel hebben. Voor mij is het ook heel belangrijk dat ik het durf zeggen als ik iets niet goed vind. Van de zorg dan é, dat is voor mij heel belangrijk. Want als het met haar niet goed gaat dan ben ik ook ziek é. Dan wordt ik ook ziek. Maar ik durf het wel zeggen, jawel dat heb ik altijd wel gehad.”(RH12)*

Wanneer er iets is waarmee de mantelzorgers het niet eens is of wanneer hij onrecht wordt aangedaan durft hij ondanks het feit dat hij op kijkt naar het professioneel personeel toch zijn gedacht zeggen. Voor velen vormt het ‘ze zullen het wel beter weten’ toch een drempel.

*“Ja dat durf ik zeggen, zeker weten. Ja, ja. Ja dan zou ik op tafel slagen denk ik. Ze zullen het waarschijnlijk wel beter weten als ik. Maar als er iets is dan zal ik toch wel mijn gedacht zeggen daar ben ik van overtuigd”. (RH14)*

Assertiviteit wordt gezien als een groot voordeel. Opkomen voor jezelf en je rechten opnemen zou iedereen moeten durven. Wel is het belangrijk om dit op een respectvolle manier te doen.

*“Ge hebt mensen die verlegen zijn en die zich niet zo durven uiten. Ik vind dat echt een handicap verlegen zijn. Dat je uit komt voor uw rechten. Op een fatsoenlijke manier dan aanpakken é. Ik denk dat ook dat er zo mensen zijn die zeggen van oei en moet ik daar nu binnen gaan en wat moet ik dan vragen, en ja dat is allemaal niet simpel é. En als je ergens recht op hebt dan moet je dat krijgen. Maar ja ze doen de moeite misschien niet, of ze weten de bron niet.” (RH20)*

Er zijn ook mensen die het niet goed durven te zeggen wanneer ze iets tegen komen dat hen raakt. Ze zwijgen vaak en willen zichzelf niet bestempeld zien als iemand die last verkoopt.

*“Eigenlijk niet, eigenlijk niet want ik spreek niet genoeg van me af. Ik... daar zijn momenten dat ik ook in dit rusthuis... mensen zijn mensen é, en als ge daar dan zit en je ziet dat het veel te lang duurt eer ze reageren op een zieke. Op die manier zo. Neeje en voor ons va ook, als die zegt ik heb weer krampen moe. En dan moet ik dat gaan zeggen en dat vind ik toch zo erg é. Ja ik heb niet graag, alé ja last verkopen dat doe ik niet graag”. (RH19)*

Ouderen hebben ook niet geleerd om assertief te zijn. Sommigen verwarren assertiviteit met dwars doen. Ze hebben het grootste vertrouwen in de hulpverleners en zullen niet snel zaken in vraag stellen, ook al zijn ze het misschien niet altijd eens.

*“Maar anders, nee ik ga niet dwars doen, als de huisdokter, die ik vertrouwt zo is het, dan leg ik me daar bij neer. Ik zal misschien wel eens iets vragen over pillen of zo. Van waarom die pillen of ik lees iets in de gazet dat ik vraag waarom schrijf je dat niet voor of zo. Dat zal ik wel eens vragen. Nu las ik van de week dat er een nieuwe pil is voor diabetes. Ik weet niet of ze voor haar goed is, dat kan zijn, en dat zal ik dan wel eens vragen als ik de huisarts nog eens zie. Zo wel é, maar echt tegenin gaan... Ja als ze zeggen het is zo dan neem ik aan dat ze het beter weten dan ik. Ik heb er niet voor gestudeerd en zij wel é. Dat zou ik nu precies niet doen.”(RH1)*

Andere mantelzorgers associëren assertiviteit met onbeleefd zijn.

*“Ik ben ook altijd iemand zo geweest die laat me zeggen euh op een fatsoenlijke manier kan je alles vragen. En ik ben iemand die altijd op een fatsoenlijke manier. Ik gebruik niet de manier van dat MOET zo, neen dan zeg ik is het mogelijk? Ik ben altijd heel anders zo... En als ergens moest gaan dan was het altijd sorry mag ik u eens iets vragen, ik heb een paar vragen. En dan zeggen ze u ja waarom niet. Terwijl dat je dan ook van veel hoort die komen dan uit de bus en zeggen van zeg hey wat is daarvan é. Zo die druk é, maar daar haal je niks mee é” (RH18)*

Erg jammer is het wanneer de mantelzorger spijt heeft van dingen die hij niet durfde zeggen of vragen. Wanneer ze er alleen voor staan, durven ze niet altijd dadelijk reageren op wat er gebeurt. In veel gevallen kunnen de kinderen hierbij helpen, maar die zijn niet altijd aanwezig.

*“Ik had hem beter naar het ander ziekenhuis gedaan. Maar ik had wat beter moeten zeggen.... Maar ik kan dat niet. Nadien dan denk je wel van ik had dat moeten zeggen, ik had dat moeten zeggen. Mijn dochter niet, die kan dat beter. Maar die was er niet bij. Want ja als ik nu naar het ocmw of zo moest dan gaat mijn dochter mee en dan legt het die uit é. Omdat ik niet durf op komen voor mijn eigen. Ik denk wel dat dat beter zou zijn.”(RH2)*

- **Infoavond of gespreksgroep**

### **Infoavond**

Voor mantelzorgers kan een infoavond interessant zijn om verschillende redenen. Vooral het krijgen van informatie over de ziekte en het verdere verloop ervan spreekt de mantelzorger aan.

*Toen op de info-avond in het rusthuis zijn we met onze neus op de feiten gedrukt. Van tevoren nooit eigenlijk van niemand echt informatie gehad. In het ziekenhuis niet, in het rusthuis ook niet tot aan de info-avond. Er hing een affiche in het rusthuis dat mijn zoon zegde daar gaan we naartoe. En toen zijn we daar allemaal naartoe geweest. Daar hebben we veel van opgestoken. Dat legden ze wel duidelijk uit. (RH10)*

*“En die infoavonden dat was ook heel goed. Ook dat je eens in contact geweest bent met de mensen die in dezelfde situatie verkeerden. Dat was dan vier avonden een uitleg met dia’s enzo. En achteraf kon je dan contact opnemen met mensen die in dezelfde situatie zaten. Ja daar heb ik toch wel wat aan gehad. Toen was ze nog thuis en dan ben je er toch een beetje op voorbereid. En ik was blij dat ons mannen ook mee gegaan waren, zodat zij ook de situatie zouden begrijpen.” (RH14)*

Ook wanneer de partner is opgenomen in het rusthuis, heeft de mantelzorger vaak andere prioriteiten dan naar een infoavond gaan. De mogelijkheid om er naartoe te gaan is er, maar de behoefte ontbreekt.

*“Ja, de mensen die dat doen die moeten daar wel 100% achter staan om hun vrouw te helpen. Maar om daar nu zo naartoe te gaan, daar heb ik geen tijd voor. Dan ga ik liever fietsen of wandelen. Voor den ogenblik is dat niet... ik ben ’s morgens thuis en als het slecht weer is dan interesseert het me gene bal, dan blijf ik thuis, ik lees ne boek. Als het goed weer is, ik ben bij de wandelclub en bij de fietsclub. Ik ben al 30 jaar bij de wandelclub. Maar ik ga met ne maat van mij, en dieje moet ook tijd hebben. Wij komen goed overeen.” (RH12)*

Of de mantelzorger is emotioneel niet klaar om naar een infoavond te gaan.

*“En naar de info-avond ben ik niet naartoe geweest omdat ik daar nog niet klaar voor ben. Je bent nog niet tegoei en dan begin je dat allemaal, krijg je dat allemaal weer terug é. En ook ja iedereen maakt iets mee en je begint te vergelijken é. En dat is voor mij toch nog niet aan de orde hoor dat kan ik nog niet.” (RH16)*

## **Gespreksgroep**

En gespreksgroep met lotgenoten spreekt sommige mantelzorgers zeker aan. Nu ze wat meer ruimte hebben in de zorg, willen ze er tijd voor vrij maken.

*Nu dat ik de gelegenheid heb, nu dat de vrouw niet meer thuis is, heb ik ook meer de gelegenheid om naar zo’n dingen naartoe te gaan é. Als zij hier was dan kan je ze niet alleen laten. Maar nu zit ze in de instelling en als ze me nu nog eens oproepen om bv. van de cm uit naar zo iets te gaan dan ga ik er wel naar toe. Ik ben daar anders nog niet naar toe kunnen gaan omdat je met de zorg zit. Maar anders zou ik wel gaan, als het niet woensdagnamiddag is want dan ga ik fietsen. Maar andere dagen dan heb ik daar niks op tegen en ben ik daar wel toe bereid. (RH18)*

Een voorwaarde voor een gespreksgroep kan zijn dat deze goed begeleid moet worden. Zo komt iedereen aan de beurt en zijn het niet de haantjes die steeds het gesprek domineren.

*Ik vond die juffrouw die dat deed, die deed dat heel mooi. Je moet dat wel ja lotgenoten onder leiding van een fatsoenlijke gespreksleider. Dus niet alleen lotgenoten onder elkaar. Dat het gesprek niet overstemd wordt door mensen die dominant zijn en anderen die niets zeggen, die niet uitgenodigd wordt. Dan moet er toch iemand zijn die een beetje de klauwen heeft om dat te ontlokken. Dat vind ik een voorwaarde. (RH7)*

Sommige mantelzorgers vermelden dat ze in een situatie zitten waarin niet erg veel mantelzorgers zitten. Dan is het moeilijk om met ‘echte’ lotgenoten samen te komen.

*“Ja dat zou ik doen ja. Daar zou ik naartoe gaan. Maar ik denk dat er niet veel zijn in mijn geval. Ja ja er zijn natuurlijk altijd kinderen é. Maar ik bedoel echt partners van die mensen die zijn er niet echt veel denk ik. Hoeveel dat weet ik nu zelf niet, ik denk een stuk of drie vier die in hetzelfde geval zitten als ik. Dat ofwel de man of de vrouw in het rusthuis zit.” (RH14)*

De mantelzorgers die reeds naar een gespreksgroep zijn geweest, hebben hierover meestal wel een positief gevoel.

*Positief denken je kan mensen helpen door positief denken als je een goed... Lotgenoten kan volgens mij ook wel helpen. Zelfs ik die daar heel negatief tegenover sta, heb gemerkt dat het kan helpen. Het hangt een beetje af van euh ja het moet erbij. Lotgenoten met elkaar in gesprek prima, maar er moet een gespreksleider zijn die zijn of haar vak verstaat. (RH7)*

Wanneer je thuis voor je partner zorgt, heb je niet altijd de mogelijkheid om buitenshuis deel te nemen aan activiteiten. Wanneer de mantelzorger na de opname wel de tijd en mogelijkheid heeft om dat te doen, kan het een positieve ervaring zijn.

*Maar voor, er zijn ook veel mantelzorgers die gewoon hun familieleden thuis hebben. En die leven wel in een soort isolement. Dat heb ik ook gemerkt, dat was nog in Nederland. Je moest altijd thuis zijn en bij haar blijven en dan kon je daar niet mee naar toe, en dat deed je niet meer. Langzaam wordt de kring van bekenden en kennissen die je zag steeds kleiner. En dan is het wel leuk als er af en toe zo wel eens iets wordt georganiseerd en daar de aandacht wordt op gevestigd. (RH7)*

Een positieve ervaring is echter erg individueel en jammer genoeg niet voor iedereen geldig.

*“Ik ben zo wel eens naar een avond geweest. Ik ben ook eens een keer naar een gespreksgroep geweest. Maar daar ga ik niet meer naartoe. Daar waren maar drie personen. En er was daar zo een Nederlands koppel bij en die zegden van je moet dit en doe dat. En ik vind, je kan u niet veranderen, je moet zo of zo. Daar kan niemand u zo bij helpen, dat is toch voor iedereen anders. Dus daar heb ik niet zo een goede ervaring mee. (RH16)*

Niet iedereen is overtuigd van het nut van zo een gespreksgroep.

*“Nee, niet meer. Omdat ik toch zeg, ge hebt er niks aan te zeggen é aan de ziekte. Wat kan je er nu aan doen als ze geplaatste zijn. Ge moet het eigenlijk alleen maar weten als de mensen nog thuis zijn, als je ze moet*

*blijven verzorgen é. Want ze zal nu ook incontinent geworden zijn ook. Maar dat zou ik thuis al niet goed meer kunnen verzorgen hebben é. Dat zou al moeilijker gaan. Maar ja. " (RH27)*

Of de behoefte is niet aanwezig.

*"Ja ik ben met mijn dochters naar zittingen, naar cursussen geweest hier in een buurdorp. En daar komen allemaal mensen naartoe die in die problemen zitten. Daar wordt dan verteld wat zij allemaal mee gemaakt hebben. Maar van wat je niet zelf mee maakt steek je niet veel van op. Ik heb al brieven en uitnodigingen gehad om dat te doen zo praten met andere mensen. Maar daar heb ik nu geen behoefte aan." (RH21)*

Een gespreksgroep leent zich ook niet voor iedereen. Mantelzorgers maken voor zichzelf uit dat een gespreksgroep voor hen zelf enkel frustraties en onnodige discussies met zich mee zou brengen.

*Nee, nee nee, ik denk dat niet. Want als ik soms zo andere mensen hoor, dan denk ik van amaai ik zou dat zo niet doen. Dus ik denk als ik daar eens een half uur mee zou moeten klappen dat er dan een hoog oplopende discussie zou zijn. (RH24)*

Een andere reden om niet deel te nemen aan een gespreksgroep is het feit dat men de verplaatsing niet graag maakt.

*"Nee liever niet want ik kom 's avonds niet graag meer buiten. En dat is dan toch meestal 's avonds te doen é. "(RH25)*

Of de behoefte om met vreemden over je eigen situatie te spreken, is er niet. Men praat dan liever met de kinderen of vrienden. Men is wel van mening dat mensen die nergens anders hun verhaal kwijt kunnen, dat zij er wel goed mee kunnen zijn.

*Zo samen komen met mensen in dezelfde situatie dat is niet mijn ding, ik hoef daar met vreemden niet over te klappen. De kinderen de huisarts, mijn vriendin. Ik kan me wel denken dat mensen die geen steun hebben dat die dat wel doen, ja ja. Dat die daar dan steun zoeken, en dat zij erover kunnen klappen. Ja dat denk ik wel dat dat kan. (RH5)*



### 5.5.3. Vergelijking Lifestyle Redesign

Op de vraag of ze assertief zijn, (durf je het te vragen of te zeggen wanneer iets volgens jou niet correct is, wanneer je ergens denkt recht op te hebben) is er niet echt een verschil tussen beide groepen. Hoewel de mensen in de thuiszorg vaker zeggen dat ze doorheen het opnemen van de zorg geleerd hebben om op te komen voor zichzelf en hun rechten (via boek en cursus).

- **Assertiviteit**

Wanneer we kijken hoe het gesteld is met de assertiviteit van de mantelzorgers merken we geen grote verschillen op tussen beide groepen. Dit is iets dat ouderen niet altijd mee gekregen hebben van thuis uit. Heel wat mantelzorgers ondervinden dan ook moeilijkheden met het opkomen voor zichzelf wanneer ze ergens niet mee akkoord zijn of wanneer ze iets onterecht vinden. De mantelzorgers meldt ook hier, zoals bij het stellen van je eigen grenzen, dat je doorheen het opnemen van de zorg hierin wel vooruitgang boekt. Gelukkig zijn er heel wat mantelzorgers die wel over een gezonde dosis assertiviteit beschikken. Ook zijn de meeste mantelzorgers het erover eens dat het geen slechte eigenschap is.

Uit de interviews komt naar voor dat de oudere vrouwen net iets meer zeggen niet op te komen voor zichzelf dan de mannen.

- **Info-avond**

De deelname aan een info-avond is erg individueel gekleurd. De groep die over is gegaan tot opname staat vrij positief tegenover infomomenten over dementie. In deze groep komt dementie ook vaker voor. Maar zoals vermeld heeft iedere mantelzorgers hier zijn eigen mening over. Dit geldt voor beide groepen. Sommigen vinden het erg interessant en raden iedereen aan om indien mogelijk met de kinderen een infoavond bij te wonen. Anderen hebben er geen behoefte aan of zeggen er niet veel aan gehad te hebben. Bovendien zijn bijna al de mantelzorgers het erover eens dat wanneer je nog thuis zorgt voor je partner het praktisch erg moeilijk te organiseren valt om deel te nemen aan een infomoment.

- **Gespreksgroep**

Ook wat de gespreksgroepen aanbelangt, kunnen we zeggen dat de meningen erg verdeeld zijn. De mantelzorgers die de keuze tot opname reeds hebben gemaakt staan positiever tegenover een gespreksgroep. Waarschijnlijk mede omdat ze soms de behoefte ervaren te spreken met lotgenoten. Mantelzorgers wiens partner in het WZC verblijft zijn namelijk in de minderheid. Bovendien hebben ze nu iets meer ruimte om dit in te plannen in hun agenda. Negatieve ervaringen denkt men te ondervinden door het feit dat men zich het leed van al de mensen rond de tafel gaat aantrekken en dat er geen positieve verhalen naar voor komen. Het belang van een goede begeleiding wordt aangehaald zodat er een constructief en opbouwend gesprek kan verlopen.

## 6. Conclusies

In dit hoofdstuk geven we een antwoord op volgende onderzoeksvragen.

*'Welke intra- en interpersoonlijke processen dragen bij tot het nemen van een optimale beslissing over het al dan niet continueren van de zorg?'*

- Hoe verloopt het beslissingsproces over het al dan niet volhouden van de zorgverlening?
  - Hoe spelen verschillende actoren een rol in de beslissing over het al dan niet continueren van de mantelzorg?
  - Hoe verloopt het beslissingsproces?
  - Met welke affectieve processen gaat het nemen van de beslissing gepaard?
  - Welke gevolgen ervaren mantelzorgers van hun beslissing?
  
- Welke ondersteuning hebben mantelzorgers nodig om tot een optimale beslissing te kunnen komen?
  - Welke behoeften spelen een rol bij het nemen van een beslissing?
  - Welke kennis/ informatie hebben mantelzorgers nodig om tot een optimale beslissing te kunnen komen?
  - Welke lifestyle-Redesign is nodig om tot een optimale beslissing te kunnen komen?
  
- Welke intrapersoonlijke relaties spelen mee bij het nemen van een beslissing?

## **6.1. Het beslissingsproces tot opname tijdens de voorlaatste fase in het mantelzorgproces**

### **6.1.1. Hoe verloopt het beslissingsproces over het al dan niet volhouden van de zorgverlening?**

Eerst en vooral kunnen we enkele conclusies trekken uit de analyses gemaakt omtrent de verschillende mantelzorgfasen. Deze fasen zijn duidelijk te onderscheiden en worden door bijna elke mantelzorger die de zorg voor zijn partner nog thuis opneemt doorlopen.

Dit mantelzorgproces verloopt voor iedere mantelzorger anders. Wel is het zo dat er een aantal overeenkomsten te vinden zijn. Aan de beslissing tot opname gaan meestal heel wat fasen en andere beslissingen vooraf. Echter is het voor sommige mantelzorgers zo dat zij bepaalde fasen van het proces overslaan en vrij snel in de beslissingsfase tot opname terecht komen. Doorheen de fasen spelen zowel verschillende actoren als de intrapersonlijke relaties van de mantelzorger een rol. Het beslissingsproces doet zich pas voor in de voorlaatste fase van het mantelzorgproces.

In de fase van de multiple problematiek dringt zich in sommige gevallen de keuze voor het stop zetten van de thuiszorg op. Het nemen van de beslissing tot opname is een erg persoonlijke aangelegenheid. Meestal dient de vraag zich aan en heeft de mantelzorger er vooraf nog niet bij stil gestaan. Dit maakt het nemen van een weloverwogen beslissing niet makkelijker.

#### ***Partner staat opgeschreven op een wachtlijst***

Een enkeling heeft de partner op een wachtlijst geplaatst (zowel bij de thuiszorgers als zij die voor opname hebben gekozen). Deze beslissing komt er meestal door toedoen van kinderen of huisarts. Spijt hebben de mantelzorgers daar niet van omdat ze weten dat ze hun plaats kunnen weigeren wanneer er één vrij komt en het nog niet nodig is. Het kunnen weigeren van een plaats wanneer het nog niet nodig is, is ook de belangrijkste voorwaarde die de mantelzorger stelt voor het opschrijven van de partner op de wachtlijst. De meningen zijn verdeeld over het nemen van deze stap, sommigen vonden het moeilijk want het is toch de eerste stap naar definitieve opname, anderen denken er heel rationeel over en redeneren 'beter tijdig inschrijven dan met je rug tegen de muur te staan en geen plaats te hebben wanneer het nodig is'. Wanneer zij niet in de fase van multiple problematiek zitten, zijn ze vrij goed in staat om bewust te kiezen voor een niet opname (een weigering van opname wanneer er een plaatsje vrij komt in het rusthuis).

Wanneer de fase van multiple problematiek zich opdringt, wordt er door de mantelzorg nagedacht wat te doen wanneer er een plaats vrij komt. In overleg met, voornamelijk de kinderen, wordt een besluit genomen. Het is goed dat er een bedenktijd van enkele dagen is. Het 'preventief' laten opnemen van de partner komt niet vaak voor. Wanneer het voor komt, is het omdat de mantelzorg weet dat de zorgsituatie alleen maar zwaarder wordt. Hij beseft goed dat er geen verbetering meer mogelijk is en dat de opname misschien vandaag nog niet nodig is maar evengoed morgen wel.

### ***Partner staat niet op een wachtlijst***

De mantelzorg in de fase van multiple problematiek die de partner nog niet heeft laten opschrijven doet dit meestal pas wanneer de partner is opgenomen in het ziekenhuis. Wanneer er geen mogelijkheid tot thuiszorg meer is, of beter wanneer anderen zeggen dat thuiszorg geen optie meer is. Vaak heeft de mantelzorg zelf nog niet nagedacht over een opname en zijn het de hulpverleners die hem er op moeten wijzen. Voor sommigen is het een opluchting dat het toegelaten is om je partner naar het rusthuis te doen. De beslissing ligt dan niet geheel bij zichzelf zodat ze ook minder te maken hebben met schuldgevoelens.

De mantelzorg die zelf in het ziekenhuis terecht komt, maakt zelden zelf de keuze tot definitieve opname van de partner. Het is door toedoen van de kinderen of huisarts dat de definitieve opname van de partner plaats vindt. De mantelzorg geeft aan dat wanneer hij zelf opgenomen wordt in het ziekenhuis, het goed zou zijn om gedurende deze periode enkele weken/ maanden met twee ergens terecht te kunnen. Zo moet hij bij thuiskomst niet dadelijk de ganse zorg op zich nemen maar kan hij revalideren, op adem komen en toch samen zijn met de partner. De situatie waarin de mantelzorg plots zelf in het ziekenhuis terecht komt en er thuis geen, tijdelijke, oplossing gevonden wordt voor de opvang van de hulpbehoevende partner, is erg gevoelig. Vaak wordt de keuze tot opname dan boven het hoofd van de mantelzorg genomen.

Ook bij probleemgedrag van de partner merken we dat de mantelzorg zelden een plaats op de wachtlijst heeft voor de partner. Het probleemgedrag doet zich voornamelijk 's nachts voor zodat de mantelzorg niet voldoende nachtrust heeft. Het is opmerkelijk hoe lang sommige mantelzorgers in zo een situatie blijvend zorg dragen. Veder komt agressief gedrag voor, pestgedrag, dominant gedrag, ... . Ook in deze gevallen zijn het meestal de kinderen die de mantelzorg tot rede brengen en zeggen dat de zorgsituatie zonder extra hulp of andere oplossingen niet langer houdbaar is.

De terugweg van rusthuis naar huis zien we slechts een enkele keer. Vooral als de partner voor revalidatie is opgenomen en wanneer er vooruitgang te merken is. Alsook blijkt uit de interviews dat de kans naar huis groter is wanneer men terecht komt in kortverblijf. Na drie

maanden kortverblijf kan de partner er goed op vooruit gaan. Zo goed dat hij eventueel terug thuis verzorgd kan worden. Evenwel zou het mogelijk moeten zijn om na het kortverblijf de mogelijkheid te hebben om te kiezen voor definitieve opname.

Zoals we reeds opmerkten zijn het vooral de kinderen en de huisarts die helpen bij het nemen van de beslissing tot definitieve opname. Natuurlijk is het zo dat leeftijd mee speelt. Wanneer de mantelzorger een hogere leeftijd heeft, is de kans op institutionalisering hoger. Dit is echter niet noodzakelijk een rechtstreeks verband. Wat wel mee speelt is de fysieke en mentale gezondheidstoestand van de mantelzorger zelf. Is hij, ongeacht zijn leeftijd, nog in staat om voor zijn partner zorg te dragen? Het hebben van kinderen of familie die bekend zijn (door beroepservaring of persoonlijke ervaring met zorg) met de opvangmogelijkheden, maakt dat de stap naar, tijdelijke, opvang vlotter verloopt.

De grootste gevolgen die een opname van de hulpbehoevende partner met zich mee brengt, ondervinden de mantelzorgers in het herinrichten van hun dagbesteding. Ze bevinden zich in de fase van nazorg waarin ze opnieuw hun rol en plaats moeten vinden. In zekere zin is deze fase er ook één van heroriëntering. Voorts zijn de financiële gevolgen van de opname niet te onderschatten. Een groot deel van het inkomen gaat naar het WZC en de thuiswonende partner moet zich zien te redden met wat er over blijft. Verschillende ouderen melden ook dat ze na de opname van hun partner te kampen hebben met negatieve gevoelens en slecht slapen. Voor andere mantelzorgers brengt de opname van de partner dan weer rust in hun leven. Ze kunnen weer ademen en hun eigen leven terug opnemen.

### 6.1.2. Welke ondersteuning hebben mantelzorgers nodig om tot een optimale beslissing te kunnen komen?

#### ***Ondersteuning doorheen het mantelzorgproces***

Ondersteuning voor de mantelzorger is in elke fase van het mantelzorgproces van groot belang. Van in het begin is het nodig belangrijke maatregelen of informatie omtrent het opnemen van de thuiszorg kenbaar te maken. Dit om het mantelzorgproces zo vlot mogelijk te laten verlopen. Het is vooral belangrijk om **preventief ondersteuning** te bieden.

*“Dan heb ik mij ingeschreven. Dat is langs de CM gegaan, want zij weten ook hoe de situatie is é, dat mijn vrouw mankeert. Dat was heel heel heel heel interessant. Want ik raad dat iedereen aan die in dezelfde situatie komt en ze geven zo een cursus, gaat er naartoe é. In de cursus staat dat zo stapsgewijs ingedeeld é. Dat is echt heel interessant. Ook op financieel gebied was dat heel goed. Daar stond ook in waar ge recht op hebt en hoe en wat enzo jaja.” (RH18)*

Open en duidelijke communicatie wordt geapprecieerd door de mantelzorger. Wanneer iemand geconfronteerd wordt met de ziekte van zijn partner is het belangrijk ook **oog te hebben voor de mantelzorger**. Een goede ondersteuning bij het verwerken van het nieuws, opnemen en organiseren van de thuiszorg zijn geen overbodige luxe.

*“Ik vind dat wel goed dat de dokters duidelijk zeggen waar het op staat. Dat vind ik goed gezegd, maar hij had dat moeten begeleiden. Hij had daarna moeten vragen hoe verwerk je dat. Je bent wel met twee é. Maar toen was dat anders, toen telde alleen dieje zieke. Want de zieke is ziek maar de niet zieke ook é.” (TZ24)*

Een andere belangrijke behoefte is de **ondersteuning aan tijdelijke opvang**. In het merendeel van de gevallen is de mantelzorger door de grote mate van hulpbehoefte van de partner gebonden aan huis. Opvang is noodzakelijk omdat de mantelzorger de ruimte nodig heeft om boodschappen te doen, zaken in orde te brengen, op adem te komen en zijn sociale leven een beetje op peil te houden. Deelnemen aan activiteiten of infoavonden is niet altijd mogelijk omdat men problemen heeft met opvang. De mantelzorger wenst vaak één activiteit (vrijtijdsactiviteit) verder te zetten (vaak 's avonds). Voor de rest valt het sociale leven voor een groot stuk weg.

*“Soms dan denk ik wel eens, ik zou eens iemand willen vragen om naar de winkel te kunnen gaan dat hij niet alleen zit. Maar ik denk dat de dienst hier dan niet zo goed is. Want ik ben zo is aan de deur geweest en dan deden ze niet open.” (TZ1)*

Ondersteuning is erg individueel en ruim. Toch is er een groot gebrek aan **ondersteuning op maat**.

*“Het is vooral voor thuiszorg de constante hulp die tekort schiet. Het is er allemaal wel maar het is te kort, te beperkt. Je bent daar niks mee. En ja ook het ligt een beetje aan de ingesteldheid van de mensen ook. Iemand in huis krijgen die dan ineens alles van u overneemt, dat is niet zo gemakkelijk zalle.” (RH19)*

Uit voorgaande interviews kunnen we opmaken dat er verschillende respondenten zijn die, om een definitieve opname te vermijden of uit te stellen, tussenoplossingen hebben gevonden. Deze oplossingen zijn echter niet altijd voldoende. Bovendien wordt er gesteld dat de overgangsdiensten als alternatief voor een definitieve opname in een instelling vol lacunes zit en beperkt is in aanbod. **Nachtopvang** is iets waar verschillende ouderen nood aan hebben. De moeilijke nachten zorgen er voor dat de mantelzorger onvoldoende nachtrust heeft en bijgevolg de zorg niet meer aan blijft kunnen.

*“De nachten dat was het moeilijkst. En dat heb ik al op tv gezien dat er sommige dorpen of steden zijn waar er dus een nachtverblijf is voor de mensen. En dat vind ik wel een goede oplossing. Dat zijn soms mensen die nog in hun eigen huisje blijven, en die hun hulp hebben overdag maar bang zijn voor 's nachts. Dat is ook een oplossing é.” (RH20)*

Er zijn ook niet erg veel **dagcentra** terwijl ze een erg interessante schakel vormen in het continuüm tussen de eigen woning en de definitieve plaatsing in een rusthuis. Toch blijkt uit volgende getuigenissen dat dit een alternatief is dat echt moet worden aangemoedigd.

*“Dan ben ik content dat ik af en toe eens alleen ben. Alleen alé, dat ik ze naar daar kan doen, naar het dagverblijf. De sociaal assistente van het rusthuis heeft dat voor gesteld. Ik zeg ja als dat mag. Ja dat mag allemaal, dan mag je ze brengen woensdag en donderdag. Ik leg mij dan meestal woensdag en donderdag namiddag nog even neer. Dan heb ik wat rust é, want het is niet gemakkelijk hoor. Het is niet gemakkelijk. Het is daarbij dat die dagen zeker van pas komen dan kan ik zo is een uur of twee rusten in de namiddag.”(TZ6)*

Ook wat **kortverblijven** betreft, is er een tekort te merken. Een kortverblijf kan de mantelzorger even ontzien alsook de hulpbehoevende persoon na revalidatie klaar maken om verder thuis verzorgd te worden door de partner.

Een groot aandachtspunt voor verschillende diensten en organisaties is **drempelverlagend** werken. Het is al een hele stap wanneer de mantelzorger hulp wil vragen. Belangrijk is dan ook dat de verschillende diensten de mantelzorger niet van het kastje naar de muur sturen en dat ze hen met respect verder helpen met hun vragen en problemen.

*“En als het dan echt niet meer gaat dan zal ik naar het OCMW moeten aankloppen é. Maar dat doe ik niet graag hoor. Dat is al lang geleden maar toen ben ik een keer daar geweest omdat we niet rond kwamen en dan vroeg ik om even geld voor te schieten tot mijn centen gestort werden. En de derde keer zei die meneer van het loket ah heb je het weer nodig? Maar daar stond wel volk in de wachtzaal é. Dat vond ik heel vernederend. Als ge dat soms ziet als de mensen moeten aanschuiven voor de voedselbank, dat vind ik zo erg. Dat zou ik toch niet graag doen. Ik zeg het dan eet ik wel een boterham minder.” (TZ26)*

In de literatuurstudie werd reeds mee gegeven dat men in de toekomst de mantelzorger als **gelijkwaardige gesprekspartner** in de zorg moet erkennen. Zij kennen de hulpbehoevende het best en zijn er dagdagelijks mee bezig. Het frustrleert hen soms dat mensen uit het professionele circuit niet altijd een realistisch zorgbeeld hebben.

*“Euh, zo, waar ik het soms moeilijk mee heb is met de professionele helpers. Die er geen benul van hebben van wat er eigenlijk in mantelzorgers omgaat. Er zijn mensen die denken vanuit hun beroep wij weten er alles van maar ze weten er eigenlijk niks van. Zij beleven dat niet mee é, ja vanuit hun eigen positie. Ja want mantelzorger dat ben je 24 op 24 en dat is toch nog iets anders dan wanneer je iemand misschien drie, vier uur op een dag ziet en onderzoekt. Want eigenlijk weet je zelf het best wat er allemaal verschijnt en zich voor doet want je bent daar constant bij é. Daar zouden ze toch naar moeten luisteren. Niet om daar iets aan te doen maar om daar een beter inzicht in te krijgen eigenlijk. Wat gaat er nu eigenlijk om. Ze moeten het mens zijn meer bekijken en niet de ziekte alleen.” (TZ8)*

De mantelzorger voelt zich niet altijd begrepen. Oog voor de mantelzorger en **waardering voor hetgeen hij doet**, kan helpen om hem op een positieve manier de zorg vol te houden.

*“En altijd vragen en hoe is het met uwe man. Ik zeg en hoe is het met mij? En hoe is het met mijne zoon? Wij zijn allemaal gehandicapt é, maar dat zien ze niet. Dat vind ik het ergste, dat de mensen geen benul hebben wat dat voor de andere mensen in een gezin betekent. Wij zijn allemaal gehandicapt.” (TZ28)*

Voor elke vorm van steun tijdens het mantelzorgproces geldt, breng de mantelzorger op de hoogte van de mogelijkheden, laat hem zelf bepalen wat voor hem werkt of niet en tracht het mogelijk te maken om de steun tot bij hem te brengen of ervoor te zorgen dat er opvang is voor de partner zodat de mantelzorger er even tussenuit kan.

*“Ja ik probeer eigenlijk ja. Ik heb dat ook in de cursus gezegd tegen die mensen. Probeer alle mogelijke vormen van hulp. En probeert het niet alleen te doen. Want vroeg of laat dan gaat dat niet meer. En als je moet opgeven omdat het niet meer gaat is het veel erger dan dat je op voorhand kan zeggen ik ga hulp zoeken. Dat is dat nog uw eigen discussie en anders dan is het een noodzaak gewoon.” (TZ8)*

### **Ondersteuning tijdens het beslissingsproces tot definitieve opname**

Wanneer men de kans heeft om de overstap naar het WZC goed voor te bereiden, is de eerste stap vaak het inwinnen van informatie. Uit de interviews van de thuiszorgers zowel als deze van de tweede doelgroep maken we op dat de kinderen, huisarts en het ziekenhuis een belangrijke rol spelen bij de aanzet tot het zoeken naar informatie en een opvangplaats in het WZC. Veel mantelzorgers hebben ook nood aan deze ondersteuning. Vaak zijn ze zelf niet sterk genoeg om de eerste stap te zetten, of ze zijn zich niet bewust van de ernst van de situatie.

Ook wat de uiteindelijke beslissingsfase betreft is een open en duidelijke communicatie van groot belang. Goede besluitnemers kunnen zelf hun beslissingen nemen, anderen hebben vooral bevestiging nodig. Wanneer de mantelzorger wel inziet dat een opname nodig kan zijn, heeft hij behoefte aan instemming. Een bevestiging van het feit dat de keuze voor opname van de partner de best mogelijke oplossing is in zijn situatie. Samen komen met kinderen en overleggen wat de verschillende mogelijkheden zijn, kan goed doen. Men bekijkt de mogelijke alternatieven en de verantwoordelijkheid van het nemen van de beslissing is een gedeelde verantwoordelijkheid.

De meeste mantelzorgers hebben geen behoefte om de prijzen te vergelijken, hoewel een overzicht van de rusthuizen in de buurt wel handig kan zijn. Uit de interviews blijkt dat verschillende mantelzorgers goed gebruik maken van de folder met de rusthuizen en mogelijkheden uit de buurt. Opvallend is dat de mantelzorger niet naar de prijs kijkt maar in



eerste instantie naar de ligging en de goede referenties die men over het WZC krijgt van vrienden of familie.

Er zijn erg veel ouderen die via het ziekenhuis naar het WZC gaan. Meestal gaat het dan om personen die na een ziekenhuisverblijf moeten revalideren en vervolgens naar een WZC worden verwezen. Mensen wachten vaak zo lang om met hun verhaal naar buiten te komen tot er een ongeval gebeurt en de situatie thuis niet meer haalbaar blijkt. Dan moet alles erg snel gebeuren en is er niet altijd sprake van 'keuzes' maken. Niet zelden moeten mantelzorgers de eerste maanden nadat de partner ontslagen wordt uit het ziekenhuis, een serieuze afstand overbruggen naar het WZC totdat er dichterbij huis een plaats vrij komt.

De beslissing om naar het WZC te gaan verloopt niet altijd even vlot. De overstap naar het WZC zou vlotter en minder bruusk kunnen verlopen. Hiervoor zijn veranderingen nodig op verschillende niveaus. Het beeld dat mensen hebben van het rusthuis speelt nog steeds een belangrijke rol. Er hangt een erg negatief beeld vast aan het WZC. In de ogen van vele mensen is het WZC nog altijd het crepeerhok. Dit blijkt ook uit het feit dat er erg weinig partners op de wachtlijst staan. Alsook uit het feit dat verschillende mantelzorgers lieten verstaan nog liever zichzelf iets aan te doen, dan naar het WZC te moeten.

WZC zouden zich beter kenbaar moeten maken naar de buitenwereld toe en een ander beeld moeten geven van zichzelf. Anderzijds moeten mensen een andere kijk leren werpen op de WZC. Dit kan door vooraf een bezoek brengen aan het WZC om te kijken waar de partner terecht komt. Dit kan vooral helpen voordat er geen keuze meer is bv. wanneer de partner opgeschreven staat op de wachtlijst. De mantelzorger maakt kennis met de nieuwe omgeving, andere bewoners en personeel.

Mantelzorgers die erg negatief staan ten aanzien van een opname hebben extra nood aan ondersteuning en uitleg. Welke zorg kan hij zelf nog opnemen wanneer de partner wordt opgenomen, wat is het beleid dat gevoerd wordt door het WZC, wat zijn de mogelijkheden om de partner maar ook de mantelzorger een beetje een 'thuis' gevoel te geven,...

Het allerbelangrijkst is dat de mantelzorger weet wat hij zelf wil en kan doen wat het opnemen van de zorg betreft. Wanneer de mantelzorger onderdrukt wordt door de zorgbehoevende partner dan is er iemand (kinderen, huisarts) nodig die de kant van de mantelzorger kiest. De mantelzorger neemt de zorg voor de partner vaak op uit plichtsbesef. Wanneer iemand anders in hun plaats zegt dat ze aan zichzelf moeten denken dan valt er een groot schuldgevoel van hun schouders. Ze durven vaak nog niet denken aan opname, laat staan dat ze stappen ondernemen om bv. partner laten in te schrijven op de wachtlijst.

Deze relatie tussen mantelzorger en zorgbehoevende partner kan van belang zijn in het beslissingsproces. Hoewel men niet noodzakelijk een goede relatie moet hebben om de

thuiszorg lang vol te houden. Wanneer men een goede relatie heeft met zijn partner lijkt men wel iets meer bekommerd over de plaats waar de partner terecht zal komen.

### ***Ondersteuning tijdens de fase van nazorg***

Niet in het minst is ook de ondersteuning in de fase van nazorg erg belangrijk. Het is in deze fase dat de mantelzorger vaak na jaren van zorg zijn of haar leven opnieuw op de rails moet krijgen. Verder is het belangrijk om de mantelzorger te ondersteunen bij het herinrichten van zijn leven. Om terug de nodige structuur te krijgen. Verschillende mantelzorgers komen voor taken te staan die ze voordien samen deden, een leegte,... Niet enkel tijdens het verlenen van zorg hebben verschillende mantelzorgers te kampen met bv. slaapgebrek. Ook nadat de partner is opgenomen, hebben zij vaak last van slapeloze nachten. Belangrijk is om hen te empoweren en te helpen bij het hervatten van hun nieuwe leven.

Natuurlijk is dit alles erg persoonsgebonden. Sommige mantelzorgers vinden goed hun weg en zijn opgelucht met hun nieuwe leven. Voor de mantelzorgers die grote moeite ervaren, kan ondersteuning zeker geen kwaad.

Uit de interviews blijkt dat vele mantelzorgers zeggen dat het personeel van het WZC zijn best doet maar dat ze onderbemand zijn. De taak die mantelzorgers vaak in het WZC nog uitvoeren (zeker deze van partners voor elkaar) mag zeker niet onderschat worden. Naar de toekomst toe is het belangrijk om de helpende handen ten volle te waarderen.

Bijna al de mantelzorgers zeggen dat het voor hen na de opname financieel erg moeilijk is om rond te komen. De prijzen van de WZC stijgen voortdurend. De prijsstijging valt onder ander te verklaren doordat het personeel meer en meer gespecialiseerd moet zijn, er moet dag en nacht permanentie zijn, het materiële comfort wordt steeds belangrijker, de veiligheidsnormen worden voortdurend bijgeschaafd,... Deze voorzieningen zorgen er voor dat de dagprijs van de rusthuizen almaar duurder worden. Hiertegenover staat dat de pensioenen van de ouderen niet evenredig mee stijgen. De beginprijs ligt al erg hoog: onder de €1000 of €1100 kan je nergens nog terecht. De meeste pensioenen liggen een stuk lager hetgeen wil zeggen dat de mantelzorger zijn spaarcenten moet aanspreken. De overheid zal in de toekomst meer voor haar rekening moeten nemen. Dat is een erg grote uitdaging (Bulckens, e.a., 2007).

## 6.2. Intrarelacionele praktijken

Hoe kan Lifestyle Redesign helpen? Ook dit is voor iedereen anders. Niet iedereen is vooruit geholpen door een info-avond of een gespreksgroep. Sommige mensen zijn goed geholpen door het volgen van een cursus of het lezen van een boek. Anderen hebben voldoende aan een goede babbel met de kinderen of met vrienden.

Uit de interviews is wel gebleken dat het voor de mantelzorger erg belangrijk is dat hij voor zichzelf kan uitmaken wat hij wel en niet wil. Veel bezoek over de vloer krijgen doet de ene goed terwijl het voor de ander extra stress met zich meebrengt. Een gespreksgroep bijwonen is voor de ene erg leerrijk en voor de andere pure tijdverspilling. Extra hulp in huis halen werkt voor de éne mantelzorger goed terwijl de andere mantelzorger zich enkel meer ergernis op de hals haalt. Belangrijkste regel is dus dat de mantelzorger zichzelf niets moet laten opdringen als hij dat zelf niet wenst of wanneer hij zich er uiteindelijk toch niet goed bij voelt.

Neen kunnen zeggen en eigen grenzen trekken is erg belangrijk. Ook de mantelzorger zelf erkent dat het voor mensen die een moeilijke relatie hebben met hun partner niet altijd makkelijk is om duidelijk te stellen wat nu voor hen als mantelzorger nog kan en wat niet meer.

*“Ik denk nu wel dat er veel vrouwen... alé ik zeg nu vrouwen want meestal zijn het de vrouwen é die met zo een mannen zitten. Dat er toch wel veel zijn die moeten geholpen worden hoor. Die geen eigen leven meer hebben op de duur denk ik. Want als je dan al zo een bazige man hebt die dat nu dan nog veel meer egocentrisch is. Dan beklag ik die vrouwen wel zalle. Want dat zie je veel hier zalle. En dan zeg ik, ja maar laat het niet gebeuren é, ga er tegenin. Ja maar zegde ze ik durf het niet, en ik kan het ook niet. En ik veronderstel dat er wel genoeg zijn die echt hulp nodig hebben op dat gebied. Ook voor de beslissing te nemen van nu gaat het niet meer doe hem nu weg of zo. Ja en ze hebben dan meestal wel hulp maar ja. Als je dan een bazige man hebt en je durft daar niet tegenin.” (RH24)*

Wanneer men goed weet waar zijn grenzen liggen, heeft dit als voordeel dat de mantelzorger tijdig op zoek gaat naar oplossingen en hulp kan ingeschakeld worden. Hij zal zijn grenzen minder snel overschrijden en zo misschien de zorg langer kunnen volhouden. Echter is het ook mogelijk dat de stap naar opname sneller gemaakt wordt net omdat de mantelzorger eigen grenzen stelt en aangeeft dat de thuiszorg voor hem niet meer mogelijk is.

Voor sommige mantelzorgers is het een bevrijdend idee te weten dat de thuiszorg voor de partner niet onvoorwaardelijk moet zijn. Er kan een moment komen waarop het niet meer mogelijk is om de zorg te dragen.

*“Er zijn misschien ook wel mensen die niet echt willen geholpen worden ook. Mensen die zodanig met die schuldgevoel zitten. Die zeggen van ik moet voor hem wel alles blijven doen. Neen, dat moet niet echt vind ik. Alé hij mag niet versukkelen of zo dat bedoel ik niet é. Maar langs de andere kant, je bent met twee é. En dat hebben onze kinderen al langer gezegd vroeger. Moeke ge hebt zo geen leven ge moet er meer voor uit komen”.*  
(RH24)

## 7. Aanbevelingen

### 7.1. Aanbevelingen werkveld

Een goed gebruik van thuiszorgvoorzieningen kan een opname in het WZC overbodig maken, of alleszins uitstellen. Mantelzorg is een belangrijke vorm van thuiszorg en verdient de nodige ondersteuning. Ook wanneer thuiszorg niet meer mogelijk is, moeten de mantelzorgers voldoende ondersteund worden bij het nemen van belangrijke beslissingen in verband met de verder zetting van de zorg.

#### Informatie

Mantelzorgers die thuis voor een zorgbehoevende partner of familielid zorgen, moeten vaak vele hindernissen nemen om de zorg blijvend te kunnen dragen. Rond deze hindernissen en knelpunten werd reeds heel wat onderzoek gedaan. Ondermeer in het werk van Craeynest en De Koker 'Waar knelt het schoentje?', komt naar voor dat het gebrek aan informatie, of de grote inspanning die mantelzorgers zelf moeten doen om tot de nodige informatie te komen, vaak een groot knelpunt is. Mantelzorgers moeten weten wat er allemaal voorhanden is en dan zelf de afweging kunnen maken welke zorg voor hen werkt.

Informatie is nodig doorheen het ganse zorgproces. Zeker bij aanvang van de zorgsituatie maar ook tijdens het verdere verloop. Als hulpverlener is het mogelijk om ouderen preventief op de hoogte te houden van de ondersteuningsmogelijkheden in de thuiszorg. Vooral de hulpverleners aan huis en de huisarts hebben een goed zicht op de zorgsituatie en kunnen de ouderen vooraf informeren. Maar ook voor de mutualiteiten kan er een taak zijn weg gelegd om ervoor te zorgen dat ouderen bv. op financieel vlak weten welke vergoedingen en tegemoetkomingen ze kunnen bekomen.

Ook kunnen hulpverleners een doorverwijzingfunctie invullen. Belangrijk is dat ouderen niet van het kastje naar de muur worden gestuurd en dus weten waar ze terecht kunnen. Een centrale plaats zoals het Sociaal huis waar ze met de meeste van hun vragen terecht kunnen is een stap in de goede richting. De minder of niet mobiele mantelzorger zou beroep moeten kunnen doen op sociale hulpverlening aan huis.

Belangrijk is om de juiste mensen of diensten te vinden die je kunnen helpen om een bepaalde fase vlot te laten verlopen. Nog belangrijker is dat deze mensen je de juiste informatie meegeven. Vaak wordt aan de mantelzorger gezegd dat de thuiszorgsituatie niet meer haalbaar is en dat men op zoek moet naar een WZC. Wanneer de mantelzorger dit ook

zo ervaart is er geen probleem. Soms is het voor hen een geruststelling of een bevestiging dat het niet aan hen ligt dat ze het niet meer aankunnen. Wanneer ook de ervaren artsen of verpleegkundigen het zeggen, zal er wel iets van waar zijn. Toch is het mogelijk, bewijzen bepaalde interviews, dat de mantelzorger mits de juiste extra hulp en ondersteuning, de zorg thuis kan verder zetten indien hij dat zelf wenst. Veel is dan gelegen aan het karakter en de ingesteldheid van de mantelzorger zelf. Als hulpverlener geloof je in de krachten van de mantelzorger.

Tussenoplossingen kunnen helpen om de stap tot definitieve opname te vergemakkelijken. De mantelzorger kent vaak de verantwoordelijke, de omgeving,... al en voelt zich beter vertrouwd in de WZC-omgeving. Bovendien heeft het personeel ook een goed zicht op de zorgbehoefendheid van de partner en kunnen ze tips en informatie meegeven aan de mantelzorger. Wanneer het personeel van de dagopvang de mantelzorger kent, kan het ook de nodige informatie over een definitieve opname verschaffen.

Werknemers binnen het WZC kunnen de bewoners uit hun gemeente kennis laten maken met het WZC voordat er door hen stappen tot opname genomen worden. Vooral het systeem van de wachtlijsten is niet voor iedereen duidelijk. Door het negatieve beeld dat sommige mensen van het WZC hebben, worden er nog relatief weinig ouderen preventief op de wachtlijst geplaatst. Een goede uitleg kan de drempel erg verlagen zoals uit de interviews is gebleken.

### **Hulp op maat**

Hulpverleners kunnen tijdens het mantelzorgproces zaken opvangen rond draaglast en draagkracht. De drie belangrijkste knelpunten waarvoor men extra waakzaam moet zijn:

- de gezondheid van de mantelzorger gaat (tijdelijk) achteruit
- de zorgbehoevende partner vertoont probleemgedrag
- de zorgbehoefendheid van de partner neemt toe

Als hulpverlener kan je sommige zaken op voorhand proberen in te schatten. Zo speelt het sociale netwerk waarop de mantelzorger beroep kan doen een rol. Wanneer de hulpverlener zicht heeft op wie de mantelzorger bv. beroep kan doen in crisissituaties, krijgt hij een idee van hoe de situatie er uit kan zien wanneer de mantelzorger plots uit valt. De hulpverlener kan de mantelzorger hier vooraf reeds attent op maken.

Bij het voorstellen en verlenen van hulp is het belangrijk te kijken naar de specifieke behoeften van de mantelzorger. Hoe zit de mantelzorger in elkaar, wat zijn zijn noden en behoeften. Achter welke mogelijkheden kan hij zich vinden, waartoe is hij bereid? Tracht te achterhalen met welke hulp hij geholpen kan zijn. Laat ook weten dat wanneer de hulp toch niet het gewenste effect heeft, het geen probleem is om deze terug te schroeven.

Als hulpverlener is het van belang om open en eerlijk te communiceren. Doe dit in verstaanbare taal. Geef juiste en eerlijke informatie mee.

Mantelzorgers geven mee dat ze zich niet altijd gewaardeerd voelen. Geef de mantelzorger bevestiging in wat hij doet, moedig hem aan en laat weten dat je open staat voor een gesprek wanneer het wat moeilijker gaat. Probeer de mantelzorger te empoweren door te geloven in zijn krachten en deze ook in te zetten.

Laat de mantelzorger zelf bepalen welke nood aan steun voor hem het best past. Belangrijk is dat hij voldoende wordt geïnformeerd en dat hij empowered wordt in het stellen van eigen grenzen en opkomen voor zichzelf en zijn rechten. De kans dat de mantelzorger de zorg langer vol houdt, kan hierdoor worden versterkt. Ook het nemen van belangrijke beslissingen, zoals deze tot opname, kan hierdoor vlotter verlopen.

Nog voordat de keuze tot opname genomen dient te worden, kan een checklist zoals de keuzewijzer van Deltour helpen een inzicht te bieden in de zorgsituatie.

## 7.2. Aanbevelingen beleid/ onderzoek

### 7.2.1. Beleid

Mantelzorg van begin tot einde is een erg individueel proces. De redenen voor het stop zetten van de mantelzorg zijn multifactorieel. Dit impliceert dat de interventies om een opname uit te stellen of te vermijden multimodaal moeten zijn. Er zijn verscheidene zaken die strekken tot aanbeveling om de mantelzorger beter te ondersteunen en te begeleiden gedurende het ganse proces.

Naar de toekomst toe is het belangrijk dat de overheid rekening houdt met het feit dat er meer en meer zorgbehoevende ouderen zullen zijn. Zowel voor de thuiszorgsector als voor de WZC-sector wacht een grote uitdaging. Het huidige systeem ziet nog te weinig het belang van de vele actieve mantelzorgers in. Of het belang wordt wel ingezien maar de nodige ondersteuning ontbreekt. Uit de interviews blijkt duidelijk dat de mantelzorgers die thuis voor hun partner zorgen ook verschillende bedenkingen hebben bij het huidige beleid.

*“Maar elke situatie is anders é, maar het is altijd moeilijk. Maar ik hoor toch op de tv dat ze er toch achter staan achter die mantelzorg. Dat ze daar echt tegenwoordig wel belang aan hechten. Ze voelen het wel, want een groot deel van de maatschappij zit er in é in die zorg. Dat zijn toch zorgen die de, ik zeg nu de regering dat is een groot woord, maar die moeten dat toch ook allemaal wel voor de toekomst zien é. Het zal misschien ook minder kosten voor de maatschappij, dat de mensen thuis kunnen zorgen. Het kost minder denk ik voor de meeste mensen. Denk ik. Want hoeveel mensen zullen er wel niet zijn die als er iemand naar het rusthuis moet, afhankelijk zijn van, hoe moet ik het noemen, van de staat é, die gehouden worden.” (RH20)*

*“Nu als ge dan veertien dagen naar het hospitaal moet, dat is al een heel som é dat de cm dan moet betalen! En dan zijn er mensen die thuis voor iemand zorgen, ik noem ik dat nog altijd bezig zijn en niet verzorgen, maar echt iemand verzorgen die bedlegerig is é die krijgt dan €100 per maand. Van de cm. Dus ik begrijp dat niet dat ze die mensen die echt voor iemand zorgen en thuis zorgen dat daar niet meer geld voor is. Want als je in het hospitaal ligt moet de cm sowieso betalen en dan doen die mensen moeite om zijn vrouwke thuis te houden en dieje krijgt dan €100.” (TZ5)*

Ook de mantelzorger zit in met de ‘financiële’ haalbaarheid van de vergrijzing en de daarmee gepaard gaande extra zorg. Veel mantelzorgers hebben moeite om het hoofd boven water te houden, zowel tijdens de zorg als na de opname van de partner. Bovendien is de kennis omtrent bepaalde vergoedingen niet aanwezig bij vele mantelzorgers. Een preventief beleid waarbij de mantelzorger vooraf wordt geïnformeerd en benaderd in verband met hulp en tegemoetkomingen waar hij in de nabije toekomst recht op heeft, is een stap in de goede richting. Al te vaak lopen mantelzorgers premies mis omdat ze niet tijdig op de hoogte zijn.

*“Dat de mensen op tijd aansluiten bij het Vlaams fonds. Voor uw 65 want wij waren maar juist op tijd. En je kan dat zelf allemaal niet betalen. Dat is niet te betalen anders. Onze maat heeft zijn auto laten aanpassen als*



*mobilehome enzo. Die heeft daar 170.000fr voor gekregen. Wel en die heeft dat gekregen. Had hij niet bij het Vlaams fonds geweest dan had hij dat niet kunnen betalen. En nu kan hij nog op vakantie gaan.” (TZ17)*

Zorg dragen voor de hulpbehoevende partner is een zware taakbelasting. De mantelzorger trachten te ontlasten door onnodig papierwerk en zoek achter de juiste instantie, Hierbij kan het verder uitwerken van een ‘sociaal huis’ een bijdrage leveren. Eén plaats waar je met je vragen terecht kan zonder nodeloos verschillende loketten af te moeten lopen. Mobiele diensten zoals huisbezoeken van het ocmw, mutualiteiten aan huis met een bus.

### **7.2.2. Onderzoek**

Het onderzoek heeft een ruime benadering willen schetsen van welke processen en relationele praktijken er allemaal mee kunnen spelen tijdens het mantelzorgproces en het nemen van de beslissing tot opname.

Uit de verschillende interviews komen enkele opmerkelijkheden naar waarbij nader onderzoek strekt tot aanbeveling:

1. Kan Lifestyle Redesign ervoor zorgen dat de mantelzorger zijn fase van Multiple- Problematiek beter kan opvangen?

Onderzoek naar de relatie tussen de kracht van het kennen van de eigen grenzen, deelnemen aan informatiesessies, vorming rond positief denken, assertiviteitscursus en het langer volhouden van de zorg (opvangen fase multiple-problematiek)

2. Welk is de best mogelijke begeleiding en ondersteuning van de mantelzorger tijdens het mantelzorgproces en/of tijdens het beslissingsproces?

Verschil in aanpak naar ondersteuning en informatie voor mannen, vrouwen, oudere ouderen en jongere ouderen, karakter/ingesteldheid, noden en behoeften (zorg op maat)

## Literatuurlijst

### Boeken

- Allewijn, M., Miesen, B., (2006). *Zorg om ouderen Een leidraad voor mantelzorgers*. Bohn Stafleu van Loghem, Houten
- Booster, E. (2007). *'Besluitvorming en individuele verschillen in besluiteloosheid, depressie, piekeren en obsessief-compulsieve neigingen'*, Universiteit Rotterdam
- Bulckens, R., Mortelmans, D., Casman M.T., Simaÿs, C. (2007) *'Families in beweging. Een gezinsbeleid op maat?'* Editions Luc Pire
- Cuyvers, G. & De Clerk, L. (2005). *Psychologische noden van zorgvragende ouderen en hun zorgverleners*. KHK, Provincie Antwerpen
- Deltour, B. (1999). *Keuzewijzer. Tussen thuiszorg en residentiële zorg*. Leuven/Apeldoorn, Garant
- Dito, J., C., Stavast T., Zwart, D., E. (2009) *'Emotionele, praktische en sociaal maatschappelijke begeleiding'* Bohn Stafleu van Loghum
- Jacobs, T. & Lodewijckx, E. (2006). *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*. Leuven/Apeldoorn, Garant
- Milisen, K., De Maesschalck, L. & Abraham, I. (2002). *Verpleegkundige zorgaspecten bij ouderen*. Elsevier
- Put, J., Schepers, J. (1993), *Ondersteuning van informele thuiszorg. Een juridische benadering*,
- Sabbe, H., van Peer, G. & Lammertyn, F. (1990). *De welzijnszorg in de Vlaamse gemeenschap. Voorzieningen en overheidsbeleid. 'De informele zorg en het vrijwilligerswerk'*. Leuven, KUL
- Spruytte, N., Van Audenhove, Ch. & Lammertyn F. (2000). *Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid*. Leuven/Apeldoorn, Garant
- Spruytte, N., (2003) *'Expressed Emotion bij mantelzorgers van dementerende ouderen'* doctoraatsthesis, KULeuven
- Van Audenhove, C., Opdebeeck, S. & Lammertyn, F. (2000). *De informele zorg en haar randvoorwaarden*. Leuven/Leusden, Acco

Van Audenhove, C. & Declercq, A. (2006) *'De mantelzorg Over zorglast, veerkracht en het belang van een goede zorgrelatie'*, LUCAS, KULeuven

Van Regenmortel, T. (2002). *Empowerment en maatzorg. Een krachtgerichte psychologische kijk op armoede*. Leuven/Leusden, Acco

Werkgroep Thuisverzorgers vzw (1999). *Gids in de thuiszorg*. Heverlee, Van den Hende en Bredero

Wester, F., Peters, V. (2004). *Kwalitatieve Analyse: uitgangspunten en procedures*. Bussum, uitgeverij Coutinho

### **Tijdschriftartikelen**

Admiraal, E., Krikke, S. G. & de Boer, M. M. L. (2006) 'Gezond Actief Ouder Worden' Expertise Centrum Ergotherapie

Clark, F. (2001) 'Lifestyle "Redesign" Keeps the Elderly Healthy' In *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 56: p.60-63

Craeynest, K. & B. De Koker (2006), 'Informatienoden van mantelzorgers. Een exploratief beschrijvend onderzoek.' In *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 30<sup>ste</sup> JG, nr. 275, pp. 41-57.

Daniels R, Leven van 't N, Nes van F. Lifestyle Redesign Programma Gezond Actief Ouder Worden. *Nederlands Tijdschrift voor Ergotherapie* 2006;34 (6):252-255.

De Koker, B. (2005). 'Het gezin als zorgmilieu. Mantelzorg voor een partner, ouder of kind.' In *Tijdschrift voor welzijnswerk*. 29<sup>ste</sup> JG, nr 269

Jacobs, TH. & De Koker, B. (2007) 'Onzichtbare zieken, onzichtbare zorg' In *Weliswaar* nr. 76

Jans, B. & Van Oyen, H. (2003) 'Tevredenheid in ROB- en RVT-instellingen. Deel1: Ervaringen van de bewoners. Instituut voor Hygiëne en Epidemiologie

Scheepmans, K., R. Debaillie, K. De Vliegheer, L. Paquay, L. Geys (2004), Succesfactoren en hinderpalen in de thuiszorg: de beleving van de mantelzorger. Federatie van Wit-Gele Kruisverenigingen van Vlaanderen, Brussel

Scheepmans, K. & Devliegheer, L. (2005) 'Succesfactoren en hinderpalen in de thuiszorg; De beleving van de mantelzorger' in *Tijdschrift voor welzijnswerk* 29<sup>ste</sup> JG, nr 268

Van Braeckel, L., Krols, N. & Dupont P. (2007) 'Mantelzorgers ben je nooit alleen. Gebruikers en mantelzorgers, één strijd' In *Weliswaar* 13JG, nr. 76

Een op de zes bejaarden kiest zelf voor rusthuis. *Internet*, mei 2009  
[http://www.medinews.be/full\\_article/detail.asp?aid=10749](http://www.medinews.be/full_article/detail.asp?aid=10749)

### ***Onderzoeksrapporten, cursus, thesis***

Burnotte, N., Diels, M., Doumen, N., Gys, I., Philipsen, J., Stevens, E. & Willems, T. (2002) 'Samen bouwen, zelf verder Empowerment in de hulpverlening, theorie KHKempen Campus HIKempen Geel, Departement Sociaal Werk. Eindverhandeling

Casman, M. T., Lenoir, V. (1998), Oud worden in een rusthuis: rust of onrust? Gelijke-kansenbeleid, Luik

Devroey, D., Van Casteren, J., & De Lepeleire, J. (1997) '*Procedure van definitieve opname van een volwassene waarbij de huisarts betrokken is*' Wetenschappelijk instituut volksgezondheid Louis Pasteur Brussel

Groenewoud, A.S. & Huijsman, R. (2007) 'Keuzeprocessen van patiënten met de aandoening Alzheimer, Chronische Depressie of Knie-artrose' Onderzoek ZonMw

Heerink, M., Pinkster, S. & Bratti-van der Werf, M. (2009) 'Onderzoek in zorg en welzijn Een praktische inleiding', Amsterdam: Pearson Education

Landelijk kader voor Zorgprogrammering Palliatieve Zorg, Werkgroep Vernieuwing & Werkgroep Thuiszorg, mei 2006

Mortelmans, D. (2001) Kwalitatieve onderzoeksmethoden: het diepteinterview, UA

Mountain, G. & Craig, C. (2005) 'Lifestyle matters' Sheffield, Hallam University

Van Audenhove, C., Opdebeeck, S., Spruytte, N. & Declercq, A. (1999) 'Het wetenschappelijk onderzoek over ouderen en de zorg voor ouderen in Vlaanderen', KUL Afdeling Sociologie van Sociaal Beleid en Lucas

Vansteenkiste, H. & Pauwels, P. (2006) 'In their own words: Een exploratief onderzoek naar de zelfbeleving, de gezondheidsbeleving, de gezondheidspraxis en autonomie aangaande

zorgbeslissingen bij 65-plussers' KUL, Departement maatschappelijke gezondheidszorg. Richting zorgbeleid. Projectthesis aangeboden tot het verkrijgen van de graad van licentiaat in de medisch-sociale wetenschappen

Saunders, M., Lewis, L., Thornhill, A. (2004) 'Methoden en technieken van onderzoek' Amsterdam: Pearson Education Benelux

### ***Website***

www.mantelzorg.be

www.steunpuntgelijkekansen.be

www.aps.vlaanderen.be/cbgs/

www.statbel.fgov.be/home\_nl.asp

www.covive.nl

www.dementie.be

www.seniorennet.be

www.qualidem.be

www.scp.nl

[www.medinews.be](http://www.medinews.be)

## Bijlagen



Geel, mei 2008

Beste,

De onderzoeksgroep VONK3 van de KHKempen-Geel voert momenteel een onderzoek uit rond mantelzorg. Een mantelzorger is een persoon die niet betaalde zorg verleent aan een zorgbehoevende persoon uit zijn omgeving. Met het onderzoek willen we achterhalen waar er bij het verlenen van de zorg en het nemen van zorgbeslissingen knelpunten worden ervaren. Wanneer we hier een goed inzicht in hebben, kunnen we bekijken hoe de mantelzorger beter begeleid en ondersteund kan worden in het zorgproces. Het onderzoek baseert zich, aan de hand van diepte-interviews, op getuigenissen van mantelzorgers. Hiervoor wil ik op u een beroep doen. Ik schets even een profiel van de persoon die ik graag zou interviewen.

De persoon in kwestie is (hoofd) mantelzorger voor zijn/haar zorgbehoevende **inwonende partner** (leeftijdscategorie 70+).

De zorgbehoevende partner heeft hulp nodig op volgend vlak:

Afhankelijk om zich te **wassen en te kleden**, en afhankelijk voor **verplaatsingen en/of naar het toilet** te gaan (**eventueel** ook hulp nodig bij het **eten** of wegens **incontinentie**)

Ofwel **Gedesoriënteerd in tijd én ruimte** (graad van dementie), en afhankelijk om zich te **wassen en/of te kleden** (**eventueel** ook hulp nodig bij de **verplaatsingen en/of om naar het toilet** te gaan en/of om te **eten** of afhankelijk wegens **incontinentie**)

Ik ben dus op zoek naar een man of vrouw die thuis zorgt voor zijn of haar zorgbehoevende partner. Wanneer de persoon thuis zorgt voor zijn partner mag hij ook beroep doen op de dochter, poetshulp, thuisverpleging, ... maar hij is wel de 'hoofd' verzorger van de zorgbehoevende persoon.

Wanneer u iemand kent die geschikt is voor het interview zou het leuk zijn als u aan deze persoon wil vragen of ik een keer 1.5uur bij hem/haar mag langs komen. We zullen dan een gesprek houden over de ervaringen en meningen in verband met de opgenomen thuiszorg.

Het interview wordt opgenomen op recorder zodat ik dit later nog kan uittypen. De gegevens worden natuurlijk anoniem verwerkt.

Misschien bent u zelf mantelzorger of heeft u een ouder, grootouder, buur, kennis of vriend die thuis zorgt voor zijn/haar partner. Het is met deze persoon dat ik graag wil spreken over de zorg en de ervaringen hieromtrent.

Van de mantelzorger heb ik naam en telefoonnummer nodig om eventueel contact op te nemen.

Alvast bedankt!

mvg

Liesbet Lommelen

KHKempen-Geel

Departement Sociaal Werk

Onderzoeksgroep VONK3

[Liesbet.lommelen@khk.be](mailto:Liesbet.lommelen@khk.be)

Tel: 014/56 23 10



## Onderzoek zorg

Beste mevrouw / mijnheer,

In de komende periode doe ik een onderzoek rond mantelzorg (mensen die zorgen voor iemand uit hun naaste omgeving). Ik wil hierbij onderzoeken waarom mensen zorgen, hoe ze de zorg kunnen volhouden, hoe zij de beslissing tot opname in het WZC ervaren,....

Hierbij gaat het om **uw ervaringen en mening** over het nemen van beslissingen, het krijgen van ondersteuning, ervaren van moeilijkheden, ....

Mantelzorgers hebben vaak de bedoeling om de zorg zo lang als mogelijk op zich te nemen. Soms ervaar je problemen die je moeilijk alleen kan oplossen. De vraag tot WZC opname kan zich dan stellen. Met dit onderzoek willen we een beter inzicht krijgen in de ervaringen, meningen en noden die de mantelzorger heeft bij **de zorg voor de partner** en de beslissingen die hij/zij moet nemen.

Omdat hierover weinig informatie bestaat en de mantelzorger zelf de enige echte expert is, is uw mening voor mij van groot belang. Ik ben ervan overtuigd dat u hierover waardevolle ideeën heeft.

Ik stel het zeer op prijs indien u wilt meewerken aan het onderzoek. Graag kom ik dan een keer met u praten. Ik kom max. 1.5 uurtje bij u langs om naar uw mening en ervaring te polsen in verband met de mantelzorg voor uw partner en de **beslissing tot opname in het WZC**.

De gegevens die ik van u krijg worden uiteraard vertrouwelijk behandeld. Alle gegevens worden anoniem verwerkt. We mogen uw antwoorden alleen verwerken indien u hiervoor uw toestemming geeft. Het onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van de **Katholieke Hogeschool Kempen Geel**.

Heeft u nog vragen, neem dan telefonisch contact op **tel. 014/56 23 10** en vraag naar Liesbet Lommelen. Of geef je telefoonnummer door aan de verantwoordelijke van het rusthuis. Zij bezorgen me dan je telefoonnummer en dan bel ik je zelf een keer op.



## Interview-schema

- Algemene Introductie

Ik ben Liesbet en ik doe een onderzoek rond mantelzorg in opdracht van de 'KHK' in Geel.

Doel van het onderzoek is een inzicht te krijgen in de ervaringen en meningen van mensen die thuis zorgen of gezorgd hebben voor hun partner.

In dit interview gaat het om uw ervaringen, vooral wat betreft de beslissingen die je moet nemen in verband met de zorg voor je partner, bij wie je eventueel terecht kan voor hulp i.v.m. het nemen van beslissingen,...

Ik zou voor het interview graag alleen met u een gesprek willen hebben. Dit omdat ik dan echt in kan gaan op uw ervaringen en mening. Het interview zal maximum 1.5 uur in beslag nemen. Het interview wordt opgenomen op een cassette bandje. Vindt u dat goed? Dat doe ik zodat ik het later nog eens terug kan beluisteren en uit kan typen. Daarnaast zal ik een paar aantekeningen opschrijven om de draad van het gesprek vast te houden. Gaat u ermee akkoord dat het interview wordt opgenomen en dat er aantekeningen worden gemaakt? Gegevens uit het interview zullen vertrouwelijk worden verwerkt. Heeft u het toestemmingsformulier gelezen en begrepen of heeft u hier nog vragen over? Ik zal zo beginnen met een startvraag en waar nodig zal ik vragen ter verduidelijking stellen. Hierbij is het belangrijk dat u zo open/vrij mogelijk vertelt.

- Startvraag

Vertel eens even hoe het is gekomen dat u thuis zorgt (heeft gezorgd) voor uw partner.

Hoe is dat verlopen? Welke gevoelens speelden er mee?, ...

<b>VERLOOP</b>
----------------

-Is de vraag om hem/ haar eventueel in een rusthuis op te laten nemen al eens in u opgekomen?

-Hoe kwam dat dan dat u zich die vraag stelde?

-Welke gebeurtenis, probleem heeft ervoor gezorgd dat de vraag bij u op kwam?

-Kunt u aangeven hoe het nemen van deze beslissing is verlopen, hoe is ze tot stand gekomen?

-Hoeveel tijd zat er tussen de vraag tot het eventueel stopzetten van de zorg en de oplossing die je gevonden hebt?

-Welke andere beslissingen kwamen er allemaal bij kijken?

Dus als ik het goed begrijp .....

Graag zou ik dan nu naar een volgend thema over gaan.

### **ACTOREN**

-Welke mensen hebben toen een rol gespeeld bij het nemen van een beslissing?

-Kunt u beschrijven hoe deze mensen betrokken zijn geweest bij het nemen van een beslissing?

-Wie heeft de uiteindelijke beslissing genomen?

-Denkt u dat anderen u beïnvloed hebben bij het nemen van de beslissing?

-U vertelde net dat u geholpen wordt door,..... vertel hier eens wat meer over

### **GEVOELEN**

-Kunt u beschrijven welke gevoelens u had tijdens deze periode?

-Hoe ervaart u het nemen van deze beslissing?

-U vertelde net dat....., vertelt u hier eens wat meer over?

-Bent u tevreden over hoe het allemaal is gelopen?

### **GEVOLGEN**

-Toen u eenmaal tot een beslissing was gekomen, welke waren de gevolgen die deze beslissing met zich mee bracht?

-Kunt u aangeven in hoeverre uw leven nu anders is ten opzichte van voordat de beslissing werd genomen.

-Als je nu even terug kijkt op de afgelopen weken/maanden wat vind je dan van de beslissing?

-Wat weet je nu dat je voor de beslissing nog niet wist?

Klopt het dat ....?

Heeft u nog iets toe te voegen?

### BEHOEFTE

-Kunt u beschrijven waar u nood aan had tijdens de beslissingsperiode?

-Waarbij ondervond u problemen, moeilijkheden?

-Hoe hadden deze volgens u vermeden kunnen worden?

-Wat vindt u van de ondersteuning die u kreeg toen deze vraag over het al dan niet verder zetten van de mantelzorg zich stelde?

### KENNIS EN INFORMATIE

-Welke kennis/informatie is er volgens u nodig wil je een goede beslissing kunnen nemen?

-Wist u waar u de informatie kon vinden?

-Wat heeft u zoal gedaan om aan kennis/ informatie te geraken?

-Bent u tevreden over de informatie die u gevraagd/ gekregen heeft tijdens de beslissingsperiode?

-Is het moeilijk om de juiste informatie te vinden?

## VAARDIGHEDEN

- Hebt u weleens gedacht kon ik dit of dat, het zou allemaal makkelijker/ vlotter zijn verlopen?
- Wat heeft het nemen van een beslissing voor u gemakkelijker of juist moeilijker gemaakt?
- Waar moet je volgens u goed in zijn, wil je een goede, juiste beslissing kunnen nemen?
- Is er iets waarvan u denkt, had ik dat geweten, ik zou een andere beslissing genomen hebben?
- Wat is er volgens u van belang bij het nemen van een beslissing?

## LIFESTYLE-REDESIGN

-Ik ken iemand die heeft geleerd om te zeggen wat ze echt denkt. Ze heeft af en toe even tijd nodig voor zichzelf maar er komt altijd wel iets tussen. Nu heeft ze geleerd om soms eens neen te zeggen om zo toch elke week een uurtje vrij te zijn om bv. naar de kapper te gaan. Ze weet dat ze zich hiervoor niet schuldig hoeft te voelen en komt bovendien fris en opgewekt terug thuis.

Zou dat helpen om langer verder thuis te kunnen zorgen denkt u?

- Slotvragen

Wil je zelf nog graag iets kwijt?

- Afronding

- Heeft u nog iets toe te voegen, iets wat voor uw gevoel nog niet aan bod is geweest en wel belangrijk is.
- Heeft u nog vragen
- Wat vond u van het interview
- Hartelijk dank voor uw medewerking
- Ik geef u mijn nummer, mocht u nog vragen hebben kunt u me altijd bellen.

## Codeerschema

### 1. Beslissingen bij de rusthuisopname

- 1.1 Actoren
- 1.2 Behoeften
- 1.3 Gevoelens
- 1.4 Gevolgen
- 1.5 Kennis en info
- 1.6 Vaardigheden
- 1.7 Verloop

### 2. Beslissingen bij blijvende opname mantelzorg

- 2.1 Actoren
- 2.2 Behoeften
- 2.3 Gevoelens
- 2.4 Gevolgen
- 2.5 Kennis en info
- 2.6 Vaardigheden
- 2.7 Verloop

### 3. Houding ten aanzien van het rusthuis

- 3.1 Houding van de mensen die gekozen hebben voor een opname
- 3.2 Houding van de mensen die nog mantelzorg dragen voor hun partner

### 4. Huisvesting

- Huren
- Serviceflat-appartement-aangepaste woning
- Verkopen-verhuren van eigen woning

### 5. Karakter-ingesteldheid

- 5.1 karakter ingesteldheid van mensen die gekozen hebben voor rusthuisopname
  - 5.1.1 Dipje
  - 5.1.2 Neen kunnen zeggen
  - 5.1.3 Positief denken
  - 5.1.4 Ingesteldheid algemeen
- 5.2 Karakter-ingesteldheid van mensen die nog mantelzorg dragen voor hun partner
  - 5.2.1 Dipje
  - 5.2.2 Neen kunnen zeggen
  - 5.2.3 Positief denken
  - 5.2.4 Ingesteldheid algemeen

### 6. LifetsyleRedesign

- 6.1 LifestyleRedesign van mensen die gekozen hebben voor een rusthuisopname
  - 6.1.1 Gespreksgroep-infoavond
  - 6.1.2 Assertiviteit

## 6.2 LifestyleRedesign van mensen die nog mantelzorg dragen voor hun partner

### 6.2.1 Gespreksgroep-infoavond

### 6.2.2 Assertiviteit

## 7. Rusthuis algemeen (niet specifiek rond het nemen van beslissingen)

### 7.1 Actoren

### 7.2 Behoeften

### 7.3 Gevoelens

### 7.4 Gevolgen

### 7.5 Kennis en info

### 7.6 Vaardigheden

### 7.7 verloop

## 8. Mantelzorg algemeen (niet specifiek rond het nemen van beslissingen)

### 8.1 Actoren

### 8.2 Behoeften

### 8.3 Gevoelens

### 8.4 Gevolgen

### 8.5 Kennis en info

### 8.6 Vaardigheden

### 8.7 Verloop

## Identificatiegegevens

Leeftijd

Geslacht

Duur van rusthuisopname