

De mantelzorgenaar naast de parkinsonpatiënt

De rollen van de mantelzorgenaar tijdens het ziekteproces

Theo van Kouteren
GZ-psycholoog
Warmande
Vidiem

Parkinson en mantelzorg

- Wat is mantelzorg

Mantelzorg is langdurige, onbetaalde zorg aan iemand met wie al een persoonlijke band bestond;

- Familieleden
- Vrienden
- Kennissen
- Buren

Parkinson en mantelzorg

- Wat weten we van mantelzorg
- In Nederland zijn er 3,6 miljoen mantelzorgers
- 1,1 miljoen mantelzorgers zorgen meer dan 8 uur per week
- 450.000 mantelzorgers voelen zich zwaarbelast of overbelast
- De meeste mantelzorgers vinden deze zorg vanzelfsprekend
- Jaarlijks is er de Dag van de Mantelzorg in November

Parkinson en mantelzorg

- Waar loopt een mantelzorgenaar tegen aan

Om te beginnen:

- Mantelzorg combineren met een betaalde baan
- Mogelijkheden om de zorg tijdelijk over te dragen
- Extra kosten om te kunnen zorgen

Parkinson en mantelzorg

- Mogelijke rollen t.o.v. de Parkinsonpatiënt
- Sociaal-emotionele ondersteuner bij slecht nieuws
luisteren naar problemen m.b.t. klachten of verlies aan zelfredzaamheid
gezelschap
deelnemen en/of ondersteunen van sociale activiteiten
steun en klankbord in het verwerkingsproces

Parkinson en mantelzorg

- Mogelijke rollen t.o.v. de Parkinsonpatiënt
- ADL ondersteuner
huishoudelijk, zoals boodschappen doen, poetsen, koken, wassen en strijken
lichamelijke verzorging en kleden
helpen bij eten, toiletbezoek en zo nodig incontinentiemateriaal
financiën, boekhouding
- Behandel ondersteuner
Voert namens behandelaars taken uit (medicatie / oefeningen)

Parkinson en mantelzorg

- Taken mantelzorg bij medicijngebruik
- 81% is aanwezig bij gesprekken met de arts waarin het medicijngebruik ter sprake komt
- 64% haalt de medicijnen op bij de apotheek
- 69% helpt bij het klaarzetten of toedienen
- 52% controleert de medicijnen voor inname

Parkinson en mantelzorg

- Mogelijke rollen t.o.v. de professionele hulpverlening
- Collega
 - vanuit de specialisatie van de professional mee redeneren en adviseren
 - samenwerkingspartner van de professional
- Cliënt
 - voor de professional is de parkinsonpatiënt en zijn mantelzorgers een cliëntsysteem
- Expert
 - Behoeftes van patiënt en mogelijkheden van de professional in overeenstemming brengen
 - Kennis van Parkinson en kennis van de verzorgende benutten om de professional te adviseren

Parkinson en mantelzorg

- Wat kan deze dubbelrol veroorzaken
- rolverwarring
- continue aanpassen
- verwerkingsproblemen
- ontkenning
- boosheid
- marchanderen
- schuldgevoel
- verdriet / neerslachtigheid
- onmacht / paarse krokodil
- angst
- hoop
- enz

Parkinson en mantelzorg

- Nog meer risico's
- niet beseffen dat je mantelzorg bent
- vastgehouden aan oude patronen
- isolement
- overbelasting
- parkinson heb je samen

Parkinson en mantelzorg

Caregiver Strain Index (CSI) (ontwikkeld door B. Robinson, 1983)

Instructie mantelzorgers
Ik noem een aantal dingen op die voor kunnen komen bij mensen in een zelfde soort situatie als die van u. Wil u me telkens zeggen of het volgende op u van toepassing is?

| Vragen | Nee | Ja |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 1. Mijn nachtrust is verstoord. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Ik vind het lichamelijk zwaar. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Wij hebben onze plannen moeten wijzigen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Het gedrag van mijn man/vrouw maakt me soms van streek. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een ander persoon is geworden. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Ik heb mijn werk/baan moeten aanpassen aan de situatie. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. We leven onder financiële druk. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Parkinson en mantelzorg

- Wat veronderstellen we van mantelzorgers
- over en weer wordt veel verondersteld
- veronderstelling tussen 4 factoren verstoord de communicatie;
 - parkinsonpatiënt
 - mantelzorgers
 - professional
 - ziekte van Parkinson

Parkinson en mantelzorg

- Het landelijke eenzaamheidspercentage is 10%
- Hoe is dit percentage voor mantelzorgers?

43%

ook de relatie met vrienden en kennissen verandert

Parkinson en mantelzorg

- Hoeveel % van de mantelzorgers geeft aan dat zij zich nooit vrij voelen van verantwoordelijkheden

80%

Parkinson en mantelzorg

Wat vinden mantelzorgers van professionals

- Werken zorgprofessionals voldoende samen?
 - 40% van de zorgprofessionals werkt niet voldoende samen met mantelzorgers
 - 63% vindt dat de samenwerking beter kan
 - 44% is tevreden over het contact met de zorgprofessionals

Parkinson en mantelzorg

Begrijpen mantelzorgers en professionals elkaar?

- Houden mantelzorgers en professionals elkaar goed op de hoogte?
 - 22% van de mantelzorgers vindt dat dit niet goed gebeurt
 - 7% van de zorgprofessionals vindt dat dit niet goed gebeurt

Parkinson en mantelzorg

Worden mantelzorgers door professionals begrepen?

- Signaleren zorgprofessionals wanneer een mantelzorger de zorg niet meer aan kan?
 - 59% van de mantelzorgers vindt dat de professional dit goed kan inschatten.
 - 89% van de zorgprofessionals vindt dat zij signaleert als het een mantelzorger teveel wordt

Parkinson en mantelzorg

- Wat te doen om overbelasting te voorkomen

- grenzen stellen
- op tijd hulp zoeken bij de omgeving en beroepskrachten
- zorgen voor momenten van 'Nu even niet'
- er minder alleen voor staan en de zorg kunnen delen
- een nachtje goed kunnen slapen
- ondersteund worden door hulp in de huishouding
- meer overleg met familie en hulpverleners
- bij ervaren emotionele steun uit de omgeving, kunnen mantelzorgers het zorgen beter aan en kunnen vaker zorgtaken delen

Parkinson en mantelzorg

- Belangrijk tussen de professional en de mantelzorger
- goede afspraken maken over de zorg
- taken coördineren
- informatie uitwisselen over de zorgsituatie
- meer overleg met familie en hulpverleners
- een goede samenwerking tussen de professionele expertise van de zorgprofessional en de ervaringsdeskundigheid van de mantelzorger
- **communicatie**

Parkinson en mantelzorg

- Wat kan de professional doen?
- Samenwerken
 Communiceren met de mantelzorger draait hierbij om één centrale vraag:
 “Wat kunnen we samen doen om tot een zo goed mogelijke zorg te komen?”

Parkinson en mantelzorg

- Wat kan de professional doen?
- Ondersteunen
 Communiceren met de mantelzorger bestaat veelal uit het oppikken van signalen. Expliciet navragen kan duidelijk maken of ondersteuning gewenst is.

Parkinson en mantelzorg

- Wat kan de professional doen?
- Faciliteren
 Mogelijkheden zoeken om de persoonlijke relatie van de mantelzorger en diens familie zoveel mogelijk intact te houden.

Parkinson en mantelzorg

- Wat kan de professional doen?
- Afstemmen
 Voortdurende communicatie over behoeften, zorgen en successen van cliënt en mantelzorger onder de aandacht brengen en houden.

Suggesties, Vragen en Opmerkingen

Dank voor uw aandacht