



PIMM

Pakket Interventie Mantelzorg op Maat

Voor verpleegkundigen en andere hulpverleners
in de GGZ

Colofon

Auteur Drs. Marian Zegwaard (Altrecht)

In samenwerking met Prof. Dr. Pim Cuijpers (VU Amsterdam), Prof. Dr. Mieke Grypdonck (Verplegingswetenschap Gent), Dr. Marja Aartsen (NOVA-Norwegian Social Research), Drs. Eric de Ruijter Korver (Altrecht) en Drs. Astrid Tuinman (Hanzehogeschool Groningen)

Eindredactie Mariëtte Hermans en afdeling communicatie In voor Mantelzorg

Vormgeving Taluut

Fotografie de op de voorzijde afgebeelde personen hebben geen directe relatie met de inhoud van de publicatie.

Downloaden www.invoormantelzorg.nl of www.mantelzorgjouwzorg.nl

Overname van informatie uit deze publicatie is toegestaan onder voorwaarde van bronvermelding.

© In voor Mantelzorg en Altrecht

Juni 2016, tweede herziene editie

Deze tweede herziene editie van de publicatie PIMM: Pakket Interventie Mantelzorg op Maat is mogelijk gemaakt door een samenwerking In voor Mantelzorg en Altrecht. In 2010 verscheen onder gelijknamige titel de eerste editie bij Altrecht Science.



In voor Mantelzorg is een programma voor zorgorganisaties die willen werken aan een betere ondersteuning van en een betere samenwerking met mantelzorgers. De uitvoering is in handen van Movisie en Vilans. Het ministerie van VWS financiert het programma.



Altrecht stimuleert en doet wetenschappelijk onderzoek met als doel het vinden van betere behandelmethoden en geneesmiddelen en het achterhalen van de factoren die van invloed zijn op het ontstaan en verloop van ziektes.

Inhoud

Voorwoord	3
Hoofdstuk 1: Inleiding	4
Hoofdstuk 2: Theoretische achtergrond	10
Hoofdstuk 3: PIMM, een werkwijze in vijf stappen	19
Bijlagen	33
Bijlage 1: Topiclijst	34
Bijlage 2: Session Rating Scale (SRS), het evaluatieformulier van het gesprek	44
Bijlage 3: Vier mantelzorgvignetten, typen mantelzorgers met mogelijke doelen	45
Bijlage 4: Topiclijst ten bate van de Themamethode	53
Bijlage 5: Het Sociogram	57
Bijlage 6: Oefening rolverandering	59
Bijlage 7: Cirkels territorium	61
Literatuur	62

Voorwoord

Vaak onzichtbaar voor de buitenwereld doen zij dag in dag uit hun werk: mensen die zorgen voor een zieke partner of ander familielid. Deze groeiende groep mantelzorgers staat niet bepaald in de schijnwerpers, maar verricht wel een zware en belangrijke taak. Hoe complexer, veeleisender en langduriger de zorg is, des te groter de kans dat de mantelzorg(er) overbelast raakt. En dat moeten we met alle beschikbare middelen proberen te voorkomen.

Altrecht vindt het belangrijk dat, naast de zorg voor de cliënt, ook familie daar waar mogelijk ondersteund wordt. In het bijzonder wanneer het familielid zelf de zorg op zich heeft genomen. Tot op heden was er voor mantelzorgers die specifiek zorgen voor een oudere met een functioneel psychiatrisch syndroom, geen goed instrument die het risico op overbelasting kon verminderen. Daarom zijn we erg blij met PIMM: het Pakket Interventie Mantelzorg op Maat en een duidelijke beschrijving van het pakket in dit boekje.

Met PIMM hebben we een potentieel zeer bruikbaar middel in handen om die zo belangrijke ondersteuning van de mantelzorg(er) van cliënten met een ernstige psychiatrische aandoening concreet vorm te geven. Dat heeft een tweeledig effect. Enerzijds zal toepassing van de interventie de kans op overbelasting van de mantelzorg(er) aanzienlijk verkleinen. Daarmee vermindert tevens het risico op afhankelijkheid van de cliënt van louter professionele zorg. Anderzijds draagt de ervaring van de ontwikkeling van dit pakket bij aan de totstandkoming van nieuwe methodieken die toegepast kunnen worden in complexe zorgsituaties. Louter winst dus!

Wij hopen dat dit boekje zal bijdragen aan begrip voor de ingewikkelde situatie waarin deze groep mantelzorgers zich vaak bevinden en aan een frequentere, betere en doeltreffendere ondersteuning.

Roxanne Vernimmen

Voorzitter Raad van Bestuur Altrecht

Hoofdstuk 1

Inleiding

PIMM, of Pakket Interventie Mantelzorg op Maat, is een interventie voor verpleegkundigen en andere hulpverleners in de GGZ om familie en naasten van (oudere) volwassen cliënten met langer durende functioneel psychiatrische problematiek te kunnen ondersteunen.

Psychische aandoeningen zoals een depressie, manisch depressiviteit, schizofrenie, angst, paniek en persoonlijkheidsproblematiek, komen in Nederland vaak voor. Eén op de vijf volwassen Nederlanders, heeft ooit een depressie of angststoornis gehad (www.nemesis-2.nl). Cijfers over het aantal mensen, uit eigen kring, die hulp geven aan een persoon met een (ernstige) psychiatrische aandoening waren tot voor kort onbekend. In 2015 verscheen het rapport Informele hulp: Wie doet er wat? van het Sociaal Cultureel Planbureau waardoor er meer bekend werd over het aantal Nederlanders dat mantelzorg verleent aan mensen met een psychiatrische aandoening. Van de bijna vier miljoen Nederlanders die in 2014 mantelzorg gaven, zegt 12 procent hulp te geven aan een persoon met een psychische aandoening, zoals een depressie of angststoornis. Omgerekend gaat het dan om zo'n 480.000 personen. Uit het SCP-rapport blijkt ook dat de naasten van iemand met een psychische aandoening, psychosociaal probleem of een terminale ziekte een hogere belasting ervaren dan andere mantelzorgers.

Thuis behandeld

Gedurende de afgelopen decennia heeft het beleid van deinstitutionalisatie ertoe geleid dat, ook in Nederland, het aantal personen met een (ernstige) psychiatrische aandoening, dat thuis behandeld wordt, is toegenomen. Hierdoor komt de dagelijkse ondersteuning en zorg vaak op de schouders van familie en naasten. Bovendien functioneren zij vaak als zorgcoördinator en pleitbezorger voor de cliënt. In deze rollen dragen mantelzorgers de psychosociale last van de zorg die voorheen door professionals in de gezondheidszorg werd gedragen (Thornicroft et al., 2005). Gelukkig besteden zowel internationaal als nationaal overheidsbeleid en een toenemend aantal multidisciplinaire richtlijnen in de GGZ aandacht aan de noodzaak voor ondersteuning van de familie en hun betrokkenheid bij psychiatrische behandeling van de cliënt (Multidisciplinaire richtlijnen Schizofrenie Depressie, Angst en Persoonlijkheidsstoornissen).

Betrokken familie helpt

De steun van naasten is belangrijk bij de hulp aan personen met een psychiatrische aandoening. De familie weet veel over de cliënt en over de symptomen en problemen in zijn of haar dagelijks leven. Daarnaast leidt betrokkenheid van familie bij de behandeling tot betere resultaten van psychologische therapie, farmacologische behandelingen en een betere kwaliteit van leven van cliënten (Tomaras et al., 2000,

Pilling et al., 2002, Glick et al., 2011). Door hun praktische en emotionele steun speelt familie een constructieve rol in het behalen van de behandeldoelen. Familie is bovendien regelmatig een beschermende factor bij vroegdetectie van crisis waardoor zij ontregeling en opname helpen voorkomen of uitstellen.

Informatie van familie en naasten verbetert dus de begeleiding en behandeling. Niet alleen krijg jij als professional alternatieve gezichtspunten en een breder inzicht in de problematiek van de cliënt. Door samen te werken krijg je zicht op factoren die spelen in de interactie tussen de familie en de cliënt en de gevolgen die deze kunnen hebben voor hun interpersoonlijk relatie. Voor de cliënt is familie vertrouwd, ook als de relatie misschien niet altijd even vlekkeloos verloopt. Bij problemen of in tijden van crisis is het vaak de partner, de ouder of broer of zus op wie de cliënt terugvalt. Ook in vastgelopen situaties kan het betrekken van familie een doorbraak betekenen. Kortom, het betrekken van familie kan bijdragen aan herstel.

Wat is een mantelzorg?

Veel familie en naasten zorgen vanzelfsprekend voor iemand in hun omgeving. Zij zijn bijvoorbeeld de partner, vader of moeder, of een (volwassen) kind, maar ook een ander familielid, vriend of kennis. Mensen die voor een ander uit de directe omgeving zorgen worden ook wel 'mantelzorgers' genoemd. De term mantelzorg bestaat sinds de jaren tachtig van de twintigste eeuw (Hattinga Verschure, 1981). Tot die tijd was de zorg voor bekenden zo vanzelfsprekend dat er nauwelijks over gesproken werd.

Veel mensen die zorgen – in de GGZ ook wel 'familie' of 'naasten' genoemd – identificeren zich niet met de term mantelzorg. Zij beschouwen hun steun aan de cliënt als vanzelfsprekend, passend binnen de traditionele rol die zij vervullen in hun relatie met de ander. Het is de rol die van hen verwacht wordt en waarvoor zij niet betaald krijgen (Eassom et al., 2014, Zegwaard et al., 2015).

Daarbij wordt mantelzorg ook vaak geassocieerd met ongelijkwaardigheid tussen de mantelzorg en degene voor wie men zorgt. In die betekenis doet de term afbreuk aan de significantie van de relatie tussen mensen, en aan de betekenis van het psychiatrisch zieke gezinslid. Het woord mantelzorg wordt voornamelijk gebruikt door overheid, gemeenten, onderzoekers en professionals en nauwelijks door familie en naasten zelf.

De Nationale Raad voor de Volksgezondheid stelt dat er sprake is van mantelzorg *"wanneer zorg of ondersteuning aan een hulpbehoevende niet gegeven wordt in het kader van een hulpverlenend beroep. De zorg of ondersteuning vloeit direct voort uit de sociale relatie en wordt door één of meerdere leden uit diens directe omgeving verstrekt."*

Het Sociaal Cultureel Planbureau voegt daar aan toe:

"Er is sprake van mantelzorg als er langer dan 3 maanden en/of meer dan 8 uur per week hulp wordt geboden."

Een mantelzorg is iemand die betekenisvol is voor de cliënt. In de zorg voor personen met een psychiatrische aandoening gaat het vaak om iets extra's dat qua duur en intensiteit de normale gang van zaken overstijgt. Alle personen uit het sociale netwerk van de cliënt, ook mensen die geen familie zijn, worden gerekend onder mantelzorgers. Feitelijk zouden we er in dit boekje voor moeten kiezen om het woord familie te gebruiken in plaats van mantelzorg. Dit omdat het bij psychiatrische problematiek vaak de familie is die zich verantwoordelijk blijft voelen voor de cliënt, ook als anderen

afhaken. Om reden van leesbaarheid is er echter voor gekozen om in het boekje zowel de benaming familie, familielid of mantelzorger te gebruiken.

Impact van ziekte en symptomen

Veel familieleden waarderen het als zij bevroegd worden over de cliënt en zijn of haar aandoening. Tegelijkertijd ervaren ze dat niet altijd als een uitnodiging om betrokken te worden bij de behandeling of als ondersteuning voor henzelf in het (nog beter) leren omgaan met de situatie in het dagelijks leven. Een psychische aandoening van iemand in de omgeving kan een dermate grote impact hebben op het dagelijks leven van de familie of naasten, dat zij zelf zorgvrager worden en behoefte hebben aan ondersteuning.

Hoe bied je als professional ondersteuning aan familieleden of andere mantelzorgers zodat zij de zorg vol kunnen houden?

Om hulpverleners hierbij te helpen, werd tussen 2010 en 2015 in een multicenterstudie, een verpleegkundige interventie ontwikkeld waarmee psychiatrisch verpleegkundigen en andere professionals in de (specialistische) GGZ, familieleden en naasten kunnen ondersteunen. Het Pakket Interventie Mantelzorg op Maat (PIMM) ondersteunt ambulante en klinisch werkende (sociaal) psychiatrisch verpleegkundigen, en andere hulpverleners in de GGZ, om familie en naasten van (oudere) volwassenen met een depressie, een bipolaire stoornis, schizofrenie, een persoonlijkheidsstoornis of een angststoornis op maat en op structurele wijze te ondersteunen.

Wat is PIMM?

PIMM is een interventie waarmee tegemoet gekomen kan worden aan de gevolgen van de psychiatrische aandoening voor de familie. De interventie bestaat uit meerdere componenten. Zo kun je de ondersteuning aanpassen aan de specifieke context en behoefte van de familie. Zulke multi-component interventies zijn effectiever bij complexe problematiek, dan interventies die zich richten op één of slechts een beperkt aantal oorzaken van ervaren belasting (Brodsky et al., 2003, Rose et al., 2006, Spijker et al., 2008). Deze interventie is zo ingericht dat de professional houvast heeft en er tegelijkertijd steeds ruimte is voor aanpassing van de methode aan individuele kenmerken van de mantelzorger, de eigen stijl, vaardigheden en het vertrouwen daarin.

Op basis van de behoeften van mantelzorgers kun je met PIMM de mantelzorger coachen op één of meerdere van de volgende onderwerpen:

- veranderingen in de (wederkerigheid) van sociale contacten, waardoor eenzaamheid en sociaal isolement optreedt;
- (extra) spanningen in de interpersoonlijke relatie met de cliënt en anderen in het sociale netwerk;
- veranderingen in de eigen rol;
- chronisch verlies en rouw;
- het leren om te gaan met *entrapment*.

Psycho-educatie over de ziekte, de behandeling en over het omgaan met moeilijk gedrag maakt, samen met praktische informatie, deel uit van de interventie.

Om de interventie aan te kunnen passen aan de individuele behoeften van de familie is er inzicht nodig in de individuele behoeften van de familie. Om deze behoeften te achterhalen, is het noodzakelijk om alleen met een familielid of naaste te praten, dus zonder de cliënt erbij. Onderzoek laat namelijk zien (Zegwaard et al., 2013) dat

de familie zich vrij voelt om te praten over de situatie wanneer de cliënt niet bij het gesprek aanwezig is. Familieleden proberen hun naasten immers altijd te sparen. In deze gesprekken worden geen persoonlijke gegevens van de cliënt gedeeld zodat het karakter van de gesprekken geen moreel dilemma oplevert voor de professional (Bovenkamp, 2012).

Het doel van PIMM

Het doel van de interventie is om betrokken familieleden te ondersteunen in het adequaat omgaan met de problematiek waarvoor zij zich gesteld zien. De focus van de psychiatisch verpleegkundige is om in maximaal 10 – 12 sessies de eigen kracht en zelfregie van het familielid te versterken. Met PIMM houd je rekening met de meervoudigheid van de problematiek en de context waarin de psychiatrische problematiek bestaat. De interventie is geschikt voor gebruik in het primaire proces van de cliënt en sluit aan bij de dagelijkse praktijk van hulpverleners in de GGZ.

PIMM kent vijf stappen die je cyclisch toepast. Je start met een grondige verkenning van de situatie van het familielid of de naaste. Daarna kun je kiezen uit verschillende, voor de PIMM uitgewerkte, methoden om de familie te ondersteunen. Ook zijn er een aantal hulpmiddelen ontwikkeld die toegepast kunnen worden bij het verhelderen van de vraag van de mantelzorger en bij de toepassing van de verschillende componenten van de PIMM.

EERDERE ERVARINGEN MET PIMM

Uit een pilot met PIMM in 2009-2011 blijkt dat:

- de werkwijze leidt tot de opbouw van een vertrouwensrelatie met het familielid;
 - het familielid door de vertrouwensrelatie durft te reflecteren op het eigen gedrag en nieuw gedrag durft uit te proberen;
 - de werkwijze aansluit bij thema's die familie en naasten herkennen en belangrijk vinden;
 - de werkwijze aansluit bij de kennis en knowhow van de professional;
 - de professional door de werkwijze gestructureerd en beargumenteerd kan werken;
 - het aantal contacten met de mantelzorger makkelijk is in te passen in het werk.
-

Voorwaarden voor effectief gebruik

Aandacht voor, en ondersteuning van, familie is relatief nieuw in de GGZ. Hoewel professionals het belang van familiebanden in het algemeen erkennen, varieert de daadwerkelijke ondersteuning van familieleden, al naar gelang hun visie op de rol van familieleden bij de ondersteuning van de patiënt (Zegwaard et al., 2015). Op basis van de visie van de professional kunnen drie prototypen professionals onderscheiden worden. Discussie in een team over de prototypen kan een professional bewust maken van de eigen visie en de daaruit voortvloeiende inhoud van de ondersteuning. De drie prototypen zijn:

- De *concerners*: professionals die vinden dat familie en cliënt onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Zij richten zich op de persoonlijke ondersteuning van zowel de familie als de cliënt en ook op het verbeteren van de interpersoonlijke relatie.
- De *tolerators*: professionals die voornamelijk gericht zijn op het behalen van de behandeldoelen van de cliënt. Zij beschouwen de familie als een potentiële

bedreiging voor het welbevinden van de cliënt en daarmee zijn zij een potentieel obstakel in het bereiken van de doelstellingen van de klant.

- Daar tussenin vind je de professionals die zich realiseren dat familie van belang is bij de verwezenlijking van de doelstellingen van de cliënt en zich daarom op praktische wijze richten op het voorkomen van overbelasting. De emotionele impact op het eigen leven van de familie laten zij buiten beschouwing.

De visie en motivatie van professionals zijn essentieel voor hun betrokkenheid en dus voor de effectiviteit van de interventie. Daarom wordt voor deze interventie een 'gehele multidisciplinaire teambenadering' geadviseerd: iedereen is op de hoogte en deelt het belang. Concrete afspraken over contactmomenten met familie tijdens de behandeling van de cliënt kunnen het hele team helpen om de interventie in te zetten en tegemoet te komen aan individuele behoeften.

Daarbij is het belangrijk om aandacht te besteden aan de zorgen die er leven onder teamleden. Sommige professionals vragen zich bijvoorbeeld af hoe het zit met de privacy van de cliënt en de belangenverstrengeling tussen ondersteuning van cliënt en begeleiding van familie. Ook kan de angst bestaan dat ondersteuning van familie leidt tot negatieve uitkomsten voor de cliënt. Bovendien zijn teamleden soms bang dat zij worden 'meegesleurd door de situatie'. Ze weten niet goed hoe ze het verhaal van de familie en dat van de cliënt kunnen integreren, en hoe ze de beide verhalen kunnen inzetten voor verbetering van de interpersoonlijke relatie tussen cliënt en familie. Het is belangrijk om deze bezorgdheid te verkennen en te erkennen in bijvoorbeeld intervisie. Dat zou de leden van het multidisciplinaire team kunnen helpen om niet alleen een vertrouwensrelatie aan te gaan met de cliënt, maar ook met diens familie.

Ouderen en andere doelgroepen

PIMM is ontwikkeld en uitgetoet in de ouderenpsychiatrie. In de hele Westerse wereld zijn ouderen de snelst groeiende leeftijdsgroep. Ook in Nederland zal het aantal bewoners ouder dan 65 jaar oplopen van 2,5 miljoen in 2009 tot 3,4 miljoen in 2020. In 2040 is naar schatting 26% van de totale bevolking boven de 65 jaar. Daarvan is een derde ouder dan 80 jaar. Veel van deze ouderen zullen tot op hoge leeftijd gezond blijven en zelfstandig functioneren. De groep ouderen die een beroep doet op de (geestelijke) gezondheidszorg neemt echter ook evenredig toe. Een deel van deze cliënten is sinds adolescentie bekend met een psychiatrische aandoening.

Maar niet alleen in de ouderenpsychiatrie is er belangstelling voor PIMM. Professionals die werken met cliënten en familie uit andere leeftijds- en doelgroepen zijn ook geïnteresseerd in de interventie. Nu alle cliënten met een (ernstige) psychiatrische aandoening zoveel mogelijk thuis behandeld worden en in hun eigen omgeving opgevangen worden, is de verwachting dat ook de vraag naar ondersteuning voor de familie zal toenemen.

Werken vanuit een systemische visie

PIMM werkt vanuit een systemische visie. Binnen deze visie wordt een systeem gezien als een samenstelling van mensen en van betrekkingen tussen deze mensen. Het systeem functioneert, juist door de onderlinge afhankelijkheid, als geheel. Voorbeelden van een systeem zijn een gezin, een vriendengroep of een groep collega's die hetzelfde werk doen. De kerngedachte van een systeembenadering is dan ook de vooronderstelling dat ieder individu een onderdeel is van een groep met wie men altijd in verbinding

staat. Het systeem vervult daarbij bepaalde functies die voor alle betrokkenen belangrijk zijn. Binnen een systeem is ieder individu in interactie met de andere individuen binnen het systeem. Door betrekkingen van de leden van het systeem en door het patroon in deze betrekkingen wordt het systeem met elkaar verbonden. Er is dus altijd sprake van wederzijds beïnvloedend gedrag tussen personen in een systeem en als die gedragingen zich herhalen kan dat tot een gedragspatroon leiden. Deze onderlinge relaties vormen het wezen van het systeem.

Door een psychiatrische aandoening verandert een individu en dit brengt ook een verandering teweeg bij de andere leden van het systeem. De consequenties van de ziekte raken dus niet alleen de cliënt, maar ook de mensen rondom de cliënt. Kortom, een psychiatrische aandoening heb je nooit alleen.

Door de verschuiving van behandeling thuis, hebben professionals in de GGZ vaker te maken met de familie. Naast aandacht voor de wederkerigheid in de relaties, is het daarom ook belangrijk om aandacht te hebben voor de structuur van het netwerk, de omvang, de gevarieerdheid en de onderlinge betrekkingen. Deze systemische invalshoek vraagt van professionals dat zij hun individuele bril afzetten en oog leren hebben voor de wederzijdse beïnvloeding binnen het systeem en de impact van de ziekte op familie. De professional kan de leden van het systeem helpen in het leren omgaan met de ziekte in het dagelijks leven en het opnieuw betekenis geven aan het eigen leven en het samenleven met de ander. Als GGZ-verpleegkundige richt je jezelf, meer dan vroeger, op de onderlinge verbondenheid tussen cliënt en familie. Interventies gericht op de onderlinge verhoudingen, de interactie en de communicatie kunnen daarbij behulpzaam zijn.

Bouwstenen van PIMM

In de periode van 2008 tot 2013 zijn voor de ontwikkeling van de PIMM semi-gestructureerde interviews gehouden met zowel familie als met verpleegkundigen. De uitkomsten zijn gecombineerd met de resultaten uit de recente internationale onderzoeksliteratuur op het gebied van support aan families en naasten. Deze bronnen leverden de bouwstenen voor PIMM. De thema's in de interventie zijn de thema's van familieleden uit het (kwalitatieve) onderzoek en sluiten aan bij de competenties van GGZ-verpleegkundigen en andere professionals werkzaam in de ambulante of klinische GGZ. Deze publicatie is dan ook vooral bedoeld voor verpleegkundigen en andere professionals in de GGZ die ervaren dat het geven van psycho-educatie aan familie niet altijd voldoende is.

Opbouw van deze publicatie

In deze publicatie wordt uitgelegd hoe je als GGZ-verpleegkundige of andere professional in de GGZ kunt werken met het Pakket Interventie Mantelzorg op Maat. In het volgende hoofdstuk worden resultaten uit het onderzoek gebruikt die van belang zijn voor de ondersteuning van familie en naasten van personen met een psychiatrische aandoening. Zo lees je meer over de impact van een psychiatrische aandoening op diens omgeving, over 'de ervaren keuzevrijheid om te stoppen met de ondersteuning' en *entrapment* en over manieren om het gesprek met mantelzorgers aan te gaan. In het derde hoofdstuk komt de interventie zelf ter sprake: de vijf stappen die je zet om mantelzorgers te ondersteunen. Daarbij bepaal je nauwkeurig wat de situatie van de mantelzorger is en welke ondersteuning hij of zij nodig heeft. Uiteindelijk kun je dan kiezen voor een of meer interventies om de mantelzorger te counsellen, zodat zijn of haar welzijn verbetert en hij of zij de zorg beter vol kan houden.

Hoofdstuk 2

Theoretische achtergrond

Kennis over de ziekte en de gevolgen van de ziekte voor het persoonlijk leven van de familie is noodzakelijk om te kunnen begrijpen tegen welke achtergrond het leven van de familie en de cliënt zich afspelen. In dit hoofdstuk lees je over de impact van ziekte op het dagelijks leven van de familie aan de hand van de meest belangrijke stressoren. Ook beschrijven we wat de 'ervaren keuzevrijheid om te stoppen met de ondersteuning' voor implicaties kan hebben voor familie. Tot slot pleiten we voor een narratieve benadering op basis van een goede vertrouwensrelatie.

Gevolgen van de ziekte

Als mensen geconfronteerd worden met een ernstige psychische ziekte van iemand in hun naaste omgeving, stort hun wereld in. De zieke persoon wordt tijdelijk of blijvend een 'vreemde bekende' en dat is heel verwarrend. Hij of zij vertoont onbekend en onbegrijpelijk gedrag. En niet alleen de ziekte en symptomen zijn verwarrend. Ook de GGZ-organisatie is een ondoorzichtige nieuwe wereld met eigen regels en gewoonten die de familie niet altijd als ondersteunend ervaart.

Als de ziekte overwonnen wordt, keert de vertrouwde persoon terug en pakken familie en cliënt het leven weer op. Wanneer de ziekte niet over gaat, ontstaat een nieuwe situatie. Er volgen lange behandelingen zonder duidelijk perspectief op genezing of herstel. De symptomen hebben gevolgen voor het netwerk en er is telkens de angst voor een terugval.

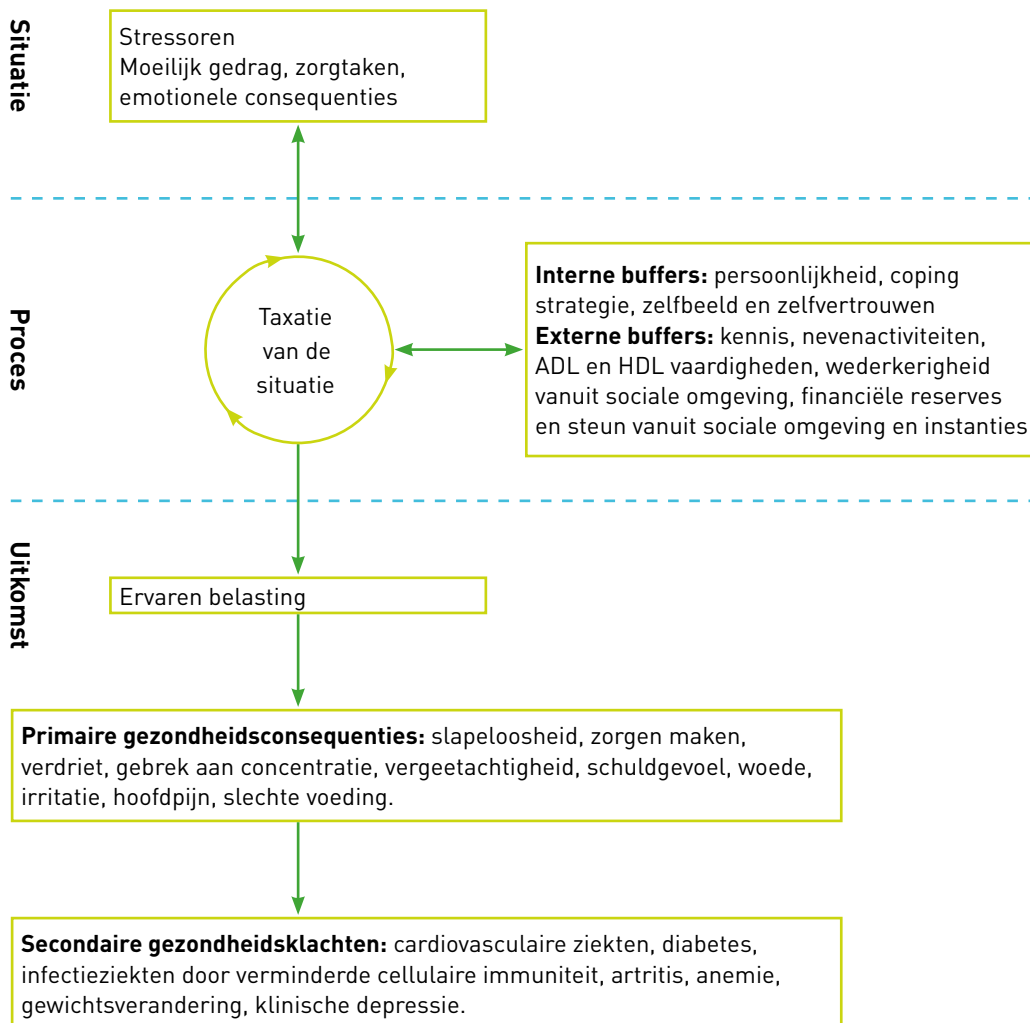
Voor personen die lijden aan een psychische aandoening kan het lastig zijn om zich te houden aan de gebruikelijke regels van de sociale omgang. De cliënt met langdurende problematiek krijgt door de gevolgen van de ziekte een eigen ritme en kan daardoor minder veranderingen aan. Het soms moeilijk invoelbare gedrag van sommige cliënten kan anderen soms tegen de borst stuiten waardoor bijvoorbeeld de leden van de sportclub afhaken. Dat betekent ook dat directe naasten er meer alleen voor komen te staan.

Uit eerder onderzoek blijkt dat familie grofweg met drie stressoren geconfronteerd kan worden namelijk:

- gedrag van de cliënt dat door familie als moeilijk ervaren wordt,
- zorgtaken,
- en emotionele consequenties.

De resultaten uit eerder onderzoek naar belasting van familie en naasten zijn geordend in een conceptueel model (Zegwaard et al., 2011). Dit model is gebaseerd op het stress-coping model van Lazarus en Folkman (zie figuur 1). Het model toont factoren die eventueel maken dat de familie zich belast voelt waardoor dit gevolgen kan hebben voor de geestelijke en lichamelijke gezondheid. De factoren zijn verwerkt in een topiclijst. Die topiclijst wordt gebruikt in stap 1 van PIMM daarin staat het verkennen van de situatie centraal.

Figuur 1. Conceptueel model. Ervaren belasting gebaseerd op het stress-theoretisch model van Lazarus en Folkman (1984)



Figuur 1 laat zien dat ervaren belasting voor ieder persoon verschillend is. Ieder individu taxeert de stressoren anders. De invloed van interne en externe buffers is groot (het stress-proces model van Lazarus en Folkman). Ervaren belasting is dan ook persoonlijk. Ook de gezondheidsconsequenties zijn voor iedereen anders. Feit is dat stress en aanhoudende ervaren belasting altijd schadelijk zijn voor de geestelijke en lichamelijke gezondheid.

Moeilijk gedrag

Veranderingen in gedrag en stemming en de frequentie en ernst van probleemgedrag zijn de belangrijke voorspellers voor overbelasting van de familie. Er worden twee typen symptomen onderscheiden namelijk negatieve- en positieve symptomen. Bij negatieve symptomen gaat het om passief gedrag, zoals sociale terugtrekking, apathie, traagheid, hulpeloosheid, hopeloosheid, verminderde cognitie en besluitvorming. Deze ervaart de familie als meer belastend dan positieve symptomen (Rose et al., 2006). Negatieve symptomen ervaart men vaak als een gebrek aan motivatie en als een teken van niet-coöperatief zijn in plaats van als een gevolg van de psychiatrische

ziekte. Positieve symptomen zoals openlijk vervelend gedrag, verbale agitatie, achterdocht, hallucinaties en wanen worden door personen in de nabije omgeving misschien als vreemd, bizar of soms beangstigend ervaren, maar ze zijn duidelijk in verband te brengen met de ziekte en lijken daardoor meer acceptabel.

De zorg en de taken

Familie en naasten vervullen uiteenlopende taken. Ze monitoren bijvoorbeeld ADL en HDL, medicatie-inname en medicijnvoorraad. Ze plegen telefoontjes, vinden instanties en coördineren vaak alle betrokken partijen. Zij koken, gaan wandelen, regelen de financiën en rijden de cliënt naar zijn of haar afspraken. Mantelzorgers spelen ook vaak een rol bij de dagelijkse zorg voor de cliënt. Stramheid, stijfheid, neurologische bijwerkingen en vervlakking van de stemming spelen een rol in het dagelijks functioneren. Somatische co-morbiditeit als gevolg van het metabool syndroom is een direct gevolg van langdurig gebruik van psychofarmaca. Cliënten met psychiatrische problematiek worden vaak in beslag genomen door hun (bijzondere) gedachten waardoor zij minder geïnteresseerd zijn in het uiterlijke voorkomen. Als gevolg van deze afgenomen interesse en door energieverlies als gevolg van medicatie komt de cliënt niet tot wassen en aankleden. Het gevolg is dat de mantelzorger de cliënt aanspoort of helpt bij wassen van kleding of aanspoort tot lichamelijke verzorging. Deze vorm van steun is intiemer van aard dan bijvoorbeeld het klaarleggen van de kleding. De directe nabijheid en intimiteit van de hulp bij wassen en aankleden kent een eigen dynamiek. In de literatuur wordt regelmatig beschreven dat dit soort zorg leidt tot pijnlijke confrontaties en conflicten tussen mantelzorgers en cliënten. Wanneer familie en cliënt in één huis wonen zijn zij vaak betrokken bij het geven van ondersteuning. Zij melden vaker dat zij zich gevangen voelen in de situatie in vergelijking met familieleden die apart wonen. Bovendien voelen mantelzorgers zich niet altijd competent ten aanzien van het vervullen van alle gevraagde rollen.

Emotionele consequenties

Veel mantelzorgers ervaren een diep gevoel van verlies wanneer een geliefd persoon psychiatrisch ziek wordt. Hoewel de persoon dan wel niet overleden kan het gevoel en de reactie van familie gelijk zijn. Omdat de zieke persoon altijd aanwezig is in het leven van de familie, wordt verdriet gevoeld als chronische verdriet. Dit verdriet, maar ook de woede, frustratie, het schuldgevoel en gevoelens van eenzaamheid, bijvoorbeeld omdat niemand snapt wat het betekent om te leven met een persoon met een psychiatrische aandoening, zijn een extra stressor. Als gevolg van het wijdverbreide misverstand dat psychiatrische stoornissen overgaan, kunnen familie en vrienden ongeduldig of moe worden en laat het sociale netwerk het afweten. In combinatie met het sociale stigma van psychiatrie, kan familie gemakkelijk eenzaam en geïsoleerd raken. Ook dit kan aanleiding zijn voor verlies en rouw gevoelens. Professionals herkennen deze gevoelens vaak niet.

Impact op het dagelijks leven

Cliënten met een ernstige psychische aandoening zijn vaak afhankelijk van familieleden en vrienden voor ondersteuning en hulp bij hun dagelijkse activiteiten. Omdat dat vaak langdurig is, raken de ziekte en de symptomen daarvan in de loop der jaren verweven met het leven van de partner, de kinderen en andere mensen in de sociale omgeving. De ziekte lijkt de autonomie en eigen beslismogelijkheden van de cliënt zo te beïnvloeden dat deze voor de invulling van zijn of haar bestaan afhankelijker wordt van mantelzorgers. De gevolgen zijn daarom vaak bepalender voor de impact, dan

de aard van de ziekte zelf. Kinderen die opgroeien met een ouder met psychiatrische problematiek (KOPP) kunnen tijdens hun jeugd liefde en aandacht ontberen en daar hun hele leven last van houden. Ook kan de natuurlijke solidariteit die bestaat tussen ouders en kinderen afnemen.

Het dagelijks bestaan raakt steeds meer verweven met de psychiatrische aandoening en de symptomen. Dat kan betekenen dat de mantelzorgers ook steeds minder tijd en ruimte voor zichzelf heeft, om gedachten te ordenen, zich te ontspannen of om na te denken over de toekomst. Zowel de cliënt als de mantelzorgers kunnen daardoor verstrikt raken en ernstig beperkt worden in hun vrijheid. Dat is sterker het geval wanneer de cliënt en zijn of haar familie leefruimte delen of wanneer hun leefruimte klein is.

Voor ouders met kinderen met een psychiatrische aandoening geldt dat deze kinderen, ook als ze volwassen zijn en in principe zelfstandig wonen, regelmatig terugkeren naar huis. In die situaties waarin het onmogelijk lijkt dat het kind zelfstandig gaat wonen, staat de familie regelmatig een deel van het huis af. In zulke gevallen is de familie vaak de (enige) primaire bron van thuiszorg. Zij hebben door de situatie zelf een verhoogd risico op een psychische stoornis, in het bijzonder depressie en angststoornissen (Cochrane et al., 1997; Dorsselaer et al., 2007; De Boer et al., 2009). Ook hebben zij meer stress gerelateerde lichamelijke gezondheidsproblemen zoals hoge bloeddruk, hart- en vaatziekten en diabetes (Pinquart et al., 2003). Somatische co-morbiditeit bij de cliënt (Sokal et al., 2004) en levensfase gebonden lichamelijke veranderingen vergroten de kwetsbaarheid van de cliënt en van de mantelzorgers waardoor de zorglast toeneemt en familie soms noodgedwongen moet stoppen met de ondersteuning. De impact van de zorg op het dagelijks bestaan kan zo groot worden dat de mantelzorgers zelf ondersteuning nodig heeft (Sisk, 2000; Ohaeri, 2003).

Ervaren belasting en keuzevrijheid

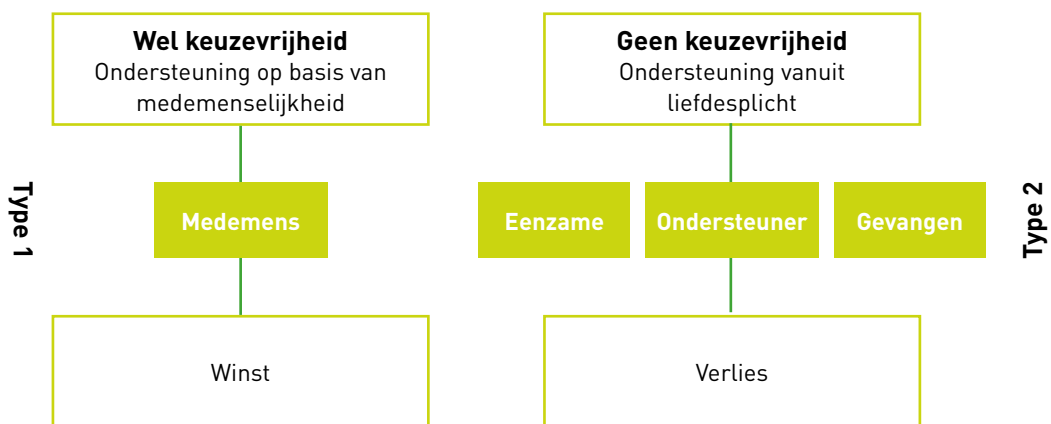
De vrijheid die de mantelzorgers ervaart om te kunnen stoppen met de ondersteuning, is een bepalende factor voor de ervaren gevolgen van de ziekte door het familielid en voor zijn of haar behoefte aan ondersteuning. Met deze factor (Zegwaard et al., 2013) is een nieuwe dimensie toegevoegd aan de ervaren belasting. Meestal is de familie zich er niet bewust van dat ze veel of weinig vrijheid ervaren om te stoppen met de mantelzorg. Maar dat gevoel van vrijheid om de confrontatie met de belangrijkste stressfactoren te kunnen beëindigen, beïnvloedt hun primaire coping. Familieleden die denken niet te kunnen stoppen, ervaren een hogere belasting dan zij die die vrijheid wel voelen. Deze factor is waarschijnlijk een reden waarom sommige mantelzorgers een verhoogd risico lopen op een depressie of angststoornissen (Cochrane et al., 1997; Dorsselaer et al., 2007; De Boer et al., 2009, 2012; Hammond et al., 2013) en stress gerelateerde lichamelijke gezondheidsproblemen, zoals hoge bloeddruk, hart- en vaatziekten en diabetes (Pinquart, 2003; Schulz, 2008).

Twee groepen familie

Niet alle familieleden zijn even zwaar belast. Sommige mantelzorgers ervaren het als plezierig dat zij iets kunnen betekenen voor een ander die door de psychiatrische aandoening ernstig belemmerd wordt. Anderen voelen zich gevangen zitten en kunnen zich nauwelijks staande houden. De vrijheid die iemand ervaart om te kunnen stoppen met de ondersteuning, deelt familieleden van mensen met een psychiatrische aandoening in twee groepen. Voor de eerste groep, de familieleden die deze keuzevrijheid

wel ervaren (type 1 genoemd), is hun zorg en ondersteuning een verrijking van de kwaliteit van de relatie met de cliënt en een verhoging van hun eigen psychosociaal welbevinden. Zij ervaren nauwelijks belasting, en de praktische en emotionele steun die zij geven, is ingepast in hun dagelijks leven. Voor de tweede groep, de betrokken familieleden die niet deze keuzevrijheid ervaart (type 2) is het verlenen van ondersteuning een onontkoombare en onvermijdelijke verplichting, die een logisch gevolg is van de onderlinge verbondenheid met degene voor wie zij zorgen. Zij ervaren dat de totale verantwoordelijkheid voor de cliënt in toenemende mate bij hen komt te liggen. In tegenstelling tot het eerste type, ervaren zij dit vooral verlies. De twee types zijn weergegeven in figuur 2.

Figuur 2: Prototypen mantelzorgers



► [Meer weten over de vier mantelzorgvignetten? Klik hier voor een toelichting in bijlage 3.](#)

Type 1: Mantelzorg vanuit medemenselijkheid

De eerste groep mantelzorgers heeft een bewuste keuze gemaakt om mantelzorger te worden. Medemenselijkheid is de basis voor de inzet van hun energie en capaciteiten ten bate van de zorg voor de cliënt. Door deze positie is hun lot echter niet direct verbonden met dat van de cliënt. In theorie kunnen zij de zorg weer loslaten. Hun motivatie hangt samen met het feit dat ze geraakt zijn door de situatie. Hun benadering van de cliënt is respectvol en met empathie proberen zij de taken die zij afgesproken hebben na te komen. Zij accepteren de situatie zoals die zich voordoet. Hun wens is iets te betekenen voor de zieke medemens.

Ondanks het feit dat de zorg een behoorlijk beslag legt op hun tijd, blijven zij in staat om hun grenzen goed te bewaken. Ze hebben een balans tussen de zorg en het eigen leven. Deze familieleden zijn vaak breed geïnteresseerd en vinden het leuk en leerzaam om een bijdrage te leveren in de zorg. Met hun organisatietalent en het feit dat zij vaak een eigen netwerk (meestal de eigen partner) hebben die hen steunt in de activiteiten, voorkomen zij een te hoog ervaren belasting. Kortom, voor deze mantelzorgers is er sprake van winst. De zorg verleent zingeving aan het eigen bestaan en heel vaak krijgt men complimenten, waardering en bevestiging van anderen uit de familie- of vriendenkring. Zij hebben in tegenstelling tot de andere groep mantelzorgers geen verwachtingen ten aanzien van de inhoud van de relatie en de wederkerigheid. Zij ervaren dan ook geen verdriet, rouw of een veranderd toekomstbeeld.

Type 2: Mantelzorg vanuit liefdesplicht

De tweede groep familieleden ervaart geen keuzevrijheid om te stoppen met de ondersteuning. Zij zijn vaak op basis van de relatie mantelzorg gaan verlenen. In tegenstelling tot de eerste groep mantelzorgers, hebben ze er niet voor gekozen. Het is hen overkomen. Het dagelijks leven van deze familie staat volledig in het teken van de zorg voor de cliënt. Zij lopen het risico zodanig opgeslorpt te worden door alle gevolgen van de ziekte dat zij niet meer in staat zijn om hulp voor zichzelf te vragen. Omdat anderen uit de familie- of vriendenkring afhaken, raakt de familie geïsoleerd. Zij behouden een groot verantwoordelijkheidsgevoel voor de persoon voor wie zij zorgen en die zo afhankelijk van hen is geworden.

De ernst van de gevolgen voor type 2-familieleden verschilt. Sommigen kunnen de mantelzorg aanvaarden als iets wat op hun pad is gekomen en waarvan ze de gevolgen leren dragen. Je zou hen type 2a kunnen noemen. Zij hebben de ondersteuning ingepast in het leven en een kwetsbaar evenwicht gevonden. Ze zijn erin geslaagd om hun verwachtingen aan te passen. Ze zijn in staat om wederkerigheid op te merken en zij ervaren saamhorigheid door het interpreteren van wederkerigheid. Tot op zekere hoogte behouden zij een mate van autonomie, en reflecteren op hun leven, dat niettemin zinvol kan zijn.

Anderen binnen deze groep kunnen de situatie niet accepteren: type 2b. Het leven van cliënt en van het familielid zijn zodanig verstrengeld geraakt dat het familielid zich niet meer kan onttrekken aan de, in hun ogen, grenzeloze vraag van de cliënt. De dagelijkse gang van zaken en al hun gedachten worden gedomineerd door de ziekte. De aandoe-ning raakt alle niveaus van interactie tussen familie en cliënt en andere personen in de sociale omgeving. Voorheen gelijkwaardige relaties veranderen in ongelijke, broze relaties en het psychosociaal welzijn van de familie vermindert. Zij voelen zich wanhopig en 'gegijzeld' en er is nauwelijks sprake van enige zelfregie. Dit heet *entrapment*, ofwel het beleefde onvermogen van een persoon om te ontsnappen uit deze nare situatie waarin de onderlinge communicatie is veranderd en de gelijkwaardigheid en intimiteit zijn afgenomen. De regie over het leven van de cliënt ligt niet meer bij de cliënt zelf, maar is een 24-uursverantwoordelijkheid voor de familie. Deze familieleden voelen zich eenzaam doordat ze hun partner of ander familielid verliezen. De eenzaamheid wordt versterkt doordat ze met eigen activiteiten zoals werk, sport en hobby's moeten stoppen.

Na verloop van tijd, vaak jaren, weten sommige mensen uit deze groep mantelzorgers niet meer hoe zij hun leven vorm willen geven. Mantelzorg is voor hen een aanslag op hun geloof in het eigen kunnen, hun zelfvertrouwen en hun vertrouwen om zaken tot een goed einde te brengen. Diepe gevoelens van hopeloosheid kunnen dan ontstaan. De gedachte aan de toekomst, waarin alles blijft zoals het is, is niet te verdragen. Zij maken dan ook geen plannen maar leven bij de dag. In de loop der jaren treedt er een ernstige verschraving op, op alle domeinen van het leven. Stoppen met de ondersteuning betekent voor hen het opgeven van de relatie en dus het opgeven van de persoon voor wie zij zorgen. Een 'goed gevoel' of 'bevestiging als mens' haalt men alleen uit activiteiten die niets met de zorg voor de cliënt te maken hebben.

Ondersteuning met PIMM

Het Pakket Interventie Mantelzorg op Maat richt zich op de ondersteuning van mantelzorgers van het tweede type. Ondersteuning kan zich richten op verschillende onderwerpen en problemen van de mantelzorger. In tabel 1 staan de belangrijkste thema's in het dagelijks leven van type 2-familieleden.

Tabel 1 overzicht thema's in leven type 2 familie

Domeinen	Thema's in het dagelijks leven	Problemen voor het betrokken familielid
Coping	Begrijpen van de ziekte in de context op lange termijn	<ul style="list-style-type: none"> • Informatieachterstand over ziekte. • Onzekerheid over bijdrage aan behandeldoelen. • Het begrijpen van ziekte en constante veranderingen in verloop van ziekte. • Informatieachterstand over de gevolgen van ziekte voor de naasten.
	Managen van ervaren belasting	<ul style="list-style-type: none"> • Managen van stress. • Managen van gezondheidsproblemen door de inzet van buffers.
Existentiële gevolgen voor het bestaan	Omgaan met veranderingen en spanningen in de relatie met de cliënt en belangrijke anderen.	<ul style="list-style-type: none"> • Niet uitkomen van verwachtingen. • De verdwenen gelijkwaardigheid in de relatie met de cliënt. • Rolverandering en rolwisseling. • Omgaan met verdwenen saamhorigheid in de relatie met de cliënt. • Problemen in de interpersoonlijke relatie. • Vastgelopen communicatie.
	Eenzaamheid en sociale isolatie	<ul style="list-style-type: none"> • De verdwenen wederkerigheid en steun in relatie tussen cliënt en naaste. • Niet kunnen delen van verantwoordelijkheid. • Afname van het netwerk.
	Omgaan met verlies en rouw	<ul style="list-style-type: none"> • Sterke gevoelens van boosheid, wanhoop, hopeloosheid en schuld. • Verlies van de persoon. • Een diep gevoel van verlies van gezelschap en intimiteit. • Verlies van vervulling van familierollen. • Verlies van een (gezamenlijke) toekomstperspectief. • Veranderde betekenisgeving in het leven. • Verlies van eigen doelen in het leven en autonomie. • Verlies van gezondheid.
	<i>Entrapment</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Onvermogen tot zelfregie. • Ontbreken van privacy en eigen psychologische ruimte. • Gevoel niet te kunnen ontsnappen aan de grenzeloze vraag van de cliënt. • Gevoelens van machteloosheid en boosheid.

Narratieve benadering

Door de lange duur van de zorg en de verwevenheid van die zorg met het leven van de mantelzorger, zijn de ziekte en de gevolgen onderdeel geworden van het (levens)verhaal van de familie die mantelzorg biedt. Om deze verhalen op een natuurlijke manier boven tafel te krijgen, is ervoor gekozen om de mantelzorger zelf aan het woord te laten. In deze narratieve benadering wordt onder andere gebruik gemaakt van een semi-gestructureerd interview, dat het karakter heeft van een open gesprek. Familieleden zijn vaak zo vol van hun verhaal, dat zij, wanneer zij de gelegenheid krijgen om te vertellen, bijna niet te stoppen zijn. Zo'n gesprek werkt dan ook beter dan een vragenlijst bijvoorbeeld, die het natuurlijk beloop en de eigen reflectie in de weg kunnen zitten. In het gesprek komen niet alleen de van tevoren vastgestelde gespreksonderwerpen aan bod. Er is ook ruimte voor persoonlijke opvattingen en belevingen van de mantelzorger. Zo krijg je als professional zicht op het verhaal van de mantelzorger en op de wederzijdse invloed in de interpersoonlijke relatie. De mantelzorger vertelt bijvoorbeeld wat hun vroegere, 'gewone' leven behelsde en welke verwachtingen zij bijgesteld hebben in de loop der jaren. Juist omdat hun leven verwarrend is, zijn de verhalen van mantelzorgers ook ongestructureerd. In een open gesprek verkent de mantelzorger niet alleen het verhaal, hij of zij geeft ook woorden aan de vaak verwarde gevoelens en emoties die samenhangen met het zorgen voor iemand met psychiatrische problematiek. Door vragen te stellen, help je de mantelzorger de verhaallijn langzaam maar zeker aan te brengen en uit te breiden. Zo leert de familie afstand nemen tot het leven zoals het tot nu toe beleefd is. Het helpt hen om hardop een verhaallijn te construeren gedurende het gesprek met jou. Dit narratieve perspectief werkt therapeutisch, hoewel het geen therapie is. Door geïnteresseerd naar het verhaal te luisteren en door actief vragen te stellen, bouw je aan de relatie met de familie. Ook helpt het jou om alle observaties neutraal te houden, zonder vooringenomen waardeoordeel.

Vertrouwensrelatie met familie

Voor de familie is een vertrouwensrelatie met jou als professional een essentiële voorwaarde voor het resultaat van de zogenaamde *person centered* counseling (Zegwaard et al., 2015). In de relatie staan 'onvoorwaardelijke waardering' en 'empathie' centraal. De mantelzorger is vaak onzeker over de wijze waarop hij of zij omgaat met de problemen en noden van de cliënt. Uit angst om raar gevonden te worden of uit angst voor afkeuring, durven familieleden hun eigen emoties van boosheid, frustratie en verdriet niet altijd te laten zien. Voor de opbouw van de vertrouwensrelatie is het belangrijk dat de familie ervaart dat jij hen wil begrijpen en, net als de familie, het beste wil voor de cliënt. De opbouw van de relatie wordt verder op gang geholpen door de kwetsbaarheid van de familie te respecteren en zich te verplaatsen in de ander. Dat betekent dat je als professional probeert te begrijpen waarom de mantelzorger handelt en denkt zoals hij of zij doet. Het gevoel begrepen te worden en erkend in de eigen ondersteuningsbehoefte, samen met de ervaring dat de professional 'er voor hen is', geeft vertrouwdheid en rust.

Gesprekstechniek en grondhouding

Als je met PIMM werkt, neem je een proactieve houding aan, omdat familie vaak niet zelf om steun vraagt. In de voorbereidende fase van de interventie leg je uit wat er verwacht kan worden van de counseling en vertel je over de topics. Hierbij kun je voorbeelden geven van topics waarover met andere families is gesproken.

Je grondhouding is er een van authentiek, empathisch contact. In de counseling staat de vertrouwensrelatie en de gespreksvoering ten dienste van een reflectieve benade-

ring gericht op het motiveren en faciliteren van de eigen mogelijkheden van de familie. Als professional ondersteun je de ander in het leren herkennen van, en reflecteren op, de impact van de ondersteuning op het leven van de familie. Daarbij stuur je aan op het zelf leren verwoorden en ontdekken van gedrag en je helpt bij het uitproberen van alternatieven. Zo probeer je de mantelzorger te sterken in zijn of haar kracht door die kracht te benadrukken.

De belangrijkste uitgangspunten van de cliëntgerichte gespreksvoering zijn:

1. Empathie: inleven in de ander,
2. Onvoorwaardelijke positieve acceptatie: een niet-beoordelende, ontvankelijke, neutrale attitude ten opzichte van de familie,
3. Congruentie: open zijn over jouw ervaring van de relatie met de cliënt (op dat moment),
4. Afzien van advies: je geeft geen advies aan de familie.

Door aandachtig te luisteren en het verhaal van het familielid samen te vatten, volg je de subjectieve beleving van de cliënt begripvol in het hier en nu. Je exploreert en accepteert zijn of haar ervaringen. Je vraagt naar dingen die goed gaan en naar dingen die moeilijk zijn of die extra aandacht vragen.

Samenvatten is een belangrijk hulpmiddel. Je luistert naar ongeveer vier zinnen van de familie en zegt dan iets van: "U bedoelt dus dat...", waarna je samenvat wat de ander net gezegd heeft. Dan kijk je of hij of zij dat beaamt, al is het maar door te knikken. Als de ander aarzelt, of iets zegt van "ja, maar..." dan kun je om meer informatie vragen, en vervolgens zijn of haar woorden opnieuw samenvatten.

Ook vraag je naar manieren waarop de mantelzorger eerder problemen oploste of kracht opricht om verder te gaan. Je geeft geen adviezen maar vraagt hooguit iets als: "Wat heeft u al eens overwogen, heeft u al eens overwogen om...?" Ook complimenteer je tussendoor de inzet en de motivatie van de mantelzorger, waarmee je zijn of haar kracht onderstreept.

Om terug te kunnen kijken op het gesprek kun je gebruik maken worden van de *Session Rating Scale* (SRS), zie bijlage 2. Dit instrument komt voort uit de kortdurende therapie van Duncan en Miller (2000). De SRS bestaat uit vier vragen die gaan over het contact, de onderwerpen en de wijze waarop er aan de onderwerpen wordt gewerkt. De laatste vraag gaat over de sfeer en het proces van het totale gesprek. De ingevulde SRS kun je aan het einde van het gesprek bespreken samen met je eigen evaluatie. Het is belangrijk om elk gesprek positief te eindigen.

TIPS

- Kies een doel per gesprek;
 - Het eerste doel is dat de familie terugkomt;
 - Zorg dat alle gesprekspartners zich gehoord voelen;
 - Neem de tijd, plan minimaal een uur;
 - Oordeel niet;
 - Wees je bewust van je eigen lichaamstaal;
 - Luister en geef geen advies;
 - Luisteren is belangrijker dan praten;
 - Iemand die emotioneel is, neemt geen nieuwe informatie op.
-

Hoofdstuk 3

PIMM, een werkwijze in vijf stappen

Familie en naasten die mantelzorg verlenen blijven vaak buiten beeld. Ze ondersteunen cliënten steeds vaker thuis, achter de voordeur. Als professional ben je van oudsher vooral gericht op de cliënt. Daarbij is het zo dat familie en naasten geen aandacht voor zichzelf vragen. Dit betekent echter niet dat zij geen hulp nodig hebben. Zoals beschreven is in hoofdstuk 2 kan zorgen voor iemand met een psychiatrische aandoening een zwaar en geïsoleerd bestaan zijn. Door bescheidenheid in het vragen om hulp, blijft hun verhaal onbekend voor derden. In dit hoofdstuk worden de vijf stappen van PIMM een voor een uitgewerkt en toegelicht. Daarbij wordt regelmatig het perspectief van de familie beschreven. PIMM kan op elk moment in de behandeling van de cliënt ingezet worden. Bij een aantal stappen kun je gebruik maken van hulpmiddelen, deze zijn te vinden in de bijlagen.

Voorkomen van uitval

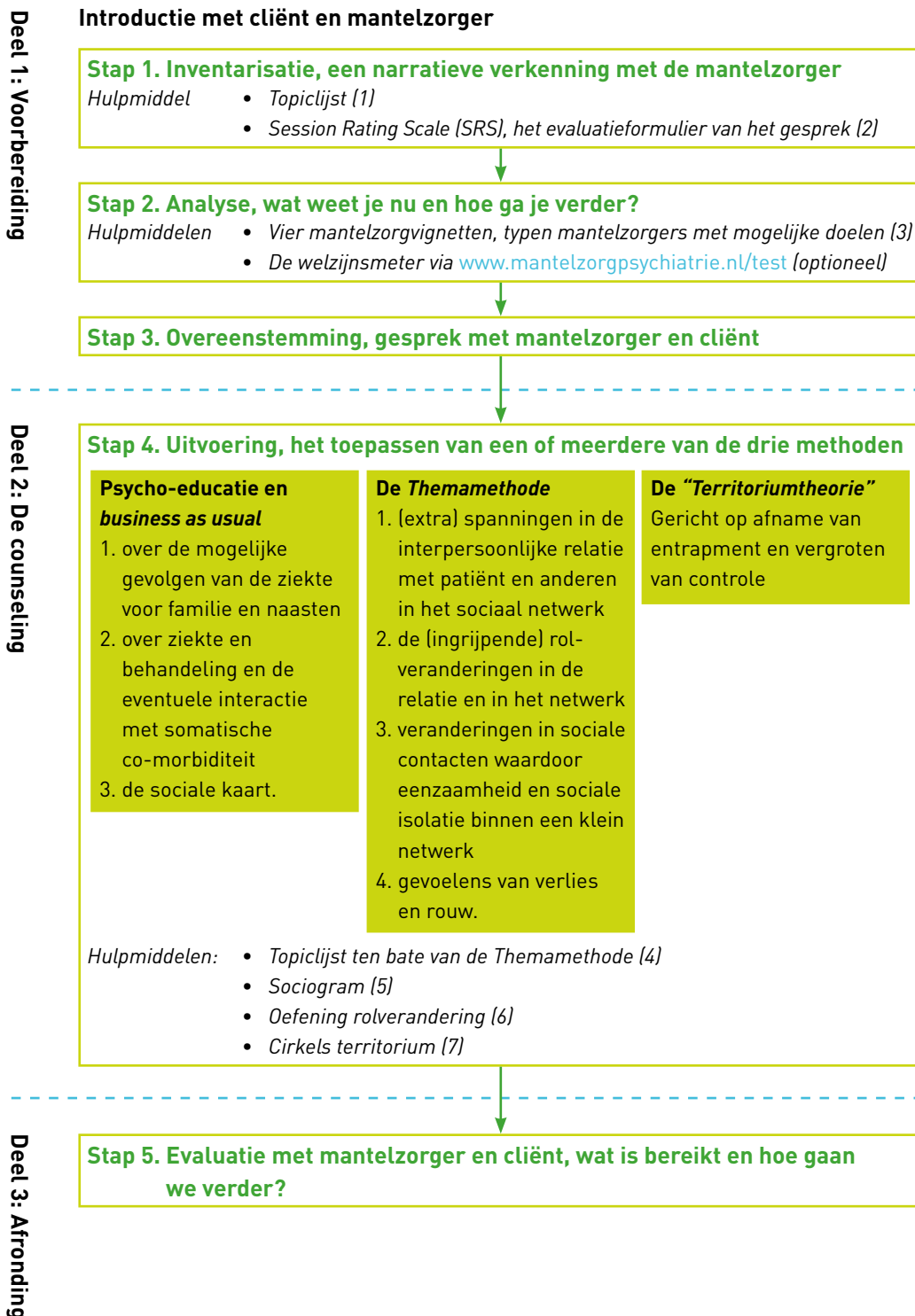
Vanuit een narratief perspectief kun je, met behulp van PIMM, mantelzorgers van GGZ-cliënten op een gestructureerde wijze ondersteunen om hun leven draaglijker te maken en een hoge belasting te voorkomen. Na een grondige assessment en analyse van de situatie kun je met behulp van een topiclijst kiezen uit drie methoden. Afhankelijk van de behoefte van de mantelzorger kan de ondersteuning variëren van het geven van algemene informatie over ziekte en behandeling, tot een meer gespecialiseerd omgangsadvies. Enerzijds is er ondersteuning nodig voor het leren verwoorden van de gevolgen van de ziekte voor het eigen bestaan, het managen van stress en het zorgen voor de eigen gezondheid: *copingsparadigma* (Lazarus & Folkman, 1984). Anderzijds richt de ondersteuning zich op existentiële kwesties die het eigen bestaan en het samenleven met de cliënt raken, namelijk het interpersoonlijk functioneren, verlies en rouw en *entrapment*.

In de ondersteuning richt je je op het versterken van de krachten van de mantelzorger, op doorgemaakte veranderingen in het persoonlijk leven, op sociale contacten, op (extra) spanningen binnen de relatie, op verlies en rouw en het leren omgaan met grenzen. Kennis over de ziekte zelf en het leren hanteren van de symptomen van ziekte worden in deze interventie gezien als algemene thema's waarover een familielid informatie nodig heeft. Deze ondersteuning is gericht op het voorkomen van uitval van de weliswaar gezonde, maar vaak zwaar belaste mantelzorger.

De interventie

De interventie poogt betrokken familieleden te ondersteunen in het adequaat omgaan met de problematiek waarvoor zij zich gesteld zien. De focus van jou als psychiatrisch verpleegkundige is het versterken van eigen kracht en zelfregie van het familielid in maximaal 10-12 sessies. Je ondersteunt het familielid in de zelfevaluatie en het

transparant maken van de gevolgen van de ziekte van de cliënt voor het eigen leven. Centraal staat de betekenis die het betrokken familielid geeft aan de situatie. De interventie bestaat uit drie onderdelen; de voorbereiding (stap 1 tot en met 3), de ondersteuning zelf (stap 4) en de afsluiting van de counseling (stap 5). Na een assessment richt de hulpverlener zich op één of meerdere gevolgen van de ziekte voor het leven van het betrokken familielid. In het kader zijn deze onderdelen en stappen overzichtelijk weergegeven. De nummers achter de hulpmiddelen verwijzen naar de bijlagen.



Stap 1: Inventarisatie, een narratieve verkenning

Inhoud

In een vroeg stadium van de behandeling van de cliënt geeft de behandelaar informatie over de ziekte van de cliënt en de gevolgen ervan voor het leven van de naasten. Doel is de betrokkenheid van familie te verhogen en de meerwaarde van ondersteuning voor de betrokken familieleden toe te lichten.

Vervolgens maakt de psychiatisch verpleegkundige een afspraak met het familielid voor een eerste individueel gesprek. Als verpleegkundige verken je de leefwereld van het familielid met behulp van een topiclijst (bijlage 1) met de volgende onderwerpen:

- de motivatie voor het geven van steun,
- de aan- of afwezigheid van stressoren en de wijze waarop men buffers hanteert,
- de inhoud van de steun,
- de belasting en de gezondheid,
- de interpersoonlijke relatie met de cliënt en anderen in de sociale omgeving,
- het gedrag van de cliënt,
- het stellen van grenzen,
- en de mate van *entrapment*.

Sluit het gesprek af met een samenvatting en vraag de mantelzorger om het evaluatieformulier in te vullen (zie bijlage 2). Zo kom je te weten of de inhoud van de gesprekken aansluit bij de beleving van de mantelzorger.

➔ Voer het gesprek aan de hand van de topiclijst

In een eerste PIMM-gesprek vindt een narratieve verkenning plaats van de situatie en het verhaal van de meest centrale mantelzorger van de cliënt. Hulpmiddel daarbij is de topiclijst. Aan de hand van die lijst met relevante onderwerpen praat je met de mantelzorger. Daarbij is het belangrijk dat je de volgorde van de onderwerpen uit de topiclijst laat aansluiten bij het natuurlijk verloop van het gesprek. Je verkent de wereld van de mantelzorger en hoe de situatie begonnen is. Je vraagt naar de motieven om de zorg op zich te nemen. Je verkent de gedachten en gevoelens van de mantelzorger over mogelijke veranderingen in de communicatie, in de relatie, in het samenleven en in de persoonlijke situatie van de mantelzorger. Je verkent de inhoud van de zorg en hoe zij deze zorg managen. Je vraagt naar de gevolgen voor de eigen levensloop en naar de emoties die het zorgen met zich meebrengt. De praktijk laat zien dat mantelzorgers soms moeite hebben om van het verhaal van de zieke over te stappen naar het eigen levensverhaal. Als professional speel je daarin een belangrijke rol, omdat je de eigen ervaringen van de persoon tegenover je legitimeert.

➔ Geef uitleg over in- en exclusiecriteria

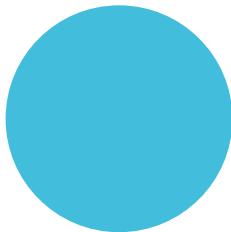
Binnen een relatie spelen in- en exclusiecriteria een belangrijke rol. We vragen dan ook expliciet naar deze criteria. Zij zijn de lijm van de relatie. Inclusiecriteria (IC) zijn de eigenschappen van de cliënt die maken dat de mantelzorger van de cliënt houdt of bij de cliënt betrokken wil zijn. Zij is zo rustig, vrolijk, extrovert, etc. Het kan ook gaan om zaken als verantwoordelijkheid en schuld. Exclusiecriteria (EC) zijn eigenschappen van de cliënt waarom de mantelzorger beslist niet bij die cliënt wil zijn of blijven. Het gaat

dan bijvoorbeeld over slaan, liegen of overspel. Tussen in- en exclusiecriteria zit een grijs gebied van eigenschappen die niet zo belangrijk zijn. Eigenschappen die neutraal zijn, niet speciaal leuk of vervelend, maar als de cliënt die heeft, houdt de mantelzorgers daar ook van. In het verloop van een relatie kunnen criteria verdwijnen of vervangen worden door andere. Bijvoorbeeld dat leuke rustige van de ander is verdwenen of veranderd in leegheid, waarvoor plicht in de plaats komt.

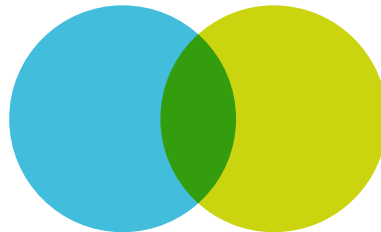
➔ Geef uitleg over territorium

De topiclijst helpt ook om de territoriumverhoudingen in de relatie in te schatten. Dieren hebben een fysiek territorium dat ze verdedigen. Mensen hebben dat veel minder. Zij hebben eerder een psychologisch territorium. Een territorium in deze betekenis is een denkbeeldig gebied waarin aspecten zitten als wensen, keuzes, voorkeuren, vermogens, karakter, ervaringen, smaken, bejegeningmethodes, etc. Inzicht in het gedeelde territorium helpt om de veranderingen in de relatie te zien, maar maakt ook duidelijk waar de veranderingen in het dagelijks leven en de levensloop door beïnvloed worden. In de buurt komen van een ander geeft noodzakelijkerwijs een reactie: spanning of zelfs de angst dat de ander de grenzen zal overschrijden. De ander de ruimte laten noemen we respect. Over de grens van de ander gaan, op welke manier dan ook, heet agressie. Gaat iemand over die grens heen, dan word je boos (of je hoort dat te worden). De kracht waar iemand zijn of haar territorium mee verdedigt, is zelfvertrouwen. Mantelzorgers hebben vaak moeite om hun gebied en hun grenzen goed te beheren.

Territorium



Co territorium



MANIEREN OM TERREIN IN TE NEMEN:

- [Zelf]definiëring
- Schuld
- 'Ik doe het voor je eigen bestwil'
- Geschenken en liefdadigheid
- Hulpeloosheid
- Ziekte
- Verleiding
- Vleierij
- Seks
- Chantage
- Rookgordijn
- Spot
- Bekwaamheid
- Humor
- Cynisme
- Stilte

Samenzijn met iemand, op welke manier dan ook, houdt een overlap van territoria in: mensen in een relatie delen een co-territorium met elkaar, waarin beide deelnemers de grenzen bepalen. In principe zijn beide deelnemers het eens over het gezamenlijke deel. Er zijn echter manieren om extra ruimte in te nemen en gebied van een ander te veroveren.

Schuldgevoelens opwekken bij de ander maakt bijvoorbeeld dat hij of zij vaak zonder strijd gebied inlevert. Ook zeggen mensen wel eens dat ze bepaalde zaken juist voor de ander doen: "Voor hun eigen bestwil". Cadeaus en liefdadigheid kunnen je weerloos maken, omdat je toch iets terug moet doen voor de gulle gever. Het is dan onaardig om nee te zeggen. [Zelf]definiëring is een methode waarbij je een uitspraak doet over een ander (of jezelf) en aan de hand daarvan bepaald gedrag kunt vertonen: "Zo ben ik nou eenmaal". Ten slotte zijn hulpeloosheid en ziekte mogelijke wapens. De hulpverlenende partner moet immers helpen en kan daardoor minder eigen keuzes maken. Relaties waarin de redder en het slachtoffer elkaar in de greep houden, zijn bekend.

In een formele relatie zijn er belangrijke onderwerpen, zoals tijd delen, financiële keuzes, de opvoeding van kinderen, taakverdelingen en seks. Op al die gebieden kan de één grensoverschrijdend zijn, en de ander gebied inleveren. Dat kan boosheid en irritatie opleveren, maar ook depressieve gevoelens als iemand terrein verliest. Met de topiclijst kun je informatie verkrijgen over het (co)territorium van de cliënt en de mantelzorg, en de manieren die zij gebruiken om hun territorium te veranderen of te behouden.

Heb ik een topiclijst nodig?

Je kunt je afvragen of je de lijst met onderwerpen wel nodig hebt. De ervaring leert dat menig collega, zeker in het begin, de topiclijst nodig heeft om zich te verzekeren van het verkrijgen van alle benodigde informatie. De meeste mantelzorgers vertellen vaak voor het eerst ongehinderd over hun leven als 'naaste van'. Dit gaat vaak gepaard met emoties, verdriet en vragen. De inhoud van het verhaal kan de mantelzorgers zelfs overspoelen en ook als verpleegkundige kun je het ervaren als een 'waterval van informatie'. Laat de mantelzorgers zo veel mogelijk aan het woord, en gebruik de topiclijst om structuur aan te brengen in het gesprek.

Wanneer de mantelzorgers op een natuurlijke wijze zijn of haar verhaal kan vertellen, kom je het meest te weten. De eerste keren kan deze wijze van gespreksvoering vreemd aanvoelen, maar de praktijk laat zien dat verpleegkundigen heel vaak 'open' een gesprek instappen. De werkwijze sluit dus goed aan bij de stijl en de ervaring van verpleegkundigen. Bij elk volgend gesprek met een mantelzorgers wordt het makkelijker om het natuurlijke verloop van het gesprek te volgen en daarbij aan te sluiten met vragen.

TIPS

- Het hardop praten met jou, de deskundige, helpt de mantelzorgers een verhaallijn te construeren.
 - De mantelzorgers verwacht een luisterend oor: oordeel niet, geef niet direct adviezen en blijf neutraal.
 - Je bent open, belangstellend en invoelend.
 - Waar spreek je af? Belangrijk is dat de mantelzorgers zich op zijn of haar gemak voelt.
 - Leg de topiclijst voor je neer of kruis alvast een paar vragen aan.
 - Licht toe waarvoor de lijst is en vertel dat je soms de tijd neemt om erop te kijken.
 - Stel vragen, vat samen en vraag door.
 - Maak aantekeningen in steekwoorden.
 - Doe het stap voor stap.
 - Sluit het gesprek altijd af met een samenvatting en leg de nadruk op positieve zaken.
-

Stap 2: Analyse, wat weet je nu en hoe ga je verder?

Inhoud

In stap 2 maak je zelf, en samen met de mantelzorger, een analyse van de situatie. Daarbij gebruik je het hulpmiddel 'De vier mantelzorgvignetten' (bijlage 3). Het zijn beschrijvingen van vier soorten mantelzorgers, met hun eigen krachten, behoeften en valkuilen, aangevuld met mogelijke doelen per vignet. Met het familielid bespreek je welke van de vier voor deze interventie ontwikkelde mantelzorgvignetten hij of zij het meest op zichzelf van toepassing vindt. Deze vignetten zijn behulpzaam bij het verduidelijken van de impact op de levensloop van het familielid en dus op de ondersteuningsbehoefte. De vier vignetten zijn:

- de mantelzorger als medemens,
- de mantelzorger als ondersteuner,
- de eenzame mantelzorger
- en de gevangen of opgeslorpte mantelzorger.

In deze stap probeer je verder in de huid van de mantelzorger te kruipen en te analyseren wat er volgens de mantelzorger aan de hand is. Tijdens en na afloop van het eerste gesprek heb je een samenvatting van je aantekeningen gemaakt. Deze informatie ga je analyseren en omzetten in een advies voor de mantelzorger en de cliënt.

TIPS VOOR DE ANALYSE

In de analyse zoek je een antwoord op de volgende vragen:

- Welke thema's haal jij uit de gesprekken?
- Welk thema noemt de mantelzorger?
- Hebben cliënt en mantelzorger gezamenlijke thema's?
- Welke in- en exclusiecriteria zie je en hoor je?
- Wat weet je over het territorium?
- Wat weet je over de wijze waarop de mantelzorger en de cliënt elkaars territorium beïnvloeden?
- Wat is volgens jou het belangrijkste onderwerp voor de mantelzorger?
- Wat zou je aanvullend nog willen weten voordat je een advies kunt uitbrengen over het vervolg?
- Welke haalbare doelstellingen kunnen geformuleerd worden?
- Is een interventie noodzakelijk?
- Hoeveel vervolgesprekken plan je?

➔ Analyseer en bepaal het type mantelzorger

Na het eerste gesprek en de analyse weet je tot welke groep je mantelzorger waarschijnlijk behoort. De mantelzorgvignetten kunnen je helpen om je ideeën verder uit te werken. Je weet welke taken de mantelzorger vervult en welke praktische zaken hij of zij allemaal regelt. Je kunt op basis daarvan bijvoorbeeld inschatten of een mantelzorger die betrokken is vanuit medemenselijkheid een risico loopt op overbelasting.

Bij het inschatten van de gevolgen voor het persoonlijk leven en de relatie, kun je letten op veranderingen in de gelijkwaardigheid en symmetrie binnen de relatie, veranderingen in de communicatie, het minimaliseren van de consequenties van storend gedrag van de cliënt en de verschraving van het leven.

TIP

De vignetten staan ook op de Welzijnsmeter van www.mantelzorgpsychiatrie.nl/test. Op deze online meter kan de mantelzorger zelf een vragenlijst invullen en daarmee bepalen welk vignet het beste bij zijn of haar situatie past. Ook kun je de meter samen met de mantelzorger invullen.

Denk over het vervolg

Het resultaat van stap 2 is een counseling advies. Is het bijvoorbeeld nodig om psycho-educatie te geven om inzicht in de ziekte te vergroten? Of vraagt de mantelzorger om ondersteuning bij het goed oplossen van conflicten tussen het eigen belang en het belang van de cliënt? Maak dus een eerste ordening van de situatie, zodat je een idee krijgt over de onderwerpen voor counseling.

Vraag je af:

- Waar is de mantelzorger mee geholpen?
- Waar zijn de mantelzorger en de cliënt mee geholpen?
- Hoe wil je verder gaan?
- Welke doelstellingen kun je formuleren?

Dit advies vindt plaats in stap 3.

Stap 3: Overeenstemming

Inhoud

Nu je met stap 1 en 2 een analyse van de situatie hebt gemaakt, ga je verder met stap 3, de wederzijdse doelbepaling. Naar aanleiding van je analyse heb je een advies geformuleerd over de mogelijke inhoud van de counseling. Met deze eerste conclusies ga je in gesprek met de mantelzorgers. Uiteindelijk bepaal je samen met de mantelzorgers en de cliënt wat de counseling inhoudt.

➔ Voer het gesprek met de mantelzorgers

Begin het gesprek nooit met je advies, maar met een samenvatting of een vraag. In dit gesprek ga je eerst in op de ervaring van de mantelzorgers naar aanleiding van het eerste gesprek en komen jullie overeen of counseling gewenst is en welk doel de counseling moet hebben. Dan bespreek je de thema's die in de counseling aan bod kunnen komen. Daarna kun je het advies afronden en afspraken maken. In deze afspraken stem je af waar jouw ondersteuning uit bestaat (zie stap 4, de uitvoering). Bespreek ook wanneer je deze afspraken evalueert.

➔ Bespreek dit met de cliënt

Vervolgens vindt afstemming plaats met de cliënt, bij voorkeur in een gezamenlijk gesprek met de cliënt en de mantelzorgers. Als de cliënt niet bij het gesprek kan of wil zijn, maar het toch fijn vindt dat de mantelzorgers ondersteund wordt, stem dan in een latere fase de vervolgstappen met de cliënt af.

TIPS VOOR HET VERLOOP VAN HET GESPREK

Begin dit gesprek altijd met een samenvatting van de voorgaande gesprekken. Dus begin met vragen:

- Nu ik naar u beiden geluisterd heb, wat kan ik doen om de situatie voor u te verbeteren?
- Wat kunt u voor de ander doen?
- Wat zou u de ander willen vragen?
- Wat kunnen we afspreken en wat wordt ieders rol?
- Zijn er gemeenschappelijke besluiten die genomen kunnen worden?

Sluit dit gesprek af met een aanbod. Plan alvast de reeks met volgende afspraken in. Leg de afspraken vast in het dossier. Want straks bij de evaluatie heb je ze weer nodig.

Het is mogelijk dat de mantelzorgers geen gebruik wil maken van counseling. Ervaring met PIMM leert ons dat dit altijd kan veranderen. Dus blijf altijd alert. PIMM kan immers ook starten als de cliënt al jaren in behandeling is.

Stap 4: Uitvoering

Inhoud

Na de analyse (stap 2) en de afstemming over de inhoud van counseling (stap 3) gaan jullie aan de slag met één of meerdere thema's, aan de hand van een of meer interventiemethoden. De drie beschreven interventiemethoden zijn een middel om de verschillende situaties van de mantelzorger te kaderen of in perspectief te plaatsen. Het gaat om drie interventies (methoden) die onafhankelijk van elkaar kunnen worden ingezet:

- *Business as usual* (o.a. psycho-educatie),
- de Themamethode.
- de "Territoriumtheorie".

In het kader zie je schematisch de bouwstenen van stap 4.

Vorbereiding (= stap 1-3 zijn hiervoor gedaan)

Verkenning van de leefwereld van alle betrokken familieleden en beoordeling van de keuzevrijheid en de individuele ondersteuningsbehoefte

→ 1 tot 2 gesprekken

Ondersteuning (stap 4 de uitvoering)

A. Business as usual.

Psycho-educatie, gericht op het vergroten van kennis:

1. over de mogelijke gevolgen van de ziekte voor familie en naasten;
2. over ziekte en behandeling en de eventuele interactie met somatische co-morbiditeit;
3. over de sociale kaart.

→ 1 gesprek en verder op maat te gebruiken bij Themamethode en Territoriumtheorie

B. Counseling met behulp van de Themamethode

1. (extra) spanningen in de interpersoonlijke relatie met cliënt en anderen in het sociaal netwerk
2. de (ingrijpende) rolveranderingen in de relatie en in het netwerk
3. veranderingen in sociale contacten waardoor eenzaamheid en sociale isolatie binnen een klein netwerk
4. gevoelens van verlies en rouw

→ 6 tot 7 gesprekken

C. Afname van *entrapment* met behulp van de Territoriumtheorie

Gericht op afname van gevoelens van *entrapment* en op het vergroten van controle.

→ 2 gesprekken

Afsluiting (stap 5)

Gericht op het verder bekrachtigen van de eigen competentie in het hanteren van toekomstige problemen in de relatie met de patiënt en het opbouwen van eigen activiteiten en sociale contacten.

→ 1-2 gesprekken

Afsluiten met afspraak over eventuele vervolgspraken.

← Gemeenschappelijke uitgangspunten

Voordat je overgaat tot een van de drie methoden is het belangrijk de gemeenschappelijke uitgangspunten te beschrijven. Ten eerste is het belangrijk om vanuit de mantelzorger te denken en dus vanuit zijn of haar wereldbeeld. Je inleven is belangrijk. Maar let op: denk niet voor de ander. Ten tweede kan de mantelzorger uit hulpeloosheid een groot appel doen op jou, vanuit het idee van "Help me! Doe wat!". Je herkent dit inmiddels als een manier om ruimte in te nemen. Je vat daarom het gesprek regelmatig samen en vraagt naar mogelijke manieren van aanpak die de mantelzorger zelf ziet, of naar manieren van aanpak die hij of zij vroeger in het leven bij andere problemen gebruikte. Onthoud je zo veel mogelijk van eigen of ongevraagde adviezen. Als de mantelzorger hier expliciet naar vraagt, kun je bijvoorbeeld voorzichtig zeggen: "Ik verkeer natuurlijk niet in uw situatie, maar u zou misschien iets kunnen overwegen als..." of: "Ik heb bij anderen wel eens gezien..."

Interventie 1

Business as usual – psycho-educatie

Met behulp van psycho-educatie op maat vul je de aanwezige kennis over ziekte en behandeling bij de mantelzorger aan, en leer je hem of haar vaardigheden in het hanteren van de ziekte en de symptomen. Indien nodig leg je de wisselwerking uit tussen de psychiatrische ziekte en eventuele somatische co-morbiditeit.

Je bespreekt het managen van stress en geeft uitleg over de keuzevrijheid en de gevolgen van ziekte voor het leven van familie. Ook geef je informatie over het regelen van praktische zaken zoals geld, huisvesting, wijkverpleging, tafeltje-dek-je, een rollator, contact met het steunpunt mantelzorg, lotgenotencontact, cursussen en websites. Je levert adressen, telefoonnummers al naar gelang de behoefte, en vraagt naar praktische problemen. Ook geef je jouw kaartje en je werkdagen door. *Business as usual* is vooral een praktische manier van regelen die waarschijnlijk deel uitmaakt van je standaardaanpak, en die weinig vraagt aan empathie. Het vermindert de ervaren belasting, maar niet automatisch de kwaliteit van samenleven. Tegelijkertijd is het een belangrijke methode die in veel gevallen voldoende kan zijn.

Interventie 2

Themamethode

Hulpmiddelen:

- *Topiclijst ten bate van de Themamethode (bijlage 4).*
- *Sociogram bij veranderingen in sociale contacten (bijlage 5).*
- *Oefening rolverandering (rolveranderingen) (bijlage 6).*
- *Territorium cirkels bij de Territorium methode, maar kan ook ingezet worden bij spanningen in de relatie (bijlage 7).*

In de Themamethode werk je met een of meer van de vier probleemgebieden die zijn afgeleid van de Inter Persoonlijks Counseling (IPC). Als coach help je het familielid om emoties op die probleemgebieden onder woorden te brengen. Je wijst op invalshoeken en suggereert acties die kunnen helpen bij het hanteren van de gevolgen. In bijlage 4 vind je meer informatie over de vragen en onderwerpen van de Themamethode.

Tip Bespreek elke bijeenkomst een vast thema, liefst op volgorde. Soms zal de mantelzorger zelf een thema kiezen. Probeer het bewustzijn van de mantelzorger te vergroten over wat deze elementen betekenen in het leven.

Thema 1: Spanningen in de relatie

Wat betreft (extra) spanningen in de relatie is er vaak sprake van een impasse of een conflict. Je onderzoekt met de mantelzorgers de wijze van communiceren tussen mantelzorgers en cliënt en brengt patronen in de interactie aan het licht. Bij vastgelopen communicatie zoek je samen naar een heldere manier om wensen te uiten en te vervullen.

Tip Vraag naar veranderingen in de relatie. Je wilt weten of er (extra) spanningen zijn door bijvoorbeeld een afname van gelijkwaardigheid, door eenzaamheid (in de steek gelaten), door het gevoel overal alleen voor te staan en door verschil van inzicht over de dingen die moeten gebeuren. Afname van saamhorigheid door veranderingen in intimiteit en *companionship* en het ontbreken van open communicatie geven spanning. Ook het gedrag van de cliënt kan een rol spelen. Om geen terugval te veroorzaken durft de mantelzorgers vaak geen appel te doen op de cliënt. Hier kunnen in- en exclusiecriteria ook een rol spelen.

Thema 2: Roltransities

Met het thema rolveranderingen in de relatie en in het netwerk onderzoek je welke rollen het familielid vervult. Je wilt weten welke rolveranderingen er plaatsvinden door de ziekte, hoe de mantelzorgers deze ervaart en welke gevolgen deze hebben voor bijvoorbeeld de gelijkwaardigheid in de relatie. Belangrijk zijn de positieve en negatieve gevolgen van de rolveranderingen voor het leven van het betrokken familielid, welke rollen hij of zij wil blijven uitvoeren en welke (op termijn) terug gegeven kunnen worden aan de cliënt.

Hierbij zijn de hulpmiddelen van het Sociogram (bijlage 5) en de Oefening van de rolveranderingen (bijlage 6) behulpzaam.

Tip Je vraagt naar rolveranderingen die bij de mantelzorgers zijn opgetreden. Iedereen maakt tijdens het leven overgangen van de ene rol naar de andere mee, bijvoorbeeld van kind naar volwassene, van scholier naar werknemer, van single naar getrouwd, van echtgenote naar vrouw, van huisvrouw naar kostwinner en van volgend naar leidend.

Thema 3: Eenzaamheid

Met het thema eenzaamheid of isolatie onderzoek je samen welke personen deel uitmaken van het sociale netwerk. Je verkent eventuele gevoelens van eenzaamheid door ontbreken van wederkerigheid in de relatie met de partner of anderen in het sociaal netwerk en sociaal isolement. Zo nodig maak je samen een plan voor het verminderen van eenzaamheid en sociaal isolement.

Tip Vraag de mantelzorgers: Hoe zijn uw sociale contacten? Bedenk dat door de situatie wellicht veranderingen opgetreden zijn in de vriendenkring, de vrijetijdsbesteding, dat vakanties anders lopen en dat kinderen en andere familieleden anders met de cliënt omgaan. De dag- of weekindeling kan heel anders zijn dan vroeger. Het gaat hier ook om de verandering in vanzelfsprekendheid dat er personen zijn die praktische of emotionele steun kunnen geven.

Thema 4: Rouw en verlies

Met het thema verlies en rouw onderzoek je welke gevoelens van verlies de familie ervaart. Je legt uit wat rouw is en wat de functie ervan is. Het betrokken familielid leert dat rouwen gezond is en kan helpen bij acceptatie en bij het leren verdragen van situatie. Wat er eens was, is er nu niet meer en komt mogelijk nooit meer terug. Hopen op betere tijden of terugkeer naar vroeger is wellicht niet reëel. Rouw is de pijn van het definitief afscheid nemen, de pijn van het inzicht dat het leven er anders uit gaat zien. Verlies en rouw gaan niet alleen over de veranderingen die zich voordoen bij de cliënt die niet meer de partner is waar de mantelzorger ooit voor koos. Het gaat ook over blijvende veranderingen in de relatie, in het contact met de kinderen en in de manier waarop men het leven vormgeeft. Verdriet kan ook gaan over het niet kunnen vervullen van een toekomst die men zich ooit had voorgesteld.

Vaak realiseren mensen zich niet dat ze in de rouw zijn en reageren met emoties die eigen zijn aan een rouwproces. Het is dan ook lastig om het leven met iemand met een psychiatrische ziekte te zien als rouwproces, omdat de ander nog altijd deel uitmaakt van het dagelijks leven. Loslaten is lastig, integendeel, vaak investeert de mantelzorger juist meer in de relatie. Zo ontstaat de paradoxale situatie dat de mantelzorger een intens persoonlijk verlies ervaart, maar de aard van de situatie emotionele reacties bemoeilijkt. De situatie brengt daarom vaak ambivalentie, agressie en schuldgevoel met zich mee.

FACTOREN VAN INVLOED OP DE INTENSITEIT VAN DE ROUWREACTIE:

- de aard van de relatie
 - de steun die men ervaart
 - de omstandigheden waarin het verlies zich voordoet
 - de mogelijkheid om te praten met anderen die het verlies ook ervaren
 - toelaten van emoties
 - het continuüm van omkeerbaarheid en onomkeerbaarheid: staat het vast of is er nog hoop?
-

Interventie 3

Territoriumtheorie

Hulpmiddel:

- *De cirkels van de Territoriumtheorie (bijlage 7)*

Inhoud

De Territoriumtheorie is gebaseerd op Bakker en Bakker-Rabdau (1973) en gebruikt de metafoor van het territorium. In de relatie met iemand met een psychiatrische ziekte, kunnen mensen psychologisch eigenaarschap verliezen: dat wil zeggen dat ze de controle over hun unieke eigenheid, hun eigen leven en eigen omgeving kwijtraken. Ze lopen het risico om opgeslurpt te worden vooral omdat men niet goed meer weet 'wie men nu zelf is'. De situatie wordt ervaren als een 'never ending story', waar men uit weg wil vluchten. In die situatie is het moeilijk om te reflecteren op de eigen situatie.

Als professional zet je het territorium in als metafoor om emoties die ontstaan door de problemen in de interpersoonlijke relatie, onder woorden te brengen. Met behulp van de principes uit de Territoriumtheorie kun je als verpleegkundige laten zien wat *entrapment* is, hoe het ontstaat en welk gedrag kan helpen om de controle terug te vinden. Doel van deze methode is het eigen psychologisch territorium in evenwicht te brengen en te leren het territorium van de ander te eerbiedigen.

Het gevolg is dat het niet meer mogelijk is om de ander te ondersteunen. Samen zijn met de cliënt, op welke manier dan ook, houdt een overlap in van twee territoria. De grenzen moeten (opnieuw) worden bepaald en afgesproken. In deze benadering worden de levens zoveel mogelijk 'ontward', zodat de mantelzorg en ondersteuning kan leveren vanuit een groter zelfvertrouwen en de eigen kracht. Niet de psychiatrische ziekte is leidend, maar de mogelijkheden en ontwikkelingen zijn leidend, ondanks de psychiatrische ziekte.

➔ **Breng het territorium letterlijk in kaart**

Je neemt een vel papier en tekent de territoriumcirkels (zie bijlage 7), vraag naar de grootte en de overlap en de mate waarin er mogelijk terreinverlies plaatsvindt. Vraag ook op welke manieren de cliënt dit terreinverlies (onopzettelijk) bereikt bij de mantelzorg. Maak een goede analyse zodat je zo concreet mogelijk in kaart brengt wat er gebeurt in de territoria. Dat wil zeggen: ga op zoek naar handelingen of gebeurtenissen die een notaris 'zou kunnen turven'. Zeg dus niet: 'hij vraagt steeds alle aandacht', maar vraag eerder: 'hij valt me in de rede als ik wat zeg'. Neem daar een of zelfs twee keer de tijd voor.

➔ **Speel de situatie na in een rollenspel**

Je vraagt de mantelzorg naar een situatie en vraagt hoe het gaat. Je wilt het kunnen visualiseren. Vervolgens vraag je naar mogelijke manieren om hierop te reageren. Als hij of zij het niet weet, vraag wat iemand anders in zijn of haar situatie zou doen. Je weerstaat de neiging om te snel met een eigen voorstel te komen. Vervolgens speel je samen met de mantelzorg de situatie in een rollenspel na, waarin je zelf de cliënt speelt. Je valt dus de mantelzorg in de rede en laat hem of haar het nieuwe gewenste gedrag letterlijk proberen en schaaft het desnoods enkele keren bij. Neem een situatie per keer, speel het rollenspel samen, en laat het thuis vervolgens oefenen. Vraag de volgende keer naar de ervaringen.

Stap 5: Evaluatie

Inhoud

In stap 5 van het Pakket Interventie Mantelzorg op Maat evalueer je de voorgaande vier stappen. Het doel van evalueren is het monitoren van de resultaten en het bekrachtigen van en verder uitdiepen van de werkwijze. In stap 4 heeft de mantelzorgers zijn of haar verhaal in perspectief kunnen plaatsen, de eerste ervaringen opgedaan met een nieuw perspectief en dit nieuwe perspectief geprobeerd om te zetten in verdere acties. Hoe kan hij of zij nu zorgen voor een levensperspectief waarin bijvoorbeeld meer ruimte is voor de mantelzorgers zelf?

➔ Bespreek de resultaten

In stap 5 bespreek je de resultaten van de counseling aan de hand van de gekozen methode. Heeft de ingezette interventie geleid tot verbetering of verandering van de situatie? Hoe is het gegaan en zijn aanvullende afspraken aan de orde of overweeg je nu een andere methode? Indien de counseling zich in eerste instantie heeft gericht op het versterken van de krachten van de mantelzorgers, kan de mantelzorgers nu bijvoorbeeld vragen om een aantal vervolggesprekken die dieper ingaan op verdriet en verlies. Bij een evaluatie van de gekozen methode wordt dit duidelijk en kun je vervolgkeuzes maken. Meestal blijft begeleiding en beschikbaarheid van een aanspreekpunt nodig.

PIMM in het kort

Na de introductie van PIMM bij mantelzorgers en cliënt is de eerste stap altijd een gesprek met de mantelzorgers waarin je het verhaal van de mantelzorgers verkent met de topiclijst. In stap 2 besluit je, op basis van de analyse van de situatie, of verdere interventies op dat moment noodzakelijk zijn. In stap 3 praat je opnieuw met zowel de cliënt als de mantelzorgers. In dit gesprek besluiten jullie of en welke vervolgstappen je neemt. Het kan zijn dat je stap 4 en 5 nog even uitstelt. Het kan ook zijn dat jullie besluiten om te starten met de gesprekken die horen bij stap 4 en 5. Welke interventie je ook inzet, het is belangrijk om aan het eind het traject samen te evalueren.

Bijlagen

Hulpmiddelen voor counseling

Bijlage 1: Topiclijst	34
Bijlage 2: Session Rating Scale (SRS), het evaluatieformulier van het gesprek	44
Bijlage 3: Vier mantelzorgvignetten, typen mantelzorgers met mogelijke doelen	45
Bijlage 4: Topiclijst ten bate van de Themamethode	53
Bijlage 5: Het Sociogram	57
Bijlage 6: Oefening rolverandering	59
Bijlage 7: Cirkels territorium	61

Bijlage 1

Kennismaking en Topiclijst

Kennismaken met de mantelzorger

In het eerste kennismakingsgesprek met de mantelzorger wil je graag een aantal onderwerpen bespreken. In dit formulier zijn de topics (onderwerpen) en voorbeeldvragen voor je op een rij gezet. Je maakt tijdens het gesprek met familie of naasten (mantelzorgers) gebruik van deze lijst ter inventarisering van de ondersteuningsbehoefte.

Doel van de eerste kennismaking:

1. Algemene situatie van de mantelzorger in beeld brengen;
2. Inschatten welke impact de ziekte heeft op het leven van de mantelzorger;
3. Te weten komen wat de mantelzorger (anders) wil;
4. Bespreken wat daar voor nodig is.

Wat is een topiclijst?

De topiclijst biedt ondersteuning voor het voeren van het kennismakingsgesprek. Het geeft een overzicht van onderwerpen en vragen die je kunt stellen. Met de informatie uit dit gesprek kun je de ondersteuningsbehoefte verhelderen. Uit wetenschappelijk onderzoek en uit de praktijk is gebleken dat de onderwerpen op deze topiclijst belangrijk zijn voor het maken van een goede inschatting van de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers.

Hoe gebruik je de topiclijst?

De meeste gesprekken met de mantelzorgers beginnen met een vraag als:

- Hoe is het voor u om de partner, het kind, te zijn van?
- Wat betekent de zorg of ondersteuning voor u?

Veel mantelzorgers willen graag en veel vertellen over wat de zorg voor hen inhoud. De meeste onderwerpen in deze topiclijst zullen dan ook spontaan aan bod komen. Het is nadrukkelijk niet de opzet dat je deze vragen stuk voor stuk gaat stellen. Aan het einde van het gesprek is het wel goed om te checken of je over alle onderwerpen genoeg weet of dat je aanvullende vragen moet stellen. Het is dus een checklist om er zeker van te zijn dat alle onderwerpen voldoende aan bod komen.

Inschatten van het risico op afname welbevinden

Na het gesprek heb je informatie over de onderwerpen in de topiclijst. De kritieke vraag is: denkt het familielid dat hij of zij zou kunnen stoppen met de mantelzorg? Het antwoord op deze vraag is belangrijk. Mantelzorgers die denken dat zij niet kunnen stoppen met de ondersteuning hebben een grotere kans op overbelasting en/of afname van hun welbevinden.

Vertrouwen

Familie vindt het fijn om te weten dat de informatie die zij geeft in vertrouwen behandeld wordt. Bespreek dit bij aanvang van je gesprek. Soms echter krijg je informatie die belangrijk is voor de zorg of voor de behandeling van de patiënt. Maak afspraken met de mantelzorger hoe met deze informatie omgaat.

Intro

Bij aanvang van het gesprek noem je de aanleiding (bijvoorbeeld n.a.v. verwijzing, e-mail, spontaan of telefonisch contact) en het doel. Vaak blijkt de aanleiding voor het gesprek heel praktisch van aard.

Waar spreek je af?

Bedenk waar je het gesprek voert: thuis of op kantoor. Belangrijk is dat de mantelzorger zich op zijn of haar gemak voelt en dat de cliënt niet aanwezig is bij deze gesprekken. De mantelzorger kan dan vrijuit praten.

Topiclijst

Start van het gesprek

Het gesprek start je met één van deze hoofdvragen:

- Hoe is het voor u om de mantelzorger te zijn voor...?
-

- Wat betekent het bieden van zorg of ondersteuning voor u?
-

Vervolg vragen

Je kunt nu de volgende vragen stellen:

- Wat betekent de zorg/ondersteuning voor u?
-

- Wat is er veranderd voor u?
-

- Waarom heeft u de ondersteuning op u genomen?
-

- Wat is er aan de hand met uw ... (de zorgontvanger)?
-

- Welke naam heeft de ziekte (is er een diagnose)?
-

- Wie heeft de diagnose gesteld?
-

- Gebruikt uw ... (de zorgontvanger) medicijnen? ja nee

- Bijvoorbeeld voor de bloeddruk, het hart, om rustig te blijven of om de stemming gelijkmatig te houden?
-

- Praat u wel eens over uw situatie met bijvoorbeeld de wijkverpleegkundige, de SPV van de instelling, de SPV in de huisartsenpraktijk, de praktijkondersteuner, een maatschappelijk werker of iemand anders? Zo ja, waar praat u dan over?
-

Persoonskenmerken

Om de situatie van de mantelzorger goed in beeld te krijgen, heb je achtergrondinformatie nodig over de mantelzorger zelf. Je kunt de volgende vragen stellen:

- Geslacht en leeftijd van de mantelzorger.
-

- Wat is de relatie tot de zorgontvanger (partner, ouder, kind, bekende)?
-

- Voor wie zorgt u? (Dit vraag je alleen wanneer je de patiënt niet kent)
-

- Hoe lang zorgt u?
-

- Hoe ziet uw eigen gezins- of woonsituatie eruit?
-

- Bent u religieus? ja nee

Over de ondersteuning

Onderstaande vragen gaan over de inhoud van de zorg en de ondersteuning die de mantelzorger biedt.

Praktisch ondersteuning

- Hoe ziet een gewone dag eruit?
-

- Wat doet u praktisch? (ADL/HDL/supervisie of het geven van medicijnen)
-

- Wat vindt u prettig om te doen voor uw...?
-

- Wat vindt u het moeilijkst om te doen voor uw...?
-

- Op welke wijze wordt uw dag bepaald door de zorg en ondersteuning die u biedt?
-

- Bij welke instanties is uw ... bekend: thuiszorg, maatschappelijk werk, GGZ-instelling, maaltijdservice, MEE, huisarts, RIBW, fysiotherapeut of anders. (Het antwoord op deze vraag zegt indirect iets over de aard van de problematiek)
-

- Hoe ervaart u het dat er verschillende instanties betrokken zijn bij uw...?
-

Emotionele ondersteuning

- Welke emotionele ondersteuning geeft u?
(Opbeuren, geruststellen, praten over, luisterend oor)

- Op welke wijze merkt u dat uw ... het prettig vindt dat u de ondersteuning geeft
(liefde, waardering, dankbaarheid en/of liefde door de persoon waar u voor zorgt,
waardering, respect door anderen in de omgeving)?

Verdieping van het gesprek

Verkennen van de relatie

Wanneer iemand ziek wordt kan de relatie tussen de mantelzorger en patiënt veranderen. Het is belangrijk om zicht te krijgen op de rolveranderingen en eventuele spanningen die ontstaan in de relatie (territorium) en de mate van verbinding die de betrokken personen ervaren (lijm). De vragen die hieronder staan, helpen je om zicht te krijgen op de veranderingen in de relatie.

Territorium en rolveranderingen

- Heeft u (gemeenschappelijke) taken overgenomen zoals financiën, de prullenbak buiten zetten of het onderhouden van contacten met anderen? ja nee

- Welke ruimte ervaart u in uw relatie?

- Wie van beiden geeft het meeste geld uit en wie beslist wat er gegeten wordt?

- Heeft u gezamenlijke interesses? Zo ja, welke dan?

- Zijn er veranderingen in de manier waarop u samenleeft? ja nee

- Voelt u zich wel eens schuldig? ja nee

- Zijn er grenzen in wat u voor de ander doet? ja nee

- Is de woonsituatie ook van invloed? Heeft u bijvoorbeeld een eigen ruimte?

Verbinding, de lijm

- Partners: Hoe heeft u elkaar ontmoet en waarom bent u voor deze partner gevallen?

- Kinderen: Kun je vertellen waarom jij van je moeder of vader houdt?

- Vrienden: Wilt u vertellen waar u elkaar van kent? Wat is de reden dat u betrokken wilt blijven?

- Kunt u vertellen hoe uw relatie was voordat de ziekte begon en hoe die nu is?

- Is de relatie veranderd? Speelt de ziekte daarin een rol?

- Kijkt u op een andere manier naar elkaar? Speelt de ziekte daarin een rol?

- Welke invloed heeft de ziekte en uw rol als mantelzorgers op uw relatie?

- Hoe zou u de relatie met uw... willen omschrijven?

- Heeft uw ... zicht op wat zijn of haar ziekte voor u betekent (zingeving)?

- Heeft uw ... zicht op wat het bieden van zorg en ondersteuning voor u inhoudt (praktisch)?

- Op welke momenten merkt u dat uw ... waardering heeft voor wat u doet?

- Voelt u zich wel eens schuldig? Kunt u daarvan een voorbeeld geven?

- Zijn er grenzen in wat u doet voor de ander? ja nee

Gevolgen van het zorg voor de eigen levensloop

Het leven van de mantelzorgers staat in het teken van de ziekte van de patiënt. Hierdoor verandert hun eigen levensloop, waardoor eigen wensen en behoeften vaak op de tweede plaats staan.

- Heeft de ziekte van uw... ook gevolgen voor uw eigen levensloop? Zo ja, hoe dan?
-

- Wat heeft het mantelzorgers zijn veranderd aan uw leven?
-

- Heeft u naast de zorg voor uw ... ook andere bezigheden?
(Denk hierbij aan vrijwilligerswerk, werk, opleiding, gezin of kleinkinderen en hobby's binnen- en/of buiten)
-

- Kunt u vertellen wat die bezigheden voor u betekenen?
-

- Bent u wel eens gestopt met een opleiding, uw werk of een hobby? ja nee
Zo ja, weet u nog wat de reden was om te stoppen?
-

Wat is de impact van de ondersteuning op het psychologisch welzijn van de mantelzorger zelf?

Mantelzorgers maken op een aantal gebieden verliezen mee: de persoon voor wie zij zorgen verandert, de relatie verandert en vrienden haken soms af. Daarnaast verandert de eigen levensloop.

- Wat belast u het meest?
(Denk bijvoorbeeld aan veranderingen in eigen leven, in de relatie, in het stellen van grenzen, isolement, geen tijd voor jezelf, eenzaamheid, omgaan met moeilijk gedrag, gevangen zitten, anderen begrijpen niets van de ziekte, taboe en/of stigma.)
-

- Waaraan merkt u dat uw steun bijdraagt aan het welbevinden van de patiënt?
-

- Wanneer twijfelt u of u de juiste steun geeft?
-

- Heeft u het idee dat de zorg die u geeft, gewaardeerd wordt door de patiënt?
-

- Hoe is het voor u om te zien dat uw ... ziek is?
-

- Bent u wel eens blij, verdrietig of boos? En zo ja, in welke situaties?
-

- Hoe gaat u om met deze emoties?
-

- Op welke momenten denkt u 'ik stop ermee'?
-

- Wilt u wel eens ontsnappen aan uw situatie?
-

- Zijn er wel eens dingen waardoor u niet kunt slapen?
-

- Zijn er wel eens dingen waardoor het eten minder lekker smaakt of waardoor u meer bent gaan roken of drinken?
-

- Wat vindt uw omgeving er eigenlijk van dat u de zorg op u genomen hebt?
-

De mate van ervaren belasting

- Kunt u de zorg voor uw ... wel eens uit uw hoofd zetten?
-

- Wat geeft u kracht?
-

- Voelt u zich wel eens vrij van verantwoordelijkheden?
-

- Huilt u weleens? Wilt u erover vertellen?
-

- Wat zou u graag hebben dat er gebeurt?
-

- Wat helpt u om de zorg te continueren?
-

- Bent u wel eens te moe om iets te ondernemen?
-

- Zijn er anderen die u helpen bij de zorg?
-

- Kunt u op iemand terugvallen of heeft u een vertrouwd persoon met wie u kunt praten over uw situatie?
-

- Bent u wel eens ziek of overspannen geraakt doordat u te veel verplichtingen tegelijkertijd had?
-

Wie zorgt er voor de mantelzorg?

- Waar haalt u uw steun vandaan, met andere woorden: wie zorgt er voor u (familie, vrienden, religie, werk of andere activiteiten)?

- Bij wie kunt u helemaal uzelf zijn of uw hart uitstorten?

- Heeft u behoefte aan een persoon waarbij u uw hart kunt luchten? ja nee

Gedrag

Mantelzorgers kunnen geconfronteerd worden met gedrag waarvan zij niet weten waar het vandaan komt en hoe zij er mee om kunnen gaan. Zij kunnen daardoor veel spanning ervaren.

- Weet u wat de ziekte van uw... inhoudt?

- Hoe ervaart u het gedrag van uw...?

- Wat voor gedrag ziet u?

- Hoe gaat u daarmee om?

Eigen gezondheid

Door spanning en stress kan de mantelzorgger gezondheidsklachten krijgen. Daarom is het belangrijk om naar de gezondheid te vragen. Denk bijvoorbeeld aan:

- Hoe is het met uw eigen gezondheid?

- Zijn er veranderingen in de gezondheid? ja nee

- Is er bij u sprake van:

Diabetes

COPD

Hart- of vaatproblematiek (infarct, CVA, hoge bloeddruk)

Medicijngebruik

Slecht slapen

Somberheid,

Hoge bloeddruk

Pijnlijk lijf

Anders?

Hoe is de belasting?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vraag aan de mantelzorger welk getal het beste past bij de belasting die hij of zij ervaart.
(0 is geen belasting en 10 is een ondraaglijke last)

Hoe is uw welbevinden?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vraag aan de mantelzorger welk getal het beste past bij het gevoel van welbevinden dat hij of zij ervaart.
(0 is een sterk verminderd welbevinden en 10 is een uitstekend gevoel van welbevinden)

Afsluitende vragen**Tot slot sluit je het gesprek af met:**

- Hoe heeft u het gesprek ervaren?

- Hoe zullen we dit gesprek vervolgen?

- Hoe gaat u nu naar huis?

Conclusie**Welke ondersteuningsbehoefte heeft de mantelzorger?****Is het nodig om te verwijzen?****Zo ja, naar wie verwijs je?****Welke afspraken heb je gemaakt met de mantelzorger?**

Ruimte voor opmerkingen en steekwoorden.

Bijlage 2

Evaluatieformulier voor gesprek met mantelzorger

In het Pakket Interventie Mantelzorg op Maat gebruik je counseling volgens een narratieve benadering. Je voert gesprekken met de mantelzorger en zijn of haar verhaal staat centraal. Hoe ervaart iemand die gesprekken? Zit je op de goede weg? Met dit formulier vraag je daarnaar. De (korte) vragenlijst komt van de Session Rating Scale (SRS), een wetenschappelijk instrument van Miller, Duncan & Johnson (2000) vertaald in het Nederlands door Hafkenscheid e.a. Het gaat om vier stellingen die gaan over de persoonlijke ervaring van het gesprek. De mantelzorger vult dit formulier aan het einde van ieder gesprek in.

Gespreksevaluatie

Op dit papier willen we graag uw mening hebben over een aantal zaken van het gesprek van vandaag. Zet u een kruisje in het hokje waarvan u het gevoel heeft dat het past bij uw mening. Zoals u weet is de werkwijze voor de ondersteuning van u als mantelzorger steeds in ontwikkeling. Het gesprek van vandaag hoort bij die ontwikkeling en daarom is het extra belangrijk dat u uw mening geeft. Dus ook als u kritiek heeft, helpt dat ons verder.

Ik voelde me *niet* gehoord, begrepen en gerespecteerd.

--	--	--	--	--	--	--

Ik voelde me *wel* gehoord, begrepen en gerespecteerd.

We hebben *niet* gepraat over de onderwerpen waarover ik wilde praten.

--	--	--	--	--	--	--

We hebben *wel* gepraat over de onderwerpen waarover ik wilde praten.

De manier waarop de begeleider mijn onderwerpen/problemen bespreekt sluit *niet* bij me aan.

--	--	--	--	--	--	--

De manier waarop de begeleider mijn onderwerpen/problemen bespreekt sluit *goed* bij me aan.

Er miste iets in het contact vandaag.

--	--	--	--	--	--	--

Over het geheel genomen vond ik het contact van vandaag in orde.

Begeleider: _____

Vignet: _____

Methode: _____ sessie: 1 / 2 / 3 / 4 / evaluatie

Datum: _____

Bijlage 3

Vier mantelzorgvignetten

In de analyse van de situatie (stap 2) kom je uiteindelijk tot een voorlopige conclusie. Je bepaalt wat voor soort mantelzorger je voor je hebt, en welke vorm van ondersteuning hij of zij nodig heeft. Bij deze beeldvorming zijn vier zogenoemde mantelzorgvignetten behulpzaam. De vignetten laten de belevingswereld van de verschillende mantelzorgers zien.

In hoofdstuk 2 zijn twee groepen mantelzorgers beschreven. De eerste groep kenmerkt zich door medemenselijkheid, de tweede groep zorgt meer vanuit verplichting. In de tweede groep zijn meerdere typen mantelzorgers te onderscheiden, op basis waarvan deze vignetten zijn geformuleerd. Het gaat om de mantelzorger als ondersteuner, de eenzame mantelzorger en de gevangen mantelzorger. Bedenk dat het om hypothetische typen gaat. In de praktijk kan een persoon meerdere typen vertegenwoordigen, afgestemd op de situatie. Het is dus geen wetenschappelijke classificatie. De beschrijving is vooral bedoeld om je te helpen bij de analyse van de situatie en om een keuze te maken voor een bepaald type interventie in stap 4.

NB: Op de online Welzijnsmeter vind je een vragenlijst waarmee mensen kunnen bepalen welk vignet het beste hun situatie beschrijft: www.mantelzorgpsychiatrie.nl/test

Vignet 1: De mantelzorger als medemens

De medemens is tevreden over zijn of haar rol als mantelzorger. De energie die deze mantelzorger in de ondersteuning steekt en de energie die het oplevert zijn redelijk in evenwicht. Op momenten van crisis is de persoon niet altijd uit hun gedachten, maar de medemens ligt er niet wakker van.

Motivatie

De medemens is op vrijwillige basis betrokken geraakt bij de zorg voor de cliënt. De aanleiding was mogelijk heel praktisch van aard. Eenmaal in contact met de persoon voor wie hij of zij nu zorgt, werd de medemens geraakt door 'iets' in de situatie. Hierdoor is hij of zij langer betrokken gebleven, dan aanvankelijk gedacht. De medemens vindt het prettig iets te kunnen betekenen voor de ander. De medemens wil een positieve bijdrage leveren aan het bestaan van deze persoon. Ondanks zijn of haar betrokkenheid, weet hij of zij wanneer het te veel wordt. Op dat moment stopt de medemens met de mantelzorg.

De betekenis van de ondersteuning

Voor de medemens is mantelzorg een verrijking van het leven. Hij of zij kan het verschil maken en een belangrijke bijdrage leveren aan het leven van degene voor wie hij of zij zorgt. De medemens ontvangt complimenten voor deze bijdrage.

Verwachtingen

De medemens accepteert de situatie en de relatie zoals deze is. Hij of zij heeft geen verwachtingen, maar accepteert dat de ander een (psychiatrische) ziekte heeft en daardoor weinig aandacht en belangstelling voor de mantelzorger heeft. Hij of zij begrijpt dat de ander niet altijd in staat is om 'dank je wel' te zeggen, maar ziet dat zijn of haar aanwezigheid belangrijk is.

Kennis over de ziekte

De medemens ziet de ander als een medemens met een psychiatrische ziekte. Hij of zij voelt een groot respect voor de persoon. Kennis over de ziekte zelf vindt hij of zij niet erg belangrijk. De medemens kan zich, onder andere door een gedeelde geschiedenis, inleven in zijn of haar situatie. De medemens baseert beslissingen op het feit dat zijn of haar aanpak, ondanks soms boze reacties of protesten, geaccepteerd wordt door degene voor wie hij of zij zorgt. Op deze manier bereikt de medemens doelen in de ondersteuning.

Reactie op de persoon

De medemens staat de persoon met raad en daad bij, maar blijft zijn of haar rol zien als aanvullend op de beslissingen van een autonoom mens. Hij of zij is zorgzaam en hanteert een neutrale, voorzichtige, maar duidelijke no-nonsense stijl. De medemens twijfelt soms aan de eigen expertise maar beschikt over voldoende zelfvertrouwen en mensenkennis om met onzekerheden om te kunnen gaan.

Inpassen in het leven

De zorg legt een behoorlijk beslag op zijn of haar tijd, maar de medemens is in staat om de privacy en de eigen grenzen te bewaken. Deze mantelzorger is breed geïnteresseerd en besteedt daarom ook graag tijd aan andere interesses. De eigen partner is akkoord met de tijdsinvestering en mogelijk is hij of zij ook betrokken bij de zorg.

Emoties

De medemens ervaart de ondersteuning van degene voor wie hij of zij zorgt als een vorm van verrijking van het leven. Het maakt hem of haar blij de eigen expertise te benutten om het leven van de ander te verlichten.

Mogelijke doelen voor de medemens

- *Grenzen blijven bewaken en terugbrengen of voorkomen van ervaren belasting.*
- *Inzichtelijk maken van de samenwerking met de cliënt en GGZ-hulpverlener.*
- *Crisissignaleringsplan zodat de mantelzorger kan anticiperen op risicomomenten.*

Vignet 2: De mantelzorger als ondersteuner

De ondersteuner vindt het logisch dat hij of zij voor de naaste is gaan zorgen. Deze mantelzorger heeft de zorg voor de naaste in de afgelopen jaren ingepast in zijn of haar leven en daarin een redelijk maar kwetsbaar evenwicht gevonden. De energie die hij of zij in de ondersteuning steekt en de energie die het oplevert zijn echter niet altijd in evenwicht.

Motivatie

De ondersteuner voelt zich geroepen om mantelzorg te bieden en zal niet willen stoppen met de ondersteuning. Hij of zij ziet dat, ondanks het feit dat de ander veel op zichzelf gericht is, er ook (af en toe) aandacht voor hem of haar is. Aan (kleine) uitingen van dankbaarheid of wederzijdsheid merkt deze mantelzorger dat de ander ook verantwoordelijkheid wil nemen en dit respecteert hij of zij zeer.

De betekenis van de ondersteuning

De ondersteuner heeft het vermogen om zich in te leven in de consequenties van de psychiatrische ziekte en begrijpt hoe moeilijk het leven is voor degene voor wie hij of zij zorgt. Hij of zij voelt zich gewaardeerd, ondanks dat het leven met iemand met psychiatrische problematiek moeilijk is. De communicatie in de relatie is open, betrokken en gericht op 'samen een zo prettig mogelijk leven leiden'. Ook al ligt het initiatief veelal bij de mantelzorger, in de relatie streeft hij of zij ernaar om zoveel mogelijk samen tot een oplossing voor problemen te komen.

Reactie op de persoon

De ondersteuner staat de persoon met raad en daad bij, maar blijft zijn of haar rol zien als aanvullend op de beslissingen van een autonoom mens. Hij of zij is respectvol en zorgzaam en hanteert een neutrale, voorzichtige en niet-confronterende aanpak. De ondersteuner stimuleert en ondersteunt bij activiteiten en neemt deze niet snel over. De familie van de ondersteuner omschrijft hem of haar als tolerant en creatief.

Kennis over de ziekte

De ondersteuner kent alle feiten over de psychiatrische ziekte en de medicijnen die nodig zijn om de symptomen in goede banen te leiden. In de loop der jaren heeft hij of zij geleerd om met de ziekte om te gaan. Soms twijfelt deze mantelzorger aan de eigen expertise, maar hij of zij beschikt over voldoende zelfvertrouwen en mensenkennis om met onzekerheden om te kunnen gaan.

Inpassen in het leven

In de loop der jaren is de ondersteuner in staat geweest om verwachtingen bij te stellen en de ondersteuning een plek te geven in zijn of haar eigen leven. Ondanks het gevoel verantwoordelijk te zijn voor het regisseren van twee levens, heeft hij of zij een bepaalde mate van onafhankelijkheid behouden. Deze mantelzorger geeft grenzen aan waardoor het leven niet alleen uit zorgen bestaat. Naast de zorg krijgt hij of zij ook waardering uit werk of activiteiten in de vrije tijd. Hij of zij is breed geïnteresseerd en besteedt daarom ook graag tijd aan andere interesses.

Emoties

De ondersteuner heeft in de afgelopen jaren de verwachtingen ten aanzien van de relatie met de naaste bijgesteld. Hij voelt zich regelmatig verdrietig, omdat het leven en de relatie met de ander anders gelopen is dan hij had verwacht. Door de gevolgen van de ziekte heeft hij verliezen geleden en kansen gemist. Hij staat er, in zekere zin, 'alleen' voor en dat maakt dat hij zich machteloos kan voelen. Gevoelens van verdriet en verlies knagen, maar hij praat er liever niet over. Er zijn mensen die hem steunen, maar op de vraag 'wie zorgt er voor u', ligt het antwoord voor de hand namelijk: 'ikzelf'.

Achtergrond bij vignet 2

Mantelzorgers die (voornamelijk) onder vignet 2 vallen, hebben ondanks de jarenlange gevolgen van de ziekte een redelijk maar kwetsbaar evenwicht gevonden. Zij ervaren verschraving van het leven op meerdere domeinen, en hebben te maken met een beperking in hun handelingsvrijheid. Toch blijven ze actief zoeken naar de basisvoorwaarden voor geluk, namelijk erkenning, waardering, gelijkwaardigheid, samenwerking, wederzijds respect en bewondering en bevestiging als mens. De relatie met de ander is open en betrokken en gericht op 'samen een zo prettig mogelijk leven leiden'. In deze relaties, meestal met de partner, komen zij samen tot een oplossing voor de problemen waarvoor zij zich gesteld zien. Zoals in de situatie waarin de zieke man besluit dat hij zich elke zes weken een week laat opnemen in het verzorgingshuis. De echtgenote voelt zich door deze beslissing gewaardeerd.

Deze mantelzorgers zijn in staat om een bepaalde mate van onafhankelijkheid te behouden, ondanks het feit dat zij door afnemende mentale en/of lichamelijke kracht van de cliënt gedwongen zijn een leven voor twee personen te regisseren. Zij hanteren een probleemgerichte aanpak. Zij zijn tolerant, creatief en hebben inzicht in de ziekte. Ze bewaken hun eigen grenzen en kunnen ruimte maken voor hun eigen leven. Juist door de kennis over wie de zieke partner was en is, is men in staat om hem of haar te ondersteunen. Door de combinatie van deze eigenschappen weet men het leven te normaliseren. Ondanks het feit dat een leven met een partner met psychiatrische problematiek een moeilijk leven is, voelt men zich gewaardeerd en heeft men oog voor kleine uitingen van dankbaarheid of wederzijdsheid.

Mogelijke doelen voor de ondersteuner

- *Ziekte-inzicht vergroten ten aanzien van wisselende omstandigheden.*
- *Concrete problemen helpen oplossen door informeren, kennis vergroten, mee helpen zoeken naar oplossingen of verklaringen.*
- *Handelingsrepertoire vergroten.*
- *Empowerment, wellicht door contact met lotgenoten.*
- *Concrete problemen helpen oplossen.*
- *Crisissignaleringsplan zodat de mantelzorger kan anticiperen op risicomomenten.*
- *Balans vinden tussen overnemen en stimuleren van activiteiten.*
- *Sociale kaart leren kennen.*

Vignet 3: De eenzame mantelzorger

De eenzame mantelzorger aanvaardt de zorg voor de naaste als iets dat op zijn of haar pad is gekomen en waarvan zij beiden de gevolgen moeten dragen. Deze mantelzorger is de hele dag in touw om alles zo goed mogelijk te organiseren. Hij of zij voelt zich niet ongelukkig maar wel eenzaam, vooral in de relatie met de persoon voor wie hij of zij zorgt.

Motivatie

De eenzame mantelzorger voelt zich geroepen om de ondersteuning op zich te nemen en wil niet stoppen met de ondersteuning. Deze mantelzorger vindt het prettig iets te kunnen betekenen voor de ander, maar wil dat de ander meer oog voor zijn of haar inspanningen heeft.

De betekenis van de ondersteuning

De eenzame mantelzorger omringt de naaste met goede zorg. Hij of zij regelt met liefde het huishouden, de contacten met de buitenwereld en neemt veel beslissingen die hen beide aangaan. Deze mantelzorger hoopt dat de ander ziet dat hij of zij wil helpen om het leven lichter te maken. Toch merkt hij of zij dat de ander aan zijn of haar goede zorgen voorbij gaat. De eenzame mantelzorger lijdt onder de gedachte dat de naaste de inspanningen niet altijd op waarde kan schatten. Hij of zij voelt zich dan eenzaam.

Kennis over de ziekte

De eenzame mantelzorger is goed geïnformeerd over de inhoud van de ziekte. Ondanks al zijn of haar kennis en ervaring is het soms lastig om de juiste omgang met elkaar te vinden. Graag zou hij of zij weten hoe om te kunnen gaan met de ziekteverschijnselen.

Reactie op de persoon

De eenzame mantelzorger staat de persoon met raad en daad bij, maar het lijkt of de ander het niet ziet. Deze mantelzorger biedt hulp, maar het is alsof er niet naar zijn of haar adviezen geluisterd wordt. De communicatie verloopt stroef. Op deze momenten corrigeert de eenzame mantelzorger de naaste en wijst hem of haar op fouten of gebrek aan initiatief. Hij of zij twijfelt wel eens aan de eigen expertise maar laat dat niet merken. Telkens hoopt de eenzame mantelzorger dat het morgen beter zal gaan.

Inpassen in het leven

De zorg legt een behoorlijk beslag op de tijd. De naaste gaat in zijn of haar ogen voorbij aan de verantwoordelijkheden die de eenzame mantelzorger wel wil delen. Hij of zij wil daar graag over communiceren maar het lijkt of de ander dat niet wil. Om ergernis te besparen of om zichzelf te beschermen tegen de verwijten van de ander heeft deze mantelzorger besloten om eigen activiteiten op te pakken. Veel liever zou hij of zij samen activiteiten ondernemen. De eenzame mantelzorger verlangt naar vroeger. Toen voelde hij of zij zich nog niet buitengesloten en was het onderlinge contact nog gezellig. De mantelzorger offert eigen tijd op en vindt het moeilijk om grenzen aan te geven.

Emoties

Eerlijk gezegd voelt de eenzame mantelzorger zich wel eens slachtoffer van het veranderde leven. Hij of zij ervaart weinig waardering voor alles wat hij of zij doet. Hierdoor raakt deze mantelzorger wel eens geïrriteerd of wordt hij of zij ongeduldig. Hij of zij trekt zich dan terug. Praten met familie, vrienden of kinderen doet hij of zij liever niet.

Achtergrond bij vignet 3

Mensen die (grotendeels) vallen onder het vignet van de eenzame mantelzorger voelen zich niet echt ongelukkig, maar wel eenzaam en alleen. Ondanks de bijna grenzeloze zorg voor de ander, het regelen van het huishouden, het onderhouden van contacten met wederzijdse kennissen en vrienden, krijgen zij alleen maar kritiek en klachten van de cliënt. Ze nemen de kritiek in ontvangst, en hoewel zij wel geïrriteerd raken, blijven ze zorgen: ze doen het hele huishouden alleen en onderhouden alle contacten. Ze verklaren het gedrag van de cliënt deels vanuit een technisch inzicht in de ziekte en de verschijnselen. Ze weten bijvoorbeeld dat stress de ziekte kan verergeren, dus doen ze extra hun best voor de cliënt en organiseren ze met veel geduld hun twee levens. Tegelijkertijd begrijpen ze niet waarom ze geen erkenning krijgen voor alles wat ze doen. Deze mantelzorgers hebben immers het beste voor met de cliënt. Ze hebben hoge verwachtingen ten aanzien van de inhoud van de relatie. Samen eten, samen op vakantie, bijvoorbeeld, maar de cliënt lijkt dit nooit te willen. Het ondernemen van gezamenlijke activiteiten is in de ogen van de mantelzorger een voorbeeld van erkenning. Het brengt het oude gevoel van contact en gezelligheid terug, waardoor de mantelzorger niet langer eenzaam en buitengesloten is.

Deze mantelzorgers willen praten, maar begrijpen niet dat de ander niet naar hen wil luisteren. De cliënt vertelt steeds hetzelfde klachtenverhaal en luistert niet naar de goede adviezen van de mantelzorger. Het doet extra pijn om te zien dat de cliënt met anderen wel leuke dingen doet. De eenzame mantelzorgers voelen zich slachtoffer en vinden dat de cliënt, veelal de partner, ondanks een afname van ziekteverschijnselen, in gebreke blijft. De hoeveelheid zorgtaken wordt problematisch, omdat de cliënt daar klakkeloos aan voorbij gaat en zelf totaal geen initiatief lijkt te willen nemen 'terwijl hij of zij dat wel lijkt te kunnen'. Het ergert hen dat de ander niets doet. Het niet opruimen van bijvoorbeeld de tuinstoelen, het niet mee willen denken in een verbouwing van het huis, worden ervaren als een gebrek aan erkenning voor hen als belangrijke persoon en voelt als 'niet willen investeren in een gezamenlijk leven'.

Door de miskennis die deze mantelzorgers ervaren, zijn er veel gemaskeerde verwijten. Soms schetsen zij dat hun relatie veranderd is in een ouder-kindrelatie. Door de jaren heen is de band tussen de mantelzorger en de cliënt veranderd van liefde naar een externe (ver)plicht(ing). Door hopeloosheid, gebrek aan perspectief en vereenzelviging met een slachtofferrol, kan men niet meer reflecteren op wat er aan de hand is.

En ook al wenst de mantelzorger zich een heel ander leven, ook dit leven is een veilig leven geworden. De zorg geeft hem of haar een bepaalde status en is tevens belangrijk voor aardse zaken als de veiligheid van een huis, een bepaald inkomen en een plek voor de kinderen om op bezoek te komen.

Mogelijke doelen voor de Eenzame Mantelzorger

- *Zichtbaar maken van de wederzijdse verwachtingen.*
- *Doorbreken van patronen en gedrag.*
- *Openen van wederzijdse communicatie.*
- *Leren nemen van gemeenschappelijke besluiten.*
- *Leren zien van rollen van slachtoffer en schuldige, de samenhang en de onderlinge afhankelijkheid.*
- *Crisissignaleringsplan zodat de mantelzorger kan anticiperen op risicomomenten.*

Vignet 4: De gevangen of opgeslorpte mantelzorger

De gevangen mantelzorger kan zich een leven zonder de ander niet voorstellen maar voelt zich ook verstrikt in de zorg. Hij of zij wordt opgeslorpt door de zorg voor de ander. Op dit moment is het zwaar om de zorg vol te houden.

Motivatie

De gevangen mantelzorger is de enige persoon die de ander kan ondersteunen, en daarom vindt hij of zij het logisch om de zorg op zich te nemen. Met deze zorg wil hij of zij de ander redden en overeind houden. Zo hoopt deze mantelzorger dat de naaste zich weer prettig voelt.

De betekenis van de ondersteuning

Uit respect voor de naaste cijfert de gevangen mantelzorger zichzelf weg. Hij of zij omringt de ander met goede zorg, regelt met liefde het huishouden, de contacten met de buitenwereld en neemt veel beslissingen die hen beiden aangaan. Wanneer familie of vrienden adviseren om meer tijd aan een hobby te besteden weet hij of zij eigenlijk niet meer hoe dat moet. Deze mantelzorger is de weg naar zichzelf kwijt geraakt.

Kennis over de ziekte

Ondanks dat de gevangen mantelzorger goed geïnformeerd is over de inhoud van de ziekte weet hij of zij niet meer hoe hij of zij om moet gaan met de symptomen en de persoon die de symptomen heeft. Wat men ook doet, het lijkt niet te helpen.

Reactie op de persoon

De gevangen mantelzorger wil de naaste sparen. Om spanning en terugval te voorkomen vermijdt hij of zij confrontaties en gaat mee in gewoonten en rituelen van de naaste. De communicatie daarover verloopt stroef. Deze mantelzorger twijfelt wel eens aan de eigen expertise maar laat dat niet merken. Onzekerheid over het beloop van de ziekte kan hem of haar verlammen.

Inpassen in het leven

De ondersteuning voor de naaste bepaalt de dag. De ziekte is de baas en het leven staat in het teken van de dagelijkse zorg. Door vermoeidheid kan deze mantelzorger zich moeilijker concentreren. Hij of zij raakt het overzicht over de dagelijkse dingen een beetje kwijt. Hij of zij denkt vooral aan vandaag en morgen. Plannen maken voor een langere termijn zijn nu niet mogelijk. De gevangen mantelzorger offert de tijd op en vindt het moeilijk om zijn of haar grenzen aan te geven.

Emoties

De gevangen mantelzorger is een gevoelsmens. Hij of zij lijdt onder het lijden van de naaste, ligt regelmatig wakker en piekert. Hij of zij vraagt zich af of het allemaal wel weer goed komt. Hij of zij ervaart geen steun uit de omgeving. Praten met familie, vrienden of kinderen doet deze mantelzorger liever niet.

Achtergrond bij vignet 4

Mensen die zich (grotendeels) herkennen in vignet 4 van de opgeslorpte mantelzorgers zijn de weg naar zichzelf kwijtgeraakt. Zij lijden en vibreren mee met het lijden van hun zieke naaste. Ze denken vanuit de ander en wat de ziekte voor deze persoon moet betekenen en hebben daardoor een groot respect voor de zieke.

Deze mantelzorgers willen de cliënt graag redden, zijn of haar lijden wegnemen zodat hun naaste zich kan herstellen en weer opgewekt en vrolijk worden. Zij cijferen zichzelf helemaal weg voor de ander.

Hun onzekerheid over het beloop van de ziekte, en wat het beloop beïnvloedt, verlamt hen. In het contact met de cliënt ervaren zij een grote handelingsonzekerheid. Deze mantelzorgers willen de cliënt ontzien en voegen zich naar de rituelen van de ander om zo extra stress door confrontaties te voorkomen. Zij sparen de cliënt om het hem of haar niet moeilijker te maken en vermijden grenzen om luxatie of verergering te voorkomen.

Hun leven komt in de loop van de tijd volledig ten dienste te staan van de cliënt. Ze hebben geen zicht meer op wie zij waren en wat zij zelf wilden voordat de ziekte in hun leven kwam. Niet nadenken over de toekomst helpt om het leven vol te houden. De ziek(t)e heeft immers de regie. Nieuwe feiten overvallen deze mantelzorgers waardoor zij het gevoel hebben achter de feiten aan te lopen. Zij piekeren over het geïsoleerde leven, over de ziekte en of het allemaal wel weer goed komt. Vermoeidheid, verlies van het overzicht en de kans dat in de (nabije) toekomst plannen of uitjes niet door kunnen gaan, maken dat zij aan het overleven zijn. Ook deze mantelzorgers zijn op zoek naar voldoening. Door vrijwilligerswerk kunnen zij wat betekenen voor een ander en krijgen zij wel de waardering die ze zoeken.

Als het gaat om (volwassen) kinderen van ouders met langdurende psychiatrische problematiek, hebben zij in hun jeugd taken en verantwoordelijkheden op zich genomen die volgens de huidige maatstaven niet passen bij hun leeftijd en ontwikkeling. In de periode dat zij zelf zorg en een veilige thuishaven nodig hadden, zorgden zij ervoor dat hun ouder (en henzelf) niets overkwam. Zij namen de rol van de verantwoordelijke en deden hun best om het gezinsleven zo goed mogelijk te laten verlopen. Zij hadden weinig of geen vriendjes. Niemand mocht het immers weten. De ziekte van de ouder legt een grote druk op hen, maakt hen voortdurend eenzaam, omdat de mantelzorgers niet geleerd heeft hoe het is om een 'gezonde' relatie te onderhouden.

Mogelijke doelen voor de gevangen of opgeslorpte mantelzorgers

- *Eigen leven heroveren zonder de ander te laten vallen.*
- *Inzicht verkrijgen in de samenhang en de interactie tussen hun twee levens.*
- *Leren reflecteren en grenzen stellen.*
- *Maatregelen nemen en zorgen voor professionele zorg voor de ander.*
- *Leren kennen van de eigen voorwaarden waardoor de mantelzorgers losser komt te staan in de situatie.*
- *Voorkomen van grotere fragmentatie van het eigen ik.*
- *Inzicht krijgen in wie men is en wat men (vroeger) leuk v(o)ind(t) om te doen.*
- *Het hebben van een plan van eisen.*
- *Probleemgericht leren denken en handelen.*
- *Crisissignaleringsplan zodat de mantelzorgers kan anticiperen op risicomomenten.*

Bijlage 4

Topiclijst ten bate van de Themamethode

Ontwikkelaars: Ina Snippe & Marian Zegwaard

In dit document worden voorbeelden gegeven van vragen die je kunt stellen tijdens de counseling aan de hand van vier thema's.

Thema 1: (extra) spanningen in de interpersoonlijke relatie met cliënt en anderen in het sociaal netwerk

Het doel van dit thema is:

- Navragen wat nu extra spanning geeft in de relatie dat de rol van mantelzorger met zich mee brengt.
- Vragen hoe het met de zelfredzaamheid gaat van de partner, is er nog ruimte voor intimiteit?
- Vragen of de mantelzorger nog ruimte heeft voor eigen bezigheden? Zo nee, waardoor niet meer, zoals stemmingswisselingen, suïcidaliteit, te veel taken.
- Vragen welke verwachtingen de mantelzorger had ten aanzien van de relatie, de eigen bezigheden, de toekomst?
- Welke van de bovengenoemde thema's wegen zo zwaar dat het extra spanning met zich meebrengt?
- Vragen wat dit met het gevoel doet voor de partner bij de mantelzorger.

Vragen:

- Hoe hebben jullie het samen?
- Praten jullie met elkaar?
- Waarover gaan de gesprekken?
- Hebben jullie wel eens een verschil van mening?
- Hoe sluiten jullie weer vrede?

Stel ook de vragen nog eens over in- en exclusiecriteria of het territorium, zoals die besproken zijn in interventie nummer 3.

Thema 2: (ingrijpende) rolveranderingen in de relatie en in het netwerk

- Zijn binnen uw relatie de rollen veranderd?
- Wat zijn nieuwe rollen en hoe worden die ervaren?
- Welke rol bent u kwijt geraakt (veelal die van moeder, partner, geliefde...).
- Bij rolverandering gaat het niet alleen over "de doe rollen" zoals rekeningen betalen en boodschappen doen maar zeker ook de veranderingen in het nemen van initiatief, verantwoording etc.

Aanvullende vragen voor partners:

- Waar zorgde u vroeger voor en waar zorgde uw partner voor?
- Wie zorgde dat de kinderen op tijd naar school gingen? Vragen rondom de opvoeding?
- Wie zorgde voor de financiën, huishouden, de tuin, klusjes, enz.?
- Wie onderhoudt de sociale contacten?
- Heeft u ook wel weer eens een rol teruggegeven?
- Wie heeft bij u 'de broek' aan?
- Waar zorgt u nu voor en waar zorgt uw partner voor?
- Doet u het met plezier?
- Hoe ervaart u het dat u nu verantwoordelijk bent terwijl eerder uw partner de trekker was?
- Wat doet u pertinent niet?

Aanvullende vragen voor kinderen:

- Zijn er rollen veranderd in de loop der jaren, denk aan financiën, meedenken in het huishouden van uw ouders
- Hoort de rolverandering bij het natuurlijk proces tussen ouders en kinderen of ervaar je het anders?
- Hoe ervaar je het dan?
- Verandert het je dagelijks leven?

Je benoemt de rolveranderingen, die samenhangen met het mantelzorgers-zijn. Vraag door op de betekenis van de veranderingen voor de partner. Je bevordert daarmee het uiten van de daarmee verbonden emoties (winst, verlies, verschuivingen in de verwachtingen).

Thema 3: Veranderingen in sociale contacten waardoor eenzaamheid en sociale isolatie ontstaan

Het gaat hier vooral om de sociale contacten die betekenisvol zijn. Dus het aantal sociale contacten is wel belangrijk, maar belangrijker is het gevoel van saamhorigheid of wederkerigheid. Het gevoel van begrepen te worden of het gevoel dat de ander er is voor je en je niet veroordeelt. Let op patronen die zich hierin voordeden. Waardevolle contacten kunnen ook het werk zijn.

Dus je wilt weten:

- Hoe ziet het sociale netwerk eruit? Broers, zussen, vrienden, familie buurtvereniging, toneel etc. Voor kinderen is er soms de eigen partner.
- Welke relaties zijn betekenisvol voor de mantelzorger?
- Welke relaties zijn vriendschappelijk?
- Welke mensen steunen de mantelzorger in de rol als mantelzorger?
- Waarom worden ze als steunend ervaren (is het emotionele steun of praktische)?

Vragen:

- Op wie kunt u altijd terugvallen?
- Welke contacten heeft u in het verleden als zeer prettig ervaren?
- Hoe komt het dat deze contacten er nu nog zijn (of niet meer zijn)?
- Welke aspecten zijn waardevol?
- Wat is niet optimaal?
- Wat verwacht u van toekomstige relaties?

- Wat doet u samen met uw partner t.a.v. sociale contacten (eventueel navragen: kaartclub, wandelen, uit eten gaan, boodschappen doen, familiebezoek, verjaardagen)?
- Wat doet u alleen?
- Waar gaat u niet meer naar toe of welke persoon ziet u nu niet meer (bijvoorbeeld u gaat niet meer naar de club omdat uw partner niet alleen thuis durft te zijn)?
- Gaat u niet meer omdat uw partner nergens meer naar toe wil?
- Schaamt u zich wel eens over het gedrag van de partner?

Vervolgens vraag je of er opbouw is van sociale contacten of verlies van sociale contacten.

Thema 4: Gevoelens van verlies en rouw

Het gaat hier niet om rouw na dood, maar het verlies dat mensen ervaren die iemand verliezen aan een psychiatrische ziekte kan even intens zijn. Daarbij spelen de onderwerpen die je al benoemd hebt bij de eerste drie thema's – rolverandering, sociale contacten en de spanningen in de relatie – een rol. Rouw door verlies van de functie, de rollen, de persoon die je kende, verlies van hoop of toekomst en verlies door asymmetrie in relatie.

Door met de mantelzorger verlieservaringen een naam te geven en de fasen van rouw uit te leggen kan een proces van aanvaarding in gang gezet worden. Heel vaak is de mantelzorger zich niet bewust van deze emotie. Hij of zij voelt zich wel vaak verdrietig of boos of wanhopig. Dit kunnen *signs* en *symptoms* van rouw zijn. Rouwen gaat hier voor een groot deel over de onderbreking van verwachtingen. Verwachtingen die mensen hebben van het leven en de relatie zoals opleiding, baan, genieten van de kleinkinderen, reizen, vrijwilligerswerk. Ze rouwen om 'wat had kunnen zijn' en over wat ze nog allemaal hadden kunnen doen.

Vragen:

- Heeft u het gevoel dat u iets bent kwijtgeraakt?
- Is uw partner/ouder veranderd?
- Mist u hem of haar?
- Voelt u zich wel eens eenzaam?
- Bent u wel eens teleurgesteld?
- Voelt u zich wel eens boos?
- Is uw partner nog de persoon die u ooit hebt leren kennen (bijvoorbeeld de warmte en geborgenheid kwijt zijn)?
- Heeft u lichamelijke klachten: moe zijn, slecht slapen, geen eetlust, niet kunnen concentreren, het gevoel dat er een steen op uw maag ligt, hoofdpijn, hartkloppingen, enzovoorts.
- Is het leven anders gelopen dan u had verwacht?
- Hoe is het om aan de toekomst te denken?
- Hoe ziet die toekomst er volgens u uit?

Vragen stellen aan de hand van de fasen van rouw van Kubler-Ross:

- Ontkenning: hoe voelde dat, wat voelde u?
- Boosheid: hoe was uw stemming?
- Onderhandelen: wat ging u eraan doen?
- Depressie: hoe voelde u zich erbij?
- Aanvaarding: hoe gaat u nu om met dat wat u verloren bent?

Vervolgens de fasen uitleggen en de rouwreacties benoemen, maar ook de mate waarin het ervaren werd, uitvragen.

Vragen stellen over de veerkracht:

- Heeft u in het verleden wel eens een verlies of een verdrietige situatie meegemaakt?
- Hoe ging dat toen? Hoe ging u er toen mee om en is er een overeenkomst met nu? Is er verschil? Zo ja, wat is die overeenkomst of dat verschil?

Bijlage 5

Sociogram

Om het sociale netwerk in kaart te brengen, kun je een sociogram maken samen met de mantelzorger. Het sociale netwerk is een netwerk van mensen of groepen mensen, bijvoorbeeld een familie, een vriendengroep en kennissen die elkaar kennen of samenwerken. Familie en naasten van patiënten met psychiatrische problematiek hebben ook een netwerk. Dit netwerk kan helpen om de ondersteuning voor de cliënt vol te houden. Soms kunnen leden van het netwerk praktische zaken regelen, soms kunnen zij emotionele steun bieden.

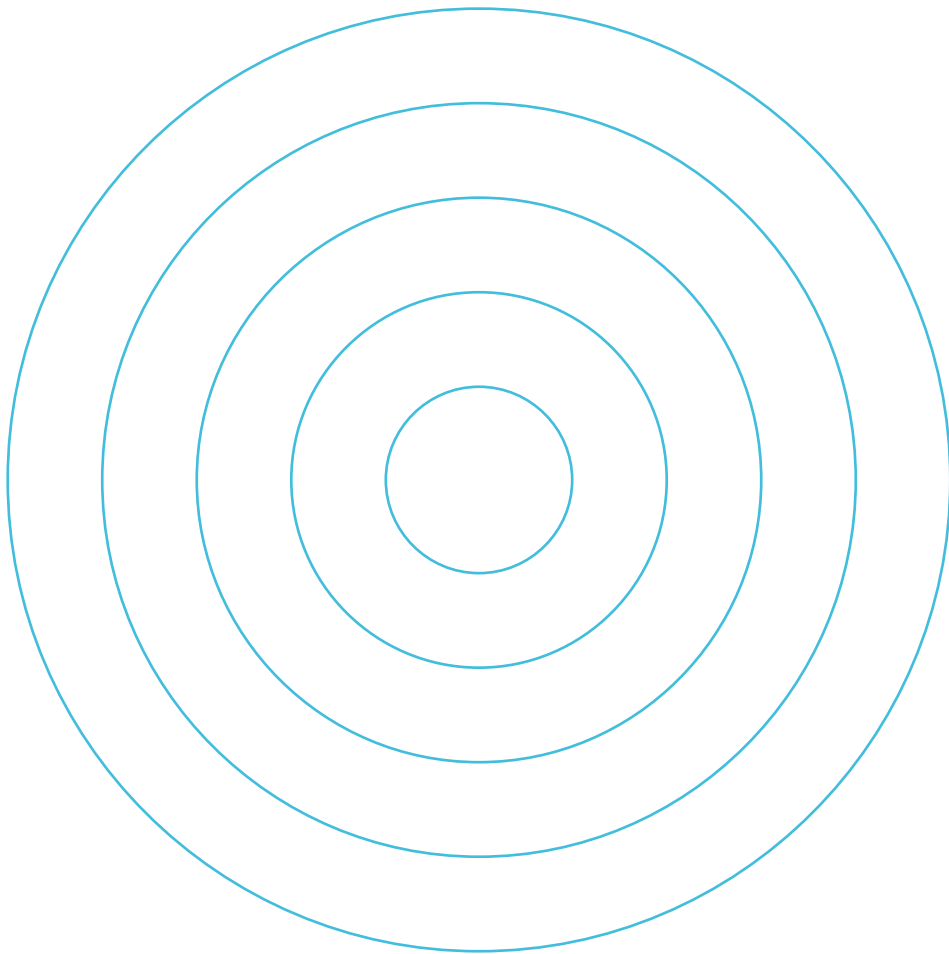
Een sociogram gebruik je wanneer je wilt dat de het familielid zich meer bewust wordt van de mogelijkheid en de noodzaak van steun voor zichzelf. Een sociogram maakt het mogelijk om sociale verbindingen en relaties zichtbaar te maken.

Opdracht

Breng de mensen uit uw sociale netwerk in kaart. Dit kunnen uw familieleden zijn maar ook goede vrienden of een persoon bij de tennis. Kijk nu naar de tekening. Plaats uzelf in het midden. In de cirkels om u heen plaatst u de mensen uit uw netwerk.

Werkwijze:

1. Zet uzelf in het midden en zet alle belangrijke anderen in de cirkels eromheen. Dat kunnen ook mensen zijn die overleden zijn. Zo wordt dit een overzicht van de mensen die voor u een rol van betekenis spelen. Als God een belangrijke rol in uw leven speelt, kan die er ook worden bijgeschreven. Mensen met wie u ruzie heeft en die invloed op u hebben, horen ook op dit papier, maar zullen dan waarschijnlijk verder weg staan. Misschien wel buiten de cirkels en ergens aan de rand.
2. Vervolgens kunt u met een andere kleur aangeven hoe of waar mensen eerst stonden (voor de ziekte) zodat u een beeld krijgt van veranderingen. Welke mensen zijn verdwenen of zijn later aangeschoven?
3. Tenslotte kunt u met een derde kleur aangeven hoe u het zou willen hebben. U kunt daarbij ook letten op eventuele gaten of vacatures.
4. U kunt er voor kiezen om de oefening eerst te doen aan de hand van praktische steun die u ervaart van mensen om u heen. Vervolgens kunt u de cirkel nogmaals gebruiken om uit te werken van welke personen u emotionele steun ervaart.

**Vervolg vragen:**

- Hoe heeft u deze oefening ervaren?
- Zijn de cirkels voor de persoon in kwestie genoeg gevuld of is er ruimte voor nieuwe mensen/vriendschappen?
- Aan welk soort ondersteuning heeft u behoefte?
- Bij wie kunt u terecht wanneer ... (weekendverlof, er even tussenuit)?
- Hoe wilt u omgaan met vacatures?
- Wie wilt u daarvoor vragen?
- Hoe gaat u hen om hulp vragen?

Bijlage 6

Oefening Rollen en rolverandering

In ons leven vervullen we diverse rollen. We zijn partner, kind, werknemer, vriend(in), buurman, sporter en misschien ook mantelzorger. We kunnen zijn ook regelaar, bemiddelaar etc. Door de ondersteuning voor de cliënt kunnen rollen veranderen of verschuiven. Dit gaat vaak ongemerkt.

In deze oefening gaat het om de bewustwording over de rollen die u vervult. Bewustwording van de rollen die u vervult kan helpen om inzicht te krijgen in de gevolgen van de mantelzorg voor uw dagelijks leven.

Naar aanleiding van de oefening (zie voorbeeld) bespreken we de rollen die u nu vervult. Vervolgens kijken we welke rollen de meeste aandacht krijgen in uw leven om daarna te bespreken of u daarin verandering zou willen aanbrengen.

Voorbeeld

In dit voorbeeld is de mantelzorger een dochter:

Beschrijving van de rollen

	5 juni jl.	Nu	Toekomst
1	moeder	ik	ik
2	echtgenoot	moeder	echtgenoot
3	mantelzorger	echtgenoot	moeder
4	werknemer	mantelzorger	werknemer
5	Ik	werknemer	dochter
6	dochter	dochter	zus
7	zus	Zus	vriendin
8	(vriendin)	(vriendin)	mantelzorger
9	(kennis)	(kennis)	kennis

Ik	volwassen vrouw, met eigen wensen, ambities en hobby's, met eigen levensritme
Echtgenoot	partner/vrouw van E.
Moeder	moeder van T. (ouder/begeleider/opvoeder)
Werknemer	projectleider bij werkgever
Dochter	dochter van mijn vader en mijn moeder en schoondochter van mijn schoonmoeder
Zus	van mijn broer E. en mijn zusjes M. en T.

Vriendin	vriendin van mijn vrienden en vriendinnen (leeftijds- en studiegenootjes)
Mantelzorger	mantelzorger van mijn moeder
Kennis	bekende van ouders van leeftijdsgenootjes van T., bekende van burens en verre (voormalige) vrienden/vriendinnen.

Welke rol(len) vervult u?

Opdracht 1

Schrijf negen rollen op die u vervult in uw leven.

Onderzoek welke rollen u meer of minder vervult.

De volgende vragen kunnen je helpen om dat te ontdekken.

- Welke rol speel je als een partner/ouder/vriend/collega en waarom?
- Wat zijn de voordelen en de nadelen van elke rol?
- Is er een verschil tussen de rol die je speelt binnen je gezin of relatie, en die daarbuiten?
- Is er ooit een situatie geweest waarin u vrij was van rollen?

Opdracht 2

Orden de negen rollen in de volgorde waarin u ze vervult.

De volgende vragen helpen om dat te ontdekken:

- Hoeveel tijd kunt u besteden aan de rol?
- Welke rol 'moet' en welke voelt als vrije keuze?
- Welke rol is een wens en welke rol is werkelijkheid?

Opdracht 3

Onderzoek of u een verandering aan wilt brengen in het vervullen van rollen.

De volgende vragen helpen om dat te ontdekken:

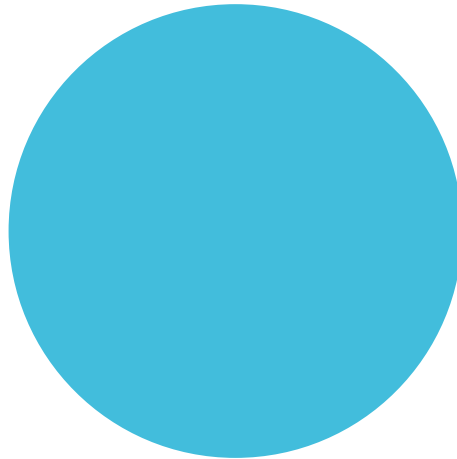
- Welke rol past bij u?
- Welke rol vindt u prettig om te doen?
- Waar wilt u afscheid van nemen?

Schrijf de volgorde van de rollen op zoals u deze zou wensen in de nabije toekomst.

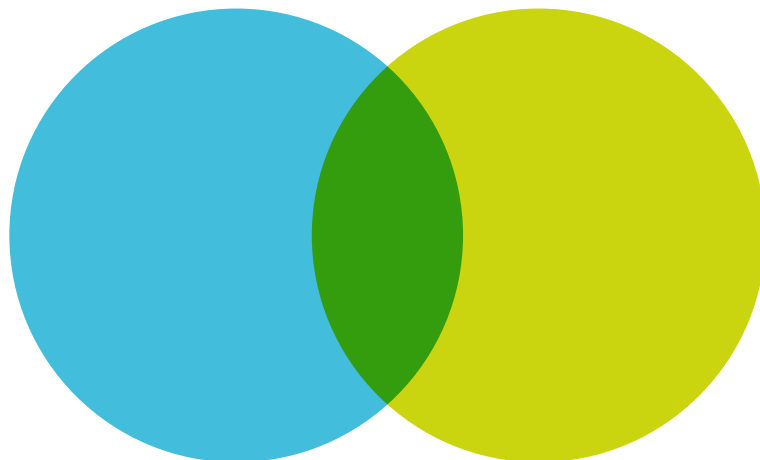
Bijlage 7

Territorium

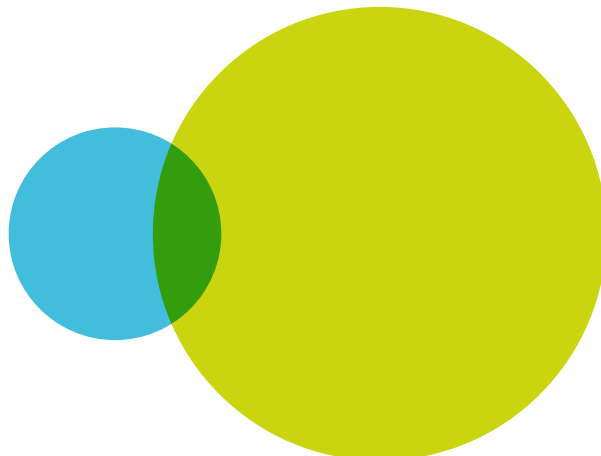
Territorium



Co territorium



Co territorium



Literatuur

- Bakker, C.B. & Bakker-Rabdau, M.K. (1973) *Verboden toegang. Verkenning rond het menselijk territorium*. Antwerpen/Amsterdam: De Nederlandsche boekhandel.
- De Boer, A., Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (2009) *Mantelzorg. Een overzicht van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Bohlmeijer, E., Mies, L. & Westerhof, G. (2007) *De betekenis van levensverhalen. Theoretische beschouwingen en toepassing in onderzoek en praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van den Bovenkamp, H.M., Trappenburg, M.J. (2012) *Comparative review of family professional communication: What mental health care can learn from oncology and nursing home care?* International Journal Mental Health Nursing; 21:366-85.
- Cochrane, J.J., Goering, P.N., Rogers, J.M. (1997) *The mental health of informal caregivers in Ontario: An epidemiological survey*. American Journal of Public Health; 87:2002-7.
- Cuijpers, P. (1999) *The effects of family interventions on relatives' burden: a meta-analysis*. Journal of Mental Health; 8:275-285.
- Van Dorsselaer, S., de Graaf, R. & ten Have, M. (2007) *Het verlenen van mantelzorg en het verband met psychische stoornissen. Resultaten van de Nederlandse Mental health Survey and Incidence Study (NEMESIS)*. Utrecht: Trimbos instituut.
- Eassom, E., Giacco, D., Dirik, A., Pribe, S. (2014) *Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: a systematic review of hindering and facilitating factors*. BMJ; 4:e006108.
- De Graaf, R., ten Have, M., van Gool, C., van Dorsselaer, S. (2012) *Prevalentie van psychiatrische aandoeningen en trends van 1996-2009; resultaten van de NEMESIS-2*. Tijdschrift voor Psychiatrie; 54:27-38.
- Hammond, T., Weinberg, M.K., Cummins, R.A. (2014) *The dyadic interaction of relationships and disability type on informal carer subjective well-being*. Quality Life Research; 23:1535-42.
- Hattinga Verschure, J.C.M. (1981) *Het verschijnsel zorg. Een inleiding tot de zorgkunde*. Lochem/Poperinge: De Tijdstroom.
- Jeon, Y. & Madjar, I. (1998) *Caring for a Family Member with Chronic Mental Illness*. Qualitative Health Research; 8:694-706.
- Kooiker, S., de Boer, A. (2008) *Portretten van Mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984) *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lier, W. (2005) *Factsheet GGz en Mantelzorg. Expertisecentrum Mantelzorg*. Lochem/Poperinge: De Tijdstroom.
- Muhlbauer, S.A. (2002) *Navigating the Storm of Mental Illness: Phases in the Family's Journey*. Qualitative Health Research; 12:1076-1092.
- Ohaeri, J.U. (2003) *The Burden of Care giving in Families with a Mental Illness: A Review of 2002*. Current Opinion in Psychiatry; 16:457-465.
- Pilling, S., Bebbington, P., Kuipers, E., Garety, P., Geddes, J., Orbach, G., Morgan, C. (2002) *Psychological treatments in schizophrenia: Meta-analysis of family intervention and cognitive behavior therapy*. Psychological Medicine; 32:763-782.
- Pinquart, M., Sörensen, S. (2003) *Associations of Stressors and Uplifts of Care giving with Caregiver burden and Depressive Mood: A meta-analysis*. Journal of Gerontology. Psychological Sciences; 2:112-128.

Rose, L.E., Mallison, R.K., Walton-Moss, B. (2002) *A Grounded Theory of Families Responding to Mental Illness*. Western Journal of Nursing Research; 24:516-536.

De Klerk, M., de Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P., Kooiker, S. (2014) *Informele hulp: wie doet er wat?* Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Schulz, R., Sherwood, P.R. (2008) *Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving*. American Journal of Nursing; 108:23-27.

Sisk, R.J. (2002) *Caregiver Burden and Health Promotion*. International Journal of Nursing Studies; 37:37-43.

Sokal, J., Messias, E., Dickerson, F.B., Kreyenbuhl, J., Brown, C.H., Goldberg, R.W., Dixon, L.B. (2004) *Comorbidity of medical illnesses among adults with serious mental illness who are receiving community psychiatric services*. Journal Nervous Mental Disorder; 92:421-427.

Thornicroft, G., Transella, M. (2005) *Growing recognition of the importance of service user involvement in mental health service planning and evaluation*. Epidemiology Psychiatry Soc; 14:1-3.

Timmermans, J., Sadiraj, K. (2007) *Ramingen informele zorg*. In: Alice de Boer (red.), Toekomstverkenning informele zorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 21.

Tomaras, V., Mavreas, V., Economou, M., Ioannovich, E., Karydi, V. & Stefanis C. (2000) *The effect of family intervention on chronic schizophrenics under individual psychosocial treatment: a 3-year study*. Social psychiatry and psychiatric epidemiology; 35:487-93.

Zegwaard, M.I., Aartsen, M.J., Grypdonck, M.H.F., Cuijpers, P. (2011) *Perceived burden of informal caregivers of elderly persons with a severe functional psychiatric syndrome and concomitant problematic behaviour: A conceptual model*. Journal of Clinical Nursing; 20:2233-58.

Zegwaard, M.I., Aartsen, M.J., Grypdonck, M.H.F., Cuijpers, P. (2013) *Differences in impact of long term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers. A qualitative study*. BMC Psychiatry; 13:103.

Zegwaard, M.I., Aartsen, M.J., Grypdonck, M.H.F., Cuijpers, P. (2015) *Mental health nurses' support to caregivers of older adults with severe mental illness: A qualitative study*. BMC Nursing; 14:37.

Zorgnota: Zorg Nabij (2001) Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Nawoord

PIMM is het resultaat van een samenwerking tussen Altrecht Ouderenpsychiatrie, GGZ Centraal (Symfora Ouderen ten tijde eerste druk), de Vrije Universiteit Amsterdam, afdeling klinische psychologie en Verplegingswetenschap van de Universiteit van Gent. Dit project werd mede mogelijk gemaakt door ZonMw.

