

Waardeer de mantelzorgers

Judith Huis in het Veld is hbo-v-docent bij Hogeschool InHolland en promovenda vanuit het VUmc/NIVEL op het NurseSMS-programma (*Nurses' Self-Management Support*). Het onderzoek richt zich op zelfmanagement-ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers in de thuissituatie. NurseSMS is een van de zeven onderzoeklijnen van het programma *Tussen Weten en Doen II* van ZonMw.

Waar gaat het onderzoek over?
 “Mijn onderzoek gaat over hoe mensen met dementie en hun mantelzorgers, ondersteund kunnen worden door verpleegkundigen bij het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven. Met een mooi woord heet dat zelfmanagementondersteuning. We hebben drie grote studies gedaan, waaronder een studie waarin we hebben gekeken naar welke zelfmanagementondersteuningsinterventies voor mantelzorgers het effectiefst zijn. Ook hebben wij discussiegroepen via internet met mantelzorgers gehouden over ondersteuning bij veranderingen in gedrag en stemming bij dementie. Hieruit blijkt onder meer dat voor mantelzorgers de erkenning en waardering voor waar zij dagelijks mee te maken krijgen heel belangrijk is.”

Waarom is het belangrijk voor verpleegkundigen en verzorgenden?

“Die erkenning en die waardering zijn dus iets waar verpleegkundigen en verzorgenden een belangrijke rol in zouden kunnen spelen. De meeste mensen willen zo lang mogelijk controle over hun eigen leven houden, maar dat gaat niet voor iedereen vanzelf. Het dagelijks omgaan met de symptomen, consequenties en veranderingen door de dementie kan een uitdaging zijn. Zelfmanagement geldt niet alleen voor de persoon met dementie zelf maar ook voor de mantelzorgers. Verpleegkundigen kunnen ondersteuning bieden aan het zelfmanagement van de mantelzorgers van de persoon met dementie. En dan is onder andere die erkenning dat het een uitdaging is om met veranderingen in gedrag en stemming om te gaan, dus heel waardevol. Zelfmanagementondersteuning is ook meer en meer een belangrijk onderwerp in het onderwijs in de hbo-v-opleiding.”

Wat zijn je aanbevelingen?

“Naast een onderzoek onder mantelzorgers hebben we ook een onderzoek uitgezet onder verpleegkundigen en verzorgenden, naar hoe zij naar zelfmanagementondersteuning bij dementie kijken. Daaruit blijkt dat ze de mantelzorgers zien als partner in het bieden van ondersteuning aan de persoon met dementie, maar dat ze zich vaak minder bewust zijn van de ondersteuning die de mantelzorgers soms zelf nodig heeft. Daar moet meer aandacht voor komen. In de discussiegroepen op internet vertelde een mantelzorgers bijvoorbeeld dat haar partner met dementie in de kledingkast had geplast. Voordat de verpleegkundige binnenkwam, had de mantelzorgers alles opgeruimd en haar partner verzorgd. De verpleegkundige kon haast niet geloven dat dat zich had afgespeeld toen zij de persoon met dementie helemaal verzorgd in de stoel zag zitten. Daar was erkenning en waardering meer op z'n plaats geweest. Blijf iemand zien als partner. Erken dat de dagelijkse zorg voor de mantelzorgers heel zwaar kan zijn en dat het een heel dubbel gevoel met zich mee kan brengen.”

