

# Babbelen over morgen

## Intergenerationele dialoog met mantelzorgers en hun kinderen over de toekomst

---

**bachelor Orthopedagogie  
academiejaar 2013-2014**

Bouchra El Azouzi  
Jacoba Rubbens  
Imke Van Dorpe  
Imke Verschaeren  
Sophie Wellens

Gwendy Moentjens (projectcoach)  
Maité Mallentjier (externe projectbegeleider)



# **Babbelen over morgen**

**Intergenerationele dialoog met mantelzorgers en hun kinderen over de toekomst**

---

**bachelor Orthopedagogie  
academiejaar 2013 – 2014**

Bouchra El Azouzi

Jacoba Rubbens

Imke Van Dorpe

Imke Verschaeren

Sophie Wellens

Gwendy Moentjens (projectcoach)

Maité Mallentjer (externe projectbegeleider)

# Woord vooraf

---

Met dit dankwoord willen wij ons richten tot al diegenen die ons geholpen hebben bij het maken van ons projectboek.

Allereerst willen we de Koning Boudewijnstichting bedanken. Dankzij hen kwam dit project tot stand. We leerden meer over het beeld dat mensen hebben over dementie. Zij kwamen tot het besluit dat communicatie bij ouderen rond hun toekomst taboe is. Doordat de Koning Boudewijnstichting hier verandering in wilde brengen, konden wij werken rond dit thema in ons project.

Maité Mallentjer willen we graag bedanken voor haar inbreng, ideeën en positivisme. Doorheen het project hielp ze ons waar het nodig was. Ze engageerde zich om het project goed mee te begeleiden. We willen haar ook bedanken om deel te nemen aan onze dialoogtafels.

Gwendy Moentjens willen we graag bedanken. Zij zorgde ervoor dat we als groep elkaar steeds beter leerden kennen. Ze heeft ons wekelijks geholpen bij problemen en opmerkingen. Ze stond ons steeds bij met goede raad.

David De Roey willen we bedanken voor zijn goede raad in verband met de internationale studiereis.

Laura Weyns willen we graag bedanken. Zij was als medewerkster van de alzheimerliga bereid om mee te helpen.

We willen Julien De Leeuw bedanken. Hij heeft ons, als coördinator van de familiegroep 'samen dementie draagbaar maken', geholpen met tips voor onze dialoogtafels. We mochten zelf deelnemen aan een dialoogtafel die hij opgericht had. Dankzij hem kregen we een eerste beeld over hoe 'in dialoog gaan met' uitgewerkt wordt.

We willen graag Karin Oppelland bedanken. Zij engageert zich in Nederland als medewerker van dialoogtafels. Dit in samenwerking met de Dag van de Dialoog. Dankzij haar kregen wij een duidelijk beeld over hoe je als gespreksleider de dialoog tot een goed einde brengt. Zij gaf ons wat meer inzicht over de opbouw van onze vragen. Ze werd voor onze dialoogtafels een bron van inspiratie.

Karine Klappe willen we graag bedanken. Zij is medewerkster van een buurthuis in Amsterdam. Dankzij haar kregen we een duidelijk beeld over welke initiatieven er in Nederland opgericht worden om personen met dementie niet uit te sluiten. Haar kennis gaf ons inspiratie in functie van ons artikel.

Wij willen ook graag Wendy van Lier bedanken. Zij heeft voor ons veel betekend als medewerkster van het Expertisecentrum Mantelzorg (Vilans) te Utrecht.

Graag willen we Sofie Berteloot en de seniorenraad bedanken. Dankzij hen konden we onze dialoogtafel een keertje proefdraaien. Dit zorgde voor veel feedback, tips en goede moed om verder het project tot een goed einde te brengen.

We willen graag al onze deelnemers bedanken die aanwezig waren op onze dialoogtafel. Dankzij hen konden we ons project tot een goed einde brengen. Hun feedback gaf ons energie om ons project tot een goed einde te brengen.

Als laatste willen we iedereen bedanken die ons geholpen hebben om dit project mee te realiseren. We willen onze ouders, familie en vrienden bedanken voor de steun die zij ons geboden hebben tijdens deze drukke, maar voldoening gevende, periode.

# Inleiding

---

Wij, Bouchra El Azouzi, Jacoba Rubbens, Imke Van Dorpe, Imke Verschaeren en Sophie Wellens, zijn 5 derdejaarsstudenten orthopedagogie op Artesis Plantijn Hogeschool. De laatste twee modules van ons laatste jaar werden gewijd aan een project waarvoor wij zelf kozen. Dit project is te plaatsen binnen het kader van een grote campagne van de Koning Boudewijnstichting ‘Vroeger nadenken over later’, waarin wordt getracht het taboe te doorbreken en ouderen te stimuleren om over hun toekomst te denken en te spreken. Binnen deze campagne werden 50 Vlaamse en 50 Waalse initiatieven gesubsidieerd om op een eigen manier hier rond te werken. Eén van deze initiatieven gaat uit van de AP Hogeschool waarin wij de opdracht kregen een draaiboek te ontwikkelen voor een intergenerationele dialoog die we ook één keer zouden uitvoeren. Om onze doelgroep af te bakenen, besloten we eerst en vooral een brainstorm te houden met al onze projectleden. Een heleboel ideeën kwamen op tafel en uiteindelijk werd een week na de eerste projectvergadering algemeen besloten om ons toe te spitsen op ouderen, die de mantelzorg opnemen voor een dementerende (partner). Met hen en hun kinderen wilden we een intergenerationele dialoog opstarten. Samen met onze externe projectbegeleider, Maité Mallentjer, kregen we daarbij ook het idee een blog op te starten waarop enkele links, foto's, onze bevindingen en informatie kon samengebracht worden. Deze zal in première gaan tijdens de presentatie.

Om ons project goed en wel te kunnen starten, vonden we het eerst en vooral noodzakelijk ons te informeren over de hoofdthema's waarmee we te maken hebben. Zo zorgden we ook voor wat basisinformatie die door iedereen van ons project gelezen en begrepen moest worden. Nadat de beslissing rond onze doelgroep gevallen was, startten we een literatuurstudie om onszelf wat kennis over deze thema's eigen te maken. Daarbij vonden we het belangrijk om de bronnen die we daarvoor gebruikten kritisch te benaderen wat betreft het inhoudelijke en methodologische aspect van de bronnen. Strookt de inhoud met onze eigen visie en die van de school op bepaalde onderwerpen en zijn de bronnen daarbij wel valide en betrouwbaar genoeg? Daarom zochten we vooral in recente boeken, wetenschappelijke tijdschriften en vakartikelen. Hiernaast hechtten we ook belang aan andere zaken die de probleem- en situatieanalyse mogelijk maakten. Verhalen, praktijkvoorbeelden, gedichten, ervaringen,... maakten ook dat wij ons steeds meer thuis voelden in deze thematieken.

Eerst en vooral kozen wij ervoor om wat elementaire informatie bijeen te brengen rond dementie. Hoewel we niet rechtstreeks met mensen met dementie werken en het dus niet ons hoofdonderwerp is, vonden we het wel aangewezen om hier toch voldoende achtergrond over te hebben aangezien wij te maken hebben met de partners en kinderen van iemand met dementie. Het zou ons in een vervelende positie plaatsen wanneer wij geen respons kunnen geven over zaken die zij aanreiken en dit omwille van een tekort aan ervaring én kennis. We vermoeden dat mantelzorgers en familieleden het wel op prijs stellen als wij al een beeld hebben van de zaken waar zij doorgaans mee geconfronteerd worden. Binnen het hoofdstuk 'dementie' leggen we al een eerste link met mantelzorg.

Mantelzorg is wel één van onze hoofdonderwerpen. Het zijn de mantelzorgers waarmee wij rechtstreeks in contact komen in ons project. Het zijn zij waarmee we in dialoog gaan. We merkten dat mantelzorg een veel gebruikt, maar ook zeer ruim begrip is. We hadden er allemaal al van gehoord en elk van ons kon zich er enig beeld bij vormen. Om een overeenstemmend beeld te krijgen en ons verder te verdiepen, voorzagen we in ons projectboek behoorlijk wat plaats voor deze onderzoeksvraag. We beperkten ons niet tot het omschrijven van het begrip, maar gingen er graag dieper op in door ons af te vragen hoe de maatschappij hiernaar kijkt, maar ook met welke problemen zij te maken krijgen. We vonden het daarnaast ook noodzakelijk stil te staan bij de krachten van mantelzorgers. De antwoorden die we hierop vonden zijn uitgebreid terug te vinden in ons projectboek.

*Onderzoeksvraag: Wat is mantelzorg en hoe vertaalt zich dit naar zorg voor dementerenden?*

De onderzoeksvraag die in onze ogen het meest gecompliceerd is, buigt zich over technieken en methodieken die te maken hebben met communiceren in het algemeen, met ouderen en het taboe dat gericht is op het praten over de toekomst. Dit is een zeer breed onderwerp en vroeg veel opzoekwerk. Hier groeiden twee grote hoofdstukken uit, namelijk 'communicatie' en 'methodieken'. 'Communicatie' richt zich vooral op de algemene aandachtspunten van een gespreksleider in een dialoog. 'Methodieken' richt zich op bestaande dialoogmethodes en benaderingen die te plaatsen zijn binnen het begrip empowerment. Ook in het buitenland gingen wij op zoek naar antwoorden op vragen die wij hadden rond in dialoog gaan over taboes. Dit vooral ter voorbereiding van ons draaiboek en de dialoogtafels.

*Onderzoeksvraag: Welke methodieken bestaan er om in dialoog te gaan over taboe onderwerpen? Met methodieken bedoelen we gesprekstechnieken, spelen, ... Dit om een manier te vinden om ouderen te stimuleren om over hun toekomst te denken en te spreken.*

Het buitenland, namelijk Rotterdam, Utrecht en Amsterdam, bracht ons ook een heleboel nieuwe inzichten. We verrijkten onze kennis in het thema 'mantelzorg' enorm door het Expertisecentrum Mantelzorg te bezoeken. Het viel ons erg op dat Nederland toch al een stapje voor stond omtrent *informele zorg* en dus mantelzorg. Ook de bibliotheek van Rotterdam had ons hierrond heel wat informatie te bieden. Daarbij kregen we een heleboel tips over het begeleiden van een dialoog van een medewerker van de Dag van de Dialoog. Dit was in ieder geval een zeer interessante bron voor onze eigen dialoog. In Amsterdam kwamen we in contact met een specifieke buurtwerking. Daar werken zij vooral met allochtone ouderen en hun kijk op zorg. Dit zal je verder uitgewerkt zien in het artikel in dit projectboek.

Naast de antwoorden op de onderzoeksvragen, is ook de studiereis en ons volledig verloop van het project verweven in dit projectboek. We hebben getracht om alle interessante en gevatte informatie, gehaald uit ervaringen, verhalen, boeken, artikels, sferen, bezoeken, ... samen te brengen in dit projectboek. Op het einde van dit projectboek bevindt zich het laatste hoofdstuk 'Ervaringen', waarin wij nog wat extra aandacht besteden aan onze eigen bevindingen, ontmoetingen en acties.



# Inhoud

---

Woord vooraf.....	2
Inleiding.....	4
Hoofdstuk 1: Dementie.....	9
1.    Voorkomen .....	10
2.    Dementie, een psychische stoornis.....	10
3.    Symptomen .....	11
3.1  Primaire symptomen.....	11
3.2  Secundaire symptomen .....	12
4.    Fasen in het proces van dementie .....	12
5.    Beleving van familieleden/ mantelzorgers .....	14
6.    Hoe kijkt men naar dementie? .....	16
6.1  Invloed op Familie/omgeving .....	17
6.2  Frames en counterframes.....	18
Hoofdstuk 2: Mantelzorg.....	21
1.    Wat is mantelzorg en hoe vertaalt zich dit naar zorg voor dementerenden? .....	21
1.1  Mantelzorg.....	21
1.2  Mantelzorg bij dementerenden .....	22
2.    De vaak voorkomende problemen waarmee mantelzorgers geconfronteerd worden .....	23
3.    Hoe kan je mantelzorgers ondersteunen en welke hulpverlening bestaat hiervoor? .....	24
3.1  Ondersteuning.....	24
3.2  Hulpverlening .....	25
4.    Levenskwaliteit bij mantelzorgers.....	26
4.1  Levenskwaliteit verminderende factoren.....	27
4.2  Levenskwaliteit bevorderende factoren.....	27
5.    Mantelzorgers erkennen en waarderen.....	28
6.    Wat zijn de mogelijke krachten van mantelzorgers? .....	28
7.    Mantelzorgers in de maatschappij.....	30
7.1  In België .....	30
7.2  In Nederland.....	31

Hoofdstuk 3: Communicatie.....	32
1. Enkele tips rond het begeleiden van een dialoogtafel .....	32
2. Algemene communicatie in een groep .....	34
2.1 Basishouding .....	34
2.2 Werken in groep .....	34
3. Communicatie met ouderen .....	35
3.1 In gesprek met ouderen.....	35
Hoofdstuk 4: Methodieken om in dialoog te gaan .....	39
1. Taboe .....	39
2. Welke verschillende methodieken bestaan er al? .....	40
2.1 Familiegesprekken .....	40
2.2 Lotgenoten gesprek.....	41
2.3 Familiegroepen.....	42
2.4 Eigen Kracht – conferentie .....	44
2.5 Methodiek Dag van de Dialoog.....	45
3. Benaderingen en gesprekstechnieken .....	46
3.1 Motiverende gespreksvoering met mantelzorgers.....	46
3.2 Oplossingsgerichte benadering .....	48
3.3 Krachtgericht werken binnen empowerment .....	50
Hoofdstuk 5: Ervaringen .....	52
1. Projectboek .....	52
2. De praktijk .....	53
2.1 Draaiboek.....	53
2.2 Deelnemers werven.....	54
2.3 Dialoogtafels.....	55
De culturele verschillen in de zorg bij ouderen .....	57
Algemeen besluit.....	61
Literatuurlijst.....	63
Bijlage 1: Tabel.....	71

# Hoofdstuk 1: Dementie

---

De deelnemers van onze dialoogactiviteit, waarvoor wij ook een draaiboek ontwikkelden, nemen de zorg op voor een persoon met dementie. Het was belangrijk om ons hier ook wat in te verdiepen zodat hun ervaringen ons niet geheel onbekend zijn. We vonden het wel interessant om meteen de link te leggen met de beleving van mantelzorgers en familieleden. Daarnaast wilden we weten hoe de samenleving kijkt naar dementie, op welke manier dit invloed kan hebben op familie of mantelzorgers en hoe het eventueel anders kan.

Hieronder worden de symptomen en fases besproken, waarbij wel de focus wordt gelegd op achteruitgang en verlies. Toch kozen we voor deze klassieke omschrijving van dementie, omdat we ook merkten dat de mantelzorgers zelf spreken in deze termen. Deze objectieve informatie schaaft vooral onze kennis bij. Na de basisinformatie over dementie vonden we het zeker zo belangrijk om ons ook eens te verdiepen in de beeldvorming op dementie vanuit de focus op het krachtgericht en oplossingsgericht kader binnen empowerment. Deze kaders worden uitgebreider besproken bij het hoofdstuk 'methodieken'. Het is namelijk ook zo dat wij binnen deze opleiding leerden verder te kijken dan tekortkomingen, defecten en zelfs normalisatie. In ons projectboek willen we ook blijk geven aan het burgerschapsparadigma waarvan wij behoorlijk doordrongen zijn (Van Gennep, 2007). Dit is tenslotte ook de visie die wij wilden overbrengen in onze activiteit. Wij willen kijken naar de mens achter de dementie, als medemens die wij niet behandelen of trainen, maar willen ondersteunen (Van Gennep, 2007).

Om iets meer over dementie te weten te komen, vonden we het interessant ons te informeren bij het Expertisecentrum Dementie in Antwerpen aangezien dit in de regio, samen met de Alzheimerliga, toch één van de grootste organisaties is die bezig is rond dementie en al wat daarbij komt kijken. Het Expertisecentrum heeft als doel mensen te informeren rond dementie, organisaties die ondersteuning kunnen bieden in kaart te brengen en in het algemeen de bevolking te ondersteunen op vlak van dementie. Op afspraak konden we een bezoekje brengen aan hun documentatiecentrum waar we behoorlijk wat informatie uit konden putten. Wat zegt het Expertisecentrum nu over dementie? (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, 2012).

Dementie is een syndroom. Dit wil zeggen dat het een geheel van symptomen is. Het is dus geen ziekte, maar de symptomen komen wel voort uit bepaalde ziektes. Dit zijn doorgaans

ziektes die de hersenen aantasten. Het zal dus ook van de bepaalde ziekte afhangen hoe dementie zich uit en ontwikkelt. Wat wel te duiden is als een gemeenschappelijk kenmerk bij dementie, is het feit dat het geestelijk functioneren alsmaar achteruit gaat (Verhaest, 2008).

## **1. Voorkomen**

De meeste mensen zijn wel bekend met het begrip dementie en kwamen er rechtstreeks of onrechtstreeks al mee in contact. Maar hoeveel mensen kampen met dit syndroom? De prevalentie stijgt met de leeftijd. In het dementieplan Vlaanderen voor 2010 – 2014 vinden we een tabel terug waarin de prevalentie van dementie in Vlaanderen mooi is weergegeven. Er wordt hier logischerwijs vermeld dat het dementiecijfer fors zal stijgen in de toekomst. Dit omwille van de stijgende levensverwachting en de wijziging van leeftijdssamenstelling in Vlaanderen. Het is zelfs zo dat in de komende 35 jaar twee keer zoveel mensen zullen kampen met dementie. In 2010 waren er 101 000 personen met dementie, in 2020 zullen dat er 129 000 zijn (Dementieplan Vlaanderen 2010-2014 , 2010).

## **2. Dementie, een psychische stoornis**

Om ons niet enkel tot de bron van het expertisecentrum te beperken, raadpleegden we een heleboel andere bronnen die ook zeer interessante informatie over wisten te brengen omtrent dementie.

Wanneer spreekt men van dementie bij een persoon? Als men vaststelt dat er blijvende weefselveranderingen zijn in de hersenen die voor bepaalde stoornissen zorgen. Dementie is chronisch en zorgt ervoor dat iemand langzamerhand de regie over zijn eigen leven verliest (Miesen, 2009).

Om deze diagnose duidelijk te stellen, zijn er enkele criteria waaraan iemand moet voldoen. Deze criteria staan omschreven in de DSM. Die bespreken we kort hieronder. Het is wel zo dat de symptomen niet los staan van elkaar. Sommige symptomen staan bijvoorbeeld rechtstreeks in verband met geheugenproblemen. Als je niet meer weet wat er gisteren gebeurde, is het bijvoorbeeld ook moeilijk om je nog goed te oriënteren (De Deyn, 2004; Verhaest, 2008).

Dementie wordt inderdaad gezien als een psychische stoornis. De persoon met dementie lijdt dus enorm en kan zichzelf zien en door anderen gezien worden vanuit het perspectief van een slachtoffer van een ramp, omdat men telkens weer geconfronteerd wordt met een psychotrauma. Dit is ook zo, maar deze ziekte zet zich voort tot de dood en de positie van

slachtoffer geeft ons geen grotere kans op overleven. Het is dus belangrijk dat de persoon met dementie, mits goede begeleiding, nog kan beschikken over een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Het heeft dus geen zin om telkens te focussen op de beperkingen die het met zich meebrengt. Zonder deze tekortkomingen te ontkennen, dient de persoon zelf en de omgeving juist het positieve en het resterende op te zoeken (Miesen, 2009).

### **3. Symptomen**

#### **3.1 Primaire symptomen**

##### ***Geheugenstoornissen***

Hieronder vallen de stoornissen van het geheugen op korte en lange termijn. Bij stoornissen van het kortetermijngeheugen herinnert men zich recente persoonlijke ervaringen niet meer die normaal gezien door de hersenen automatisch worden opgeslagen en vastgehouden. Bij stoornissen in het langetermijngeheugen gaat het over herinneringen uit het verdere verleden. Het autobiografisch geheugen wordt meer en meer aangetast. De herinneringen uit de kindertijd blijven het langst bestaan. Deze symptomen spelen zich meestal af in een al verder gevorderde fase van dementie (De Deyn, 2004; Jonker, Verhey & Slaets, 2001; Verhaest, 2008 ).

##### ***Andere cognitieve stoornissen***

Hieronder vallen vijf symptomen, namelijk desoriëntatie in tijd, ruimte en persoon, afasie, apraxie, agnosie en stoornissen in uitvoerende functies. Naast die vergeetachtigheid als gevolg van de aantasting van de geheugenfuncties, gaan ook feiten, losstaand van het autobiografisch geheugen, verloren. Men weet bijvoorbeeld niet meer of het ochtend of avond is of men kan zich niet meer oriënteren in zijn eigen huis. De persoon met dementie herkent sommige personen niet meer die voor hem bekend waren of slaat dingen door elkaar. Hij of zij weet bijvoorbeeld niet meer van waar hij iemand kent. Het is wel zo dat de persoon met dementie de mensen die hem verzorgen vaak nog lang herkent, aangezien ze hierbij een gevoel van veiligheid hebben. Ook de talige functies kunnen aangetast worden (afasie). De persoon kan soms niet meer op woorden komen. Agnosie, ook wel herkenningstoornis genoemd, houdt in dat het vermogen om zintuigelijke waarnemingen te identificeren en dus te linken daalt. Men kan het wel waarnemen, maar niet goed plaatsen. Daarbij daalt het vermogen om te organiseren en te plannen. Deze stoornis zorgt ervoor dat men meer moeite heeft met het structureren van sommige handelingen, wat te plaatsen is binnen de uitvoerende functies zoals koken of betalen van rekeningen (De Deyn, 2004; Jonker, Verhey & Slaets, 2001; Verhaest, 2008).

## **3.2 Secundaire symptomen**

Naast deze bovenstaande basissymptomen, die te maken hebben met het achteruitgaan van cognitieve functies, zijn het vooral de secundaire symptomen die voor het grote lijden zorgen bij de persoon met dementie zelf en zijn naasten. De primaire symptomen zijn daar wel onderliggend aan. Mensen met dementie voelen zich zeer onveilig in een omgeving die vroeger zo vertrouwd was. Ze schamen zich omdat ze steeds vaker voor schut staan en het meer en meer bij het verkeerde eind hebben. Op deze frustraties zullen dementerenden op hun eigen manier reageren. In de volgende alinea worden enkele secundaire symptomen of reacties beschreven (Buijssen, 2007; Jonker, Verhey & Slaets, 2001).

Dikwijls gebeurt het dat men contact gaat vermijden, omdat men bang is om nogmaals geconfronteerd te worden met hun falen. Verder gaan somberheid en depressiviteit vaak gepaard met beginnende dementie. Achterdocht steekt ook geregeld de kop op. Het is een verschijnsel waarbij de persoon met dementie zijn eigen falen projecteert op iemand anders. Ze verliezen de grip en de controle en kunnen eigenlijk zichzelf niet meer vertrouwen, en dat is moeilijk om onder ogen te zien. Daarbij schijnt agressief gedrag dikwijls voor te komen, evenals agitatie. Wat natuurlijk ook geen onlogische reactie is op de frustratie waar zij mee kampen. De persoon met dementie voelt zijn toekomst als dreigend aan en voelt het onheil aankomen. Dit is een reden waarom zij krampachtig spullen en voedsel trachten bij te houden. Dementerenden kunnen daarbij liegen en fantaseren om hun fouten te verbergen. Zij kunnen ongevoelig worden voor remmende prikkels uit de omgeving. Het sociaal aangepast gedrag dat ze leerden, verdwijnt (Jonker, Verhey & Slaets, 2001; Van Der Steen, 2009). Volgens Huub Buijssen is dit ook een reactie op het feit dat zij zulke grote angst doorstaan en volledig uitgeput geraken waardoor zij zich er op een gegeven moment letterlijk en figuurlijk bij neerleggen en dus ook de remmen lossen (Buijssen, 2007).

## **4. Fasen in het proces van dementie**

Het dementieproces is op te delen in vier fasen. Natuurlijk verloopt het niet bij iedereen op dezelfde manier en zijn de grenzen tussen de fasen soms bijna niet aanwezig of zeer vaag. De fasen worden besproken aan de hand van de beleving van de persoon met dementie zelf en die van de familie (Buijssen, 2007; Verhaest, 2008).

### ***De bedreigde ik-beleving***

De eerste tekenen van dementie komen opdagen, wat als zeer beangstigend en bedreigend ervaren wordt. Het geheugen gaat achteruit, maar het verstand van de persoon werkt normaal gezien nog zeer goed, dus beseft hij zijn toestand behoorlijk goed. Dit zorgt voor

pure angst bij de beginnend dementerende. Omdat deze angst, schaamte en schuldgevoel moeilijk te dragen is, reageren velen hierop door anderen, zoals de partner, de schuld te geven van hun eigen fouten (Buijssen, 2007; Verhaest, 2008).

Als familie en vooral als partner, heeft men het gevoel dat er iets niet helemaal juist zit. De persoon met de opkomende dementie gedraagt zich anders dan normaal. Soms kan dit paniek veroorzaken bij de partner. In andere gevallen wordt de verwardheid gewijd aan andere oorzaken en dementie zoveel mogelijk ontkend (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, z.j.).

### ***De verdwaalde ik-beleving***

Er gebeurt ook aantasting op het langetermijngeheugen. Nieuwe informatie wordt niet meer opgeslagen en herinneringen verdwijnen stilletjes aan. De persoon met dementie verliest de grip op de omgeving en de werkelijkheid. In verre herinneringen komen vaak ook pijnlijke en onverwerkte situaties terug naar boven. Het verstandelijke gaat alsmaar achteruit waardoor de persoon met dementie vooral emotioneel en impulsief reageert. Enkele houvasten die de persoon nog heeft, zijn vooral voorwerpen, routines en vertrouwde plekken en personen. Het is best aan de naasten om hier zoveel mogelijk in mee te gaan (Buijssen, 2007; Verhaest, 2008).

Ondertussen heeft het gedrag vaak een naam gekregen, aangezien de verschijnselen van dementie niet meer weg te steken zijn. Ook de omgeving, naast de partner, begint het te merken. Dit is een moment waarop de familie het idee moet verwerken dat dit nu de realiteit is en dat is vaak moeilijk. Het roept een heleboel vragen op, want hoe moet men reageren op de persoon waarbij de symptomen alsmaar duidelijker worden (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, z.j.).

### ***De verborgen ik-beleving***

De actieve relatie met de omgeving is helemaal verdwenen in deze fase. De persoon met dementie is niet meer echt toegankelijk en afgesloten van de wereld rondom zich. Vooral in de blik is dit zeer herkenbaar. De persoon heeft de verbinding met zijn eigen identiteit verloren. Enkele emoties kan hij/zij nog wel waarnemen, maar men kan ze niet plaatsen. Als naaste of hulpverlener is het juist goed om deze emoties te benoemen naar de persoon toe, om hem hier een beetje in te kunnen oriënteren (Buijssen, 2007; Verhaest, 2008).

De partner en de eventuele familie hebben het gevoel hem/haar kwijt te geraken. Ze lijken er alleen voor te staan nu. Ook het verdriet en de rouw groeien omwille van de duidelijke

symptomen en het kwijtraken van diegene die ze liefhebben. Vaak is het in deze fase dat de partners zoveel tijd steken in de zorg voor hun geliefde, dat hun sociale contacten verminderen en het sociaal netwerk vaak erg inkrimpt (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, z.j; Hugaert & Van Heesvelde, 2003; Van Loon, 2006).

### ***De verzonken ik-beleving***

De onrust is vaak verdwenen. De persoon is uitgestreden en kan bijna niets tot niets meer. Men heeft bij alles hulp nodig. Taal is volledig uitgevallen, hoogstens enkele klanken kunnen nog geuit worden. We mogen niet denken dat de persoon met dementie niets meer voelt of waarneemt in zijn omgeving. Er is een intuïtief aanvoelen dat wel ervaren wordt. Dus ook als naaste of hulpverlener is het noodzakelijk te weten dat het contact in het aanbieden van primaire behoeften dus belangrijk is en wel aangevoeld wordt (Buijssen, 2007; Verhaest, 2008).

Op dit moment wordt de zorg vaak te veel. Mantelzorgers geraken overbelast en hebben eigenlijk al lang nood aan professionele hulp. Hier moet er wat gezocht worden hoe het partnerschap tussen mantelzorgers en professionelen geregeld wordt om de zorg te delen (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, z.j; Van Loon, 2006).

## **5. Beleving van familieleden/ mantelzorgers**

De beginnende dementie, waar het kortetermijngeheugen wordt aangetast, zorgt bij familieleden vooral voor irritatie, omdat zij nog niet doorhebben dat de persoon niets kan doen aan zijn verwardheid. Dit geeft de persoon met dementie een zeer onzeker gevoel. Dit is een moment waarop partners er vaak alleen voor staan, omdat er nog niet gesproken wordt over dementie. Pas als één van hen dit durft uit te spreken, vinden zij elkaar meestal terug. Het kan ook zijn dat een crisissituatie hiervoor de aanzet geeft. Het is dus een voordeel als er een basisgevoel van respect en samenhang aanwezig is tussen de twee partners zodat zij er samen tegenaan kunnen gaan (Van Loon, 2006).

Als dan uiteindelijk de diagnose gesteld is, kan er een groot schuldgevoel optreden bij de familieleden die zichzelf verwijten dat ze zich irriteerden aan het gedrag van de persoon met dementie. Wat de familie ook moeilijk vindt, is het feit dat vaak de verdere omgeving vroeger dan de dichtstbijzijnde familie opmerkte dat er iets niet klopt. Dit komt omdat de directe omgeving meestal op zoek gaat naar andere verklaringen voor het vreemde gedrag van hun dierbare. Ze ontkennen dikwijls dat dementie een mogelijkheid is (Hugaert & Van Heesvelde, 2003).



Wie fantaseert niet over 'samen oud worden'? Wanneer er wordt vastgesteld dat de partner aan dementie lijdt, treedt er vaak bij de geliefde een rouwproces op, want men moet afstand nemen van de verwachting 'rustig samen oud worden'. Plannen voor de toekomst moeten plots over een heel andere boeg gegooid worden (Miesen, 2009.). Dit vraagt een hele aanpassing. Het is hierbij wel belangrijk dat de persoon met dementie en de familie goed worden ingelicht over wat er hen te wachten staat om het samenleven en kwaliteit van leven op een hoog niveau te houden. Het is zeker en vast niet onmogelijk om samen mooie momenten te beleven (Keirse, 2004).

Bère Miesen gaat in zijn boek 'bij Alzheimer op schoot' verder in op deze bovenvermelde noodzaak omtrent een goede voorbereiding en voorlichting. Hij stelt dat het belangrijk is zich ook met de toekomst bezig te houden in plaats van enkel en alleen in het nu te leven. Het is een logische reactie van mensen om zich te focussen op het heden en zich dus nog niet zoveel zorgen te willen maken over wat er in de toekomst zal gebeuren: 'genieten van het hier en nu'. Maar dat genieten is enkel mogelijk als men toch wat zicht heeft op de toekomst. Zo'n gevoel van controle geeft een veilig gevoel. En dit niet alleen voor de persoon met dementie, maar ook voor zijn naasten. Het is dus nuttig om praktische zaken al te regelen zoals financiën, testament, hoe vertellen tegen vrienden en kennissen, wie zorgt voor de persoon met dementie? ... Naast die praktische problemen, zijn er ook andere zaken waarop men best ietwat berekend is. Een gevaarlijke valkuil is dat de partner of het gezin zich gaat isoleren omwille van schaamte of tijdsgedbrek. Anderzijds is het best om voorbereid te zijn op wat de ziekte nog allemaal teweeg gaat brengen inzake gevoelens zoals schaamte, ergernis, eenzaamheid en inzake het gedrag van de partner, de persoon met dementie. Het is dus aangewezen om bijvoorbeeld activiteiten buitenshuis te doen of mensen te hebben waarbij men even kan uitblazen om zijn of haar verhaal te vertellen (2009).

Bij gevorderde dementie zal de persoon door het meer en meer wegvallen van cognitieve functies, de controle over de omgeving en zichzelf verliezen. Het eindstadium van dementie is moeilijk voor de familie omwille van het feit dat men het gevoel heeft heel weinig terug te krijgen van de persoon met dementie. Voor alles wat zij doen, krijgen zij amper iets in de plaats. Maar men leert ook voldoening te halen uit de kleine momenten en signalen van de dementerende (Hugaert & Van Heesvelde, 2003).

Meer en meer stijgt de nood aan zorg bij de persoon met dementie. De mantelzorger krijgt steeds meer werk met verzorging, maar ook emotioneel wordt het alsmaar zwaarder. Toch is het moeilijk om hulp te aanvaarden. Vaak hebben zij het gevoel gefaald te hebben als ze het

niet meer alleen aankunnen. Daarbij voelt men vaak schaamte rond het vragen om hulp omwille van een te hoge draaglast. Toch is dit zeer belangrijk, ook voor de eigen relatie aangezien de dementerende partner wel aanvoelt dat hij/zij een te grote last wordt. Om op een zo goed mogelijke manier bij elkaar te blijven, is het dus best om ook taken uit handen te kunnen geven. Zoals hierboven al beschreven, is het belangrijk dat een professionele hulpverlener hier rekening mee houdt en zijn waardering toont naar de mantelzorg toe (Miesen, 2009; Salmon et al., 2009).

Meer specifieke moeilijkheden en drempels waarmee mantelzorgers geconfronteerd worden, worden verder uitgewerkt onder het deel van 'mantelzorg'. Daarnaast wilden we ook hun krachten benadrukken.

## **6. Hoe kijkt men naar dementie?**

Soms lijkt het op een mijnenveld of op een kluwen van gevoelens, gedachten en herinneringen. Wanneer je daar toch naartoe gaat of gedwongen wordt daarheen af te reizen, neem dan in ieder geval een overlevingspakket mee. Omarm de vijand. Laat je niet door hem verassen en loop niet voor hem weg. Ga op schoot bij Alzheimer, want er is wel degelijk leven na Alzheimer. Ga Alzheimer voorbij (Miesen, 2009, pp. 13-14).

Met dit citaat van Bère Miesen, willen we duidelijk maken dat dementie wel degelijk veel leed met zich kan meebrengen. Maar daarom hoeft men de moed niet te verliezen, in tegendeel. Door de strijd aan te gaan, is er wel degelijk mogelijkheid tot een goede kwaliteit van leven. Dit als men niet enkel de aandacht richt op beperkingen en verlies, maar verder kijkt naar de persoon achter de dementie. Beeldvorming heeft hier natuurlijk een grote invloed op.

Het thema 'dementie' staat de laatste tijd meer in de schijnwerpers en wordt opengetrokken door de media. Dit zorgt ervoor dat mensen met dementie meer de kans krijgen om deel te nemen aan de samenleving. De nadruk verschuift zachtjes van de eis tot normalisatie en integratie naar de kans op volwaardig burgerschap. Toch is er nog altijd een negatieve bijklank verbonden aan dementie. Binnen de maatschappij wordt dementie gelinkt met aftakeling, op een zeer negatieve en sombere wijze (Salmon et al., 2009).

In haar boek 'Dementie, het blikveld verruimd', schrijft Hilde Vermeiren in haar inleiding over de angst die er bestaat rond dementie. Het is de meest gevreesde aandoening bij mensen op oudere leeftijd. Maar ook de samenleving lijkt er bang van te zijn. Dit schijnt zij af te leiden aan de omschrijvingen en definities die worden gegeven aan dementie. Als we kijken naar

het Latijnse woord 'dementia' kunnen we dit vertalen als 'ontgeesting'. Men wordt ontdaan van de eigen geest. In de praktijk weten we dat ook het lichaam sterk achteruit gaat en men dus eigenlijk ontdaan is van lichaam en geest en dus van de hele mens. Een groot contrast met 'de gezonde mens' (Van Broeckhoven geciteerd in Vermeiren, 2012). Dit is het beeld dat in de samenleving leeft volgens Vermeiren, maar ook volgens de onderzoekers die in opdracht van de KBS een onderzoek deden naar beeldvorming rond dementie. Eigenlijk worden deze mensen verstoten uit de samenleving omwille van hun geestelijke en lichamelijke achteruitgang. Dit terwijl deze mensen nog wel op hun eigen manier deel zouden kunnen en moeten uitmaken van deze samenleving volgens Vermeiren maar ook volgens ons (Van Gorp & Vercruyssen, 2011; Vermeiren, 2012).

## **6.1 Invloed op Familie/omgeving**

*"Er wordt niet over dementie gesproken want dat is oneer, frustrerend, het hoort bij het afval." (Albert Bonneure in Verhaest, 2009, p. 15).*

Ook uit onze eigen ervaring met mantelzorgers en familie merkten wij dat het vooral voor oudere mensen een groot taboe is waarover zij liever niet praten met hun omgeving en zeker niet met onbekenden. Zij zijn bang dat anderen over dementie denken zoals in het bovenstaande citaat. Als dementie in de omgeving of familie van de dementerende een taboe - onderwerp is, kan dit zeer zwaar zijn. Dit zal meer schaamte met zich meebrengen en maakt het risico op sociaal isolement groter. Het gebeurt wel eens dat men geen hulp wil inroepen, omwille van de overtuiging dat men dit als partner, zoon of dochter alleen moet kunnen. Ze zien het als hun plicht. Sommige ouders gaan kinderen pas inschakelen als ze echt overbelast zijn, nadat ze al enkele keren hun grenzen verlegden. De stap naar formele zorg is vaak nog groter. Als dit taboe is, durft men er soms ook niet over te praten en wordt men sneller overbelast. Men beschikt op deze manier niet over genoeg info en gaat de dementerende bijvoorbeeld op een minder adequate manier behandelen. Deze onwetendheid en overbelasting kan zelfs lijden tot oudermishandeling. Schaamte, onzekerheid en machteloosheid spelen bij de directe omgeving een grote rol, zeker als men niet in gesprek durft gaan over de ziekte (Van Loon, 2006; van Lier, 2014, 29 april – persoonlijke communicatie).

Het is niet onlogisch dat deze stigma's, taboes en negatieve beelden rond dementie selffulfilling prophecy tot gevolg hebben. Mensen worden onzeker, angstig en gaan zich juist gedragen op de manier hoe de samenleving naar hen kijkt (Van Gorp & Vercruyssen, 2011).

## **6.2 Frames en counterframes**

Zoals al eerder vermeld, liet de Koning Boudewijnstichting reeds een studie doen waarbij onderzoekers op zoek gingen naar manieren om de momenteel levende en eenzijdige beeldvorming rond dementie te doorbreken. Zij willen dat er een einde komt aan het 'verliesmodel' in de beeldvorming. Hun doel is om de mens achter dementie weer zichtbaar te maken en hem weer te laten participeren binnen deze maatschappij. Dit ook om de levenskwaliteit van zijn omgeving te kunnen verhogen. Zij gingen op zoek naar zes heersende frames over dementie in de media en de verklarende modellen die iets rond dementie zeggen. Frames zijn manieren van kijken die binnen deze samenleving vaak onbewust gedeeld worden. Naast deze frames, zochten zij zes counterframes die de beeldvorming zouden kunnen veranderen. Daarnaast werkten zij een nieuwe communicatiestrategie uit die zij ook uittesten (Van Gorp & Vercruyssen, 2011).

Hieronder worden kort de verschillende frames en counterframes beschreven. Ook voor ons was het zeer interessant om er bij stil te staan hoe wij er zelf naar kijken en hoe we empowerment aan de hand van deze counterframes nog meer kunnen toepassen. Ook deze houding meegeven aan mantelzorgers kan zeer vruchtbaar werken. Wij zelf vonden het een zeer aangepaste, maar toch eenvoudige manier van kijken naar dementie.

### ***Scheiding lichaam-geest - Eenheid lichaam-geest***

Deze frame 'scheiding lichaam-geest' vertrekt vanuit het feit dat een mens bestaat uit twee delen: het geestelijke, rationele deel en het lichamelijke deel. Het is de geest die iemand tot mens maakt. Het lichaam is enkel een omhulsel voor de geest. Op deze manier naar dementie kijken, houdt in dat men focust op het verliezen van geestelijke capaciteiten, identiteit, wijsheid. Iemand die zijn geest verliest, is niet meer waard dan een object en zou beter zo snel mogelijk sterven. Als we nu deze scheiding verlaten en de mens als een geheel zien (lichaam én geest tezamen), krijgen we een heel ander beeld. Wanneer de hersenen en dus cognitieve functies aftakelen, is er nog altijd het lichamelijke en emotionele dat niet minder belangrijk hoeft te zijn. De focus ligt bij dit frame niet meer op verlies, maar op wat blijft. Dit beeld is veel positiever. Een mens blijft een mens met gevoelens, een verleden, kortom een eigen identiteit (Van Gorp & Vercruyssen, 2011).

### ***Vijandige indringer- Vreemde reisgezel***

Dementie wordt in dit tweede frame gezien als iets extern dat als een soort duivelachtig monster bij ons binnendringt. Men kijkt naar het proces waarbij iemand moet vechten tegen deze kwaadaardige indringer. Het resultaat wordt niet bekeken, terwijl men toch weet dat de persoon met dementie zal verliezen. Als we nu deze indringer niet bevechten en hem zien

als een vreemde, onverwachte reisgezel dan gaan we de uitdaging aan om hem te aanvaarden, want weg zal hij niet meer gaan. Men moet ermee leren omgaan en hem zien als een gezelschap, 'Meneertje Alzheimer' (Van Gorp & Vercruyssen, 2011).

### ***Wetenschapsgeloof - Veroudering als natuurlijk proces***

In het derde frame, wetenschapsgeloof, toont men aan dat dementie wel degelijk als een biologische ziekte bekeken wordt. Men diagnosticeert mensen met dementie. Wat hier positief aan is, is het feit dat dit een hoopvol toekomstbeeld inhoudt. Wat dan weer moeilijk is aan deze diagnose is het feit dat de mens verdwijnt achter het ziektebeeld, de naam 'patiënt' en dat dit een beperking is in de sociale omgang met anderen. Anderen beginnen de dementie te zien in plaats van de persoon zelf. Als men dementie ziet als een natuurlijk proces van veroudering, dit wel in een doorgezette vorm, is deze persoon geen patiënt meer en verdwijnt deze niet als mens achter zijn ziektebeeld. Dan is er ook geen specifiek medicijn. Het is natuurlijk ook zo dat dementie hoogstwaarschijnlijk ongeneeslijk is. Men steekt zeer veel geld in het zoeken naar dé 'cure', maar men focust zich minder op care (Van Gorp & Vercruyssen, 2011).

### ***Angst voor de dood - carpe diem***

Binnen dit frame staat het levenseinde van de persoon centraal, alsof de diagnose van dementie de aanzet is tot het afscheid nemen. Dementie wordt gelinkt aan een *langgerekt afscheid*, wat dan ook zeer donker en duister wordt voorgesteld. Men is enkel nog gericht op de dood, waarvoor men verschrikkelijk bang voor is. Het counterframe legt de focus op de tijd die nog rest en de tijd waarbij men nog wel kan genieten van het leven. Men kijkt hierbij nog wel naar het positieve van het leven en niet alleen naar de ellende die dementie met zich mee zou kunnen brengen. Het genot vinden in de eenvoud komt hier naar voren. Plezier en geluk in het hier en nu (Van Gorp & Vercruyssen, 2011).

### ***Ouder en kind - leders zijn beurt: ouder én kind***

We kennen het allemaal, het beeld dat bestaat rond het feit dat mensen met dementie terug kinds worden. Het klopt ook dat er verschillende vaardigheden, die een volwassene normaal gezien in pacht heeft, verdwijnen of afzwakken. Het feit dat kinderen opeens ouder moeten 'spelen' over hun eigen ouders gaat dikwijls gepaard met wrange en gênante gevoelens. Omdat men zich hierbij ongemakkelijk voelt en er vaak schaamte aan te pas zal komen bij de kinderen van de persoon met dementie. In het volgende counterframe bekijkt men dit op een andere manier. Men ontkent dit kinderlijk gedrag niet, maar men kijkt met een andere bril. De kindertijd gaat samen met onbezorgdheid. Men ziet deze kindertijd als een opnieuw beleven van hun oorsprong, het terugvinden van de gelukzaligheid van een kind. Als

omgeving en als kind van de persoon met dementie is het op deze manier veel gemakkelijker om te aanvaarden dat het nu jouw beurt is om verantwoordelijkheid te nemen over je ouders. Het is een cirkel die op deze manier rond is (Van Gorp & Vercruyssen, 2011).

### ***Voor wat, hoort wat – De Goede Moeder***

Men ziet dementie als een ziekte die iemand heeft, maar waar vooral de omgeving aan lijdt. De persoon met dementie moet verzorgd worden en vraagt zeer veel aandacht. Voor dit alles krijgt de zorgverlener 'niets' terug. Ze worden vaak afgesnauwd en krijgen zoals men zegt 'stank voor dank'. Het counterframe legt de focus wederom op de eenheid tussen lichaam en geest vanuit het zicht van de omgeving. De persoon met dementie wordt niet gereduceerd tot 'niets meer waard zijn', maar wordt bekeken als een volwaardig persoon. Het zorgen voor de persoon met dementie is een natuurlijke plicht, net zoals een moeder die zorgt voor haar kinderen. De persoon met dementie staat centraal, niet enkel het aftakelen, maar ook het contact dat nog wel te maken is (Van Gorp & Vercruyssen, 2011).

# Hoofdstuk 2: Mantelzorg

---

## **1. Wat is mantelzorg en hoe vertaalt zich dit naar zorg voor dementerenden?**

### **1.1 Mantelzorg**

Voor onze dialoogtafels kozen wij voor de doelgroep mantelzorgers, partners van personen met dementie. Dit leek ons een interessant onderwerp waarin we ons wilden verdiepen. Hieronder geven we eerst wat basisinformatie over mantelzorg(ers) weer. Verder in dit stuk verdiepten we ons in mantelzorgers van personen met dementie, omdat dit meer van toepassing is op ons project. Daarnaast geven we aandacht aan problemen en krachten van mantelzorgers. Bovendien staan we stil bij de ondersteuning die vanuit de samenleving wordt geboden.

Al eeuwen nemen we de zorg op voor anderen die dat zelf niet meer kunnen. Daar waar men dit toen niet benoemde, spreken we nu van mantelzorg (Ziekenzorg CM, z.j.). Bedenk wel dat niet elke mantelzorger ervoor kiest om mantelzorger te zijn (Blieck, 2011).

Het begrip mantelzorg werd in de jaren 70 geïntroduceerd door Hattinga Verschure. Dit deed hij om zelf- en familie zorg terug meer op de voorgrond te plaatsen. Deze dreigde te verstikken onder de professionele zorg (Kremer geciteerd door Moons & Vanderleyden, 2010).

Mantelzorg is de zorg die aan een zorgbehoevende persoon, omwille van ziekte, ouderdom of handicap wordt gegeven door mensen uit de naaste omgeving. Een mantelzorger kan dus de partner, één van de kinderen of een ander familielid, een vriend of een buur zijn (Dito et al., 2008). De zorg verloopt buiten het kader van vrijwilligerswerk of professionele hulpverlening, omdat deze voortvloeit uit een sociale relatie. Zowel de mantelzorger als de zorgbehoevende persoon kennen elkaar en hebben een bestaande relatie. De meeste mensen nemen onbewust de functie van mantelzorger op (Blieck, 2011; CBGS, 2003).

In 2010 is de studiedienst van de Vlaamse Regering nagegaan hoeveel personen zorg bieden aan anderen (zieken, gehandicapten, bejaarden), maar ook hoe vaak men opvang biedt aan kleine kinderen. Uit dit rapport blijkt dat anno 2010 bijna 1 op de 5 Vlamingen als verstrekker van regelmatige zorg kon worden benoemd. Concreet houdt dit in dat 18% van

de Vlamingen wekelijks of dagelijks optreedt als zorgverstreker (Moons & Vanderleyden, 2010).

De taken die een mantelzorger heeft, hangen af van de zorgsituatie. De zorgtaken worden opgedeeld in huishoudelijke taken, sociaal-emotionele taken en persoonsverzorging. De huishoudelijke taken bestaan vooral uit poetsen, boodschappen doen, afwassen, wassen en strijken. Dit zijn vooral de taken waar de zorgvrager hulp bij nodig heeft, omdat hij/zij deze niet meer alleen kan doen. De taken met betrekking tot persoonsverzorging zijn wassen en kleden van de persoon, helpen bij het eten en het toiletbezoek. De sociaal-emotionele taken zijn vooral luisteren naar de noden van de zorgvrager, gezelschap houden en samen activiteiten doen zoals wandelen, ondersteunen bij slecht nieuws en meegaan naar de dokter of het ziekenhuis. De sociaal-emotionele taak is zeer belangrijk voor een mantelzorger, omdat dit het verschil maakt tussen de mantelzorger en de professionele hulpverlener. De mantelzorger kent de context van de zorgvrager en is meer betrokken bij zijn situatie, wat voor een meerwaarde kan zorgen (Buijssen & Adriaansen, 2005).

## **1.2 Mantelzorg bij dementerenden**

De maatschappij bereidt ons wel voor op zorgen voor een kind, maar niet op het zorgen voor een dementerende partner of ouder. Je kiest er niet voor, het gebeurt en je weet van tevoren niet hoelang het gaat duren. Daar komt bij dat mensen in je omgeving de problemen niet herkennen en er geen raad mee weten. En omdat zij zich niet kunnen voorstellen hoe zwaar het kan zijn, blijft de waardering, bewondering of hulp vaak achterwege (Duijnstee geciteerd door Mercken, 2005, p. 2).

Bij de zorg voor mensen met dementie spelen de partner en familieleden een heel belangrijke rol, zoals we in het hoofdstuk 'dementie' al vernoemden. De verzorging die zij voor hun rekening nemen, is heel groot. Zonder hen zou de zorg voor de dementerende persoon niet mogelijk zijn. Hier gaat het om personen die nog in hun thuissituatie verblijven. In de meeste gevallen hebben dementerenden elke dag zorg nodig. Die zorg leunt geheel of gedeeltelijk op de schouders van de partner of familieleden. De hulp die een dementerende nodig heeft, hangt af van de fase van dementie waarin hij/zij zich bevindt. In het begin is het vaak voldoende als er geholpen wordt bij huishoudelijke taken en boodschappen. Naarmate de dementie vordert, is er ook hulp nodig bij de persoonlijke verzorging, de toiletbezoeken en eten (Mercken, 2005).

De voortdurende zorg die de mantelzorger aan de dementerende geeft kan leiden tot lichamelijke en/of psychische problemen bij de mantelzorger. Daarom is het zeer belangrijk



dat de mantelzorg ondersteund en begeleid wordt, zodat het hen meer draagkracht geeft (Mercken, 2005; Kennispunt Mantelzorg, z.j.).

## **2. De vaak voorkomende problemen waarmee mantelzorgers geconfronteerd worden**

Veel mantelzorgers krijgen te maken met stress. Deze stress wordt veroorzaakt door verschillende factoren, namelijk: stressoren of gebeurtenissen die ervoor zorgen dat men zich moet aanpassen. Hoe ernstig de mantelzorgers oordelen over de verschillende stressoren en hoe ze hun eigen capaciteiten beoordelen om met stressoren om te gaan, is afhankelijk van de copingstrategieën die men hanteert. Dit alles kan ervoor zorgen dat je als mantelzorgster ten prooi valt aan stress (Lammertyn, Spruytte & Van Audenhove, 2000).

Er zijn vier vormen van belasting waar je als mantelzorgster mee geconfronteerd kunt worden, namelijk: psychosociale belasting, financiële belasting, belasting door zorgtaken en belasting bij informatieverwerving. Psychosociale belasting houdt in dat de zorgverlener te maken krijgt met een herverdeling van de taken en hierdoor andere rollen op zich moet nemen. Dit proces kan als zwaar ervaren worden op emotioneel gebied. Bijvoorbeeld wanneer de partner, die nooit heeft moeten koken, plots mantelzorgster wordt en hierdoor wel zelf moet beginnen koken. Niet in elke situatie vindt rolherverdeling plaats, maar worden de rollen soms bevestigd. Als tweede vorm bespreken we de financiële belasting. Wanneer een familielid ziek wordt, kunnen de zorgkosten hoog oplopen. Soms is het zo dat de werkende partner minder kan gaan werken doordat de zorg te veel tijd vraagt. Hierdoor is er sprake van een verlaging van de inkomsten. Verder spreken we ook over belasting door verschillende zorgtaken. Dit kan veel energie van de mantelzorgster vragen waardoor de taken die eerst vanzelfsprekend leken nu meer en meer een opgave worden. Zeker als de mantelzorgster zelf met gezondheidsproblemen te maken heeft. De laatste vorm gaat over belasting bij informatieverwerving. Het is moeilijk om juiste en gepaste informatie te vinden. Als men dan toch informatie gevonden heeft, kan deze niet concreet genoeg of onjuist zijn. Uiteraard is het belangrijk om na te gaan in welke mate de mantelzorgster het bovenstaande tot last (belasting) rekent. Dit hangt af van persoon tot persoon. Als je optreedt als mantelzorgster voor personen met dementie kan dit, zoals eerder vermeld, problemen met zich meebrengen omdat ook het gedrag, de communicatie, de (soms buitensporige) hulpvraag steeds zal veranderen. Het werk biedt niet altijd evenveel voldoening (Kennispunt mantelzorg, z.j.; Miesen, 2008; Lammertyn, Spruytte & Van Audenhove, 2000).

Het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg in Utrecht deed een onderzoek naar de problemen en wensen van mantelzorgers. Uit dit onderzoek hebben zij een lijst van meest voorkomende problemen opgesteld. De tabel met resultaten kan u terugvinden in bijlage 1 (Zwaanswijk et al., 2010).

De manier waarop je met de problemen van het dagdagelijks verlenen van zorg omgaat, is afhankelijk van de draagkracht en de draaglast. Onder draagkracht verstaat men de eigen capaciteiten waardoor een persoon bepaalde mogelijkheden heeft om om te gaan met probleemsituaties. Onder draaglast verstaat men de zorgen die men moet dragen. Deze kunnen zowel positief als negatief zijn. Positief kan de geboorte van een kleinkind zijn waardoor je balans ontregeld raakt, negatief kan het verlies van een dierbare zijn. Indien de balans uit evenwicht blijft, kan er overbelasting ontstaan bij de mantelzorgers. De draaglast kan dus een probleem vormen (De Rouck, 2011).

Daar waar de mantelzorgers problemen ervaart, ontstaan er noden. Deze kunnen voorkomen in verschillende vormen. Zo kunnen we spreken over nood aan sociaal contact, nood aan iemand dat wil luisteren naar zijn verhaal, nood aan erkenning en waardering en nood aan iemand dat hen duidelijk maakt dat zorg voor zichzelf een belangrijk gegeven is (Kennispunt mantelzorg, z.j.).

Met onze dialoogtafels willen wij ervoor zorgen dat aan deze noden aandacht wordt geschonken. Wij proberen dit te realiseren door mensen samen te brengen in een veilige omgeving zonder vooroordelen. De mantelzorgers krijgen zo de kans om hun ervaringen en emoties te delen met anderen. We willen hier wel benadrukken dat er voor hun problemen en noden geen oplossing wordt aangereikt, maar dat ze deze zonder meer aan anderen kunnen meedelen en zo zelf tot een oplossing kunnen komen. Tot slot willen we duidelijk maken dat de toekomst een belangrijk gegeven is.

### **3. Hoe kan je mantelzorgers ondersteunen en welke hulpverlening bestaat hiervoor?**

#### **3.1 Ondersteuning**

Mantelzorgers zijn soms geneigd zichzelf voorbij te lopen en zetten zo de zorgvrager op de eerste plaats. Ze denken in de meeste gevallen dus niet aan zichzelf. Zij komen soms onvoldoende op voor hun eigen belangen, waardoor het gevaar van overbelasting groot is. Mantelzorgers hebben moeite om de zorg uit handen te geven en hulp van anderen te aanvaarden. Hier moet een professionele hulpverlener tussenkomen. Wanneer de zorg bij

familieleden te veel is geworden, neemt de hulpverlener de zorg over zodat zij tot rust kunnen komen. Het kan de mantelzorger afschrikken wanneer de hulpverlener dit te snel doet. Het is daarom best dat hij de situatie, de mogelijkheden en onmogelijkheden, rustig bekijkt en bespreekt. Als professionele hulpverlener moet je binnen de zorgrelatie werken vanuit gelijkheid met de mantelzorger. De één is niet beter dan de ander. Als professionele hulpverlener is het de bedoeling om rekening te houden en, indien mogelijk, tegemoet te komen aan de vraag van de mantelzorger, zoals al eerder vermeld. De hulpverlener heeft geen gemakkelijke taak, want hij moet ervoor zorgen dat de mantelzorger een veilig gevoel krijgt wanneer hij de zorg aan iemand anders zou overlaten. Als hulpverlener kan men ook de persoon rechtstreeks wijzen op de zwaarte van zijn taken als mantelzorger en hem dan overhalen om meer tijd voor zichzelf te nemen. Hulpverleners kunnen argumenten aanhalen zodat de persoon toch hulp zou aanvaarden. Zij kunnen ook de zorgvrager en mantelzorger aanmoedigen om samen afspraken te maken over de vrije tijd van de partner. Door vrije tijd in te lassen voor de mantelzorger, kan de partner gaan en staan waar hij of zij wil (Duijnstee & Blom, geciteerd door Morée & Vulto, 1998; Visser – Meily & Van Heugten, 2004).

### **3.2 Hulpverlening**

Wij hebben ervoor gekozen om enkele hulpverleningsvormen voor mantelzorgers te beschrijven, omdat dit een vorm van basiskennis is om tegemoet te kunnen komen aan hun vragen hierrond. Wij hebben na de dialoogtafels een boekje met tips van de KBS, aangevuld met onze eigen tips, meegegeven aan de deelnemers.

De zorg voor de naaste kan zeer intensief en soms zelfs uitputtend zijn. Daarom bestaan er verschillende soorten en vormen van hulpverlening voor mantelzorgers.

#### ***Dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds***

De dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds helpt mantelzorgers mee zoeken naar een oplossing. Ze geeft hen een zicht op financiële tussenkomsten en mogelijkheden van diensten voor thuisverzorging en thuisverpleging. Mantelzorgers kunnen ook bij de sociale dienst van het OCMW terecht voor informatie en/of hulpverlening (Goddefroy, 2012).

#### ***Organisaties voor mantelzorgers***

Voor mantelzorgers zijn er in België verschillende erkende organisaties waar je terecht kan met vragen en voor steun, namelijk: Ziekenzorg CM, OKRA, Ons Zorgnetwerk, Steunpunt Thuiszorg, Ondersteuning in Thuiszorg, Werkgroep Thuisverzorgers, Kenniscentrum mantelzorg vzw en Vzw Liever Thuis. De organisatie Ziekenzorg CM brengt ook tien keer per

jaar een magazine, Maczima, uit waarin men ingaat op het leven van chronisch zieke mensen en mantelzorgers (De Rouck, 2011; Christelijke mutualiteit, z.j.).

### ***Mantelzorgtelefoon***

De mantelzorgtelefoon wil mantelzorgers een luisterend oor bieden. Zij kunnen hier terecht om hun verhaal te doen. De bedoeling is dat de mantelzorgers de nodige tijd krijgen om te vertellen over de belasting die ze ervaren. Daarnaast kunnen ze hier ook terecht om advies of informatie te vragen. De oproepen van de mantelzorgers worden beantwoord door vrijwilligers ( Ziekenzorg CM, z.j. ; Partoer CMO Fryslân, 2011).

### ***Gemeentelijke Mantelzorgpremie***

Mantelzorgers krijgen over het algemeen weinig waardering voor wat ze doen. Uit onderzoeken blijkt dat mantelzorgers een grote nood hebben aan meer waardering en erkenning. Om deze waardering en erkenning tastbaar te maken, is er een gemeentelijke mantelzorgpremie. Dit is een bedrag dat maandelijks of jaarlijks toegekend wordt aan de mantelzorger. Dergelijke waardering maakt ook dat men de zorg langer kan volhouden. Op deze manier kan de zorgbehoevende persoon langer in zijn vertrouwde omgeving blijven (Coens, 2012). Er zijn heel wat gemeentes die nu al over een gemeentelijke mantelzorgpremie beschikken, maar in nog heel wat gemeentes bestaat dit niet. Deze premie is een ondersteuning voor de mantelzorger. Vanuit de gemeentes is dit een blijk van waardering (Ziekenzorg CM, z.j.). Echter is dit niet de enige manier waarop mantelzorgers worden ondersteund en een blijk van waardering krijgen. Hier gaan we verder op in het deel 'mantelzorgers erkennen en waarderen'.

### ***Verademingskansen***

Er even tussenuit gaan, kan een steuntje in de rug geven. Het zorgt ervoor dat mantelzorgers de zorg op lange termijn kunnen volhouden. Gevormde vrijwilligers of professionele hulpverleners nemen tijdelijk de zorg over en zo kan de mantelzorger met een gerust hart even op adem komen. De hulp kan ook buitenshuis worden gegeven. De persoon waarvoor u zorgt, gaat dan voor een bepaalde tijd naar een logeeraadres of dagopvang. Dit wordt ook wel respijtzorg genoemd (Ziekenzorg CM, z.j.; Goddefroy, 2012; De Rouck, 2011).

## **4. Levenskwaliteit bij mantelzorgers**

De levenskwaliteit bij mantelzorgers kan gemeten worden aan de hand van verschillende maatstaven. Er zijn factoren die ervoor kunnen zorgen dat de levenskwaliteit vermindert en er zijn factoren die ervoor zorgen dat de levenskwaliteit geoptimaliseerd wordt.

Onderstaande punten hebben betrekking op mantelzorgers van personen met dementie. Wij bespreken alleen deze doelgroep, omdat dit ons beoogde publiek is tijdens het project. We vermelden hieronder enkele voorbeelden van beide factoren.

#### **4.1 Levenskwaliteit verminderende factoren**

- Allereerst is er de mate van betrokkenheid die men heeft als mantelzorger. Is men de partner van de dementerende, een kind, een buurman of –vrouw, ... Elk van deze relaties zal een andere mate van betrokkenheid geven (Coen et al. gerefereerd door Salmon et al., 2009).
- Als tweede is het geslacht van de zorgverstreker ook belangrijk (Borden & Berlin, Croog et al. gerefereerd door Salmon et al., 2009). Zo zouden vrouwelijke partners meer symptomen van een depressie vertonen, waar mannelijke partners meer zorgen uitten om hun vrouw. Mannen doen blijkbaar sneller een beroep op professionele hulp dan vrouwen. Tot slot zouden vrouwen meer zorg dragen voor personen die lijden aan de ziekte van Alzheimer en is hun gezondheid een kwetsbaar gegeven (Alder, Wilz et al., Thomas, Hazif – Thomas et al., Thomas, Lalloue et al. gerefereerd door Salmon et al., 2009).
- Als derde hebben de vorm en de graad van dementie een invloed op de kwaliteit van leven van de mantelzorger (Vetter, et al., Riedijk, et al. gerefereerd door Salmon et al., 2009).
- Tot slot zijn de competenties van de mantelzorger iets dat invloed heeft op zijn of haar levenskwaliteit. Hoe lang en hoe zwaar het ziektebeeld van dementie al duurt, kan een negatief effect hebben op deze competenties ((Vernooij-Dassen, Felling, et al., Kurz, Scuvee – Moreau et al. gerefereerd door Salmon et al., 2009). Echter kan professionele hulp of geloof ervoor zorgen dat deze competenties positief worden beïnvloed (Vernooij-Dassen, Felling, et al. gerefereerd door Salmon et al., 2009).

#### **4.2 Levenskwaliteit bevorderende factoren**

- Als eerste kan de geestelijkheid van iemand de levenskwaliteit bevorderen (Spurlock gerefereerd door Salmon et al., 2009). Spiritualiteit heeft een positief effect op de visie van het ziektebeeld, stress en mentale gezondheid (Burgener gerefereerd door Salmon et al., 2009).

- Als tweede kan een goed sociaal netwerk ervoor zorgen dat de kwaliteit van leven van de mantelzorgster gunstig wordt beïnvloed (Zarit, Reever, et al. gerefereerd door Salmon et al., 2009).
- Als derde en laatste punt moet je als mantelzorgster accepteren dat je de persoon in kwestie gaat verliezen en zal moeten afgeven. De zorgvrager geeft op zijn manier liefde en vriendschap aan de mantelzorgster. Het is hierbij een kwestie van geven en nemen/krijgen (Rigaux gerefereerd door Salmon et al., 2009).

## **5. Mantelzorgers erkennen en waarderen**

Tijdens onze voorbereiding van de dialoogtafels hebben wij gemerkt dat er voor mantelzorgers weinig erkenning en waardering is in België. Als we de verhalen van onze bezochte organisaties in Nederland mogen geloven, besteden ze er daar meer aandacht aan dan hier bij ons. Toch hebben wij enkele initiatieven gevonden die deze erkenning en waardering wel geven aan de mantelzorgers. Dit deel sluit aan bij de soorten hulpverlening waar mantelzorgers terecht kunnen.

Als eerste hebben we de mantelzorgpremie, die we al eerder besproken. Verder wordt er voor mantelzorgers jaarlijks de Dag van de Mantelzorg georganiseerd. Op deze dag draait het allemaal om de mantelzorgers en worden overal in het land activiteiten op poten gezet om hen in de bloemetjes te zetten. We hebben al eerder vermeld dat mantelzorgers vaak nood hebben aan een luisterend oor. De mantelzorgtelefoon kan hiervoor een oplossing zijn waardoor zij toch het gevoel van erkenning en waardering hebben. Tot slot wil ziekenzorg CM meer invulling geven aan het deel erkenning en waardering van mantelzorg. Om dit te doen, organiseerden zij besprekingsmomenten waarin (ex-) mantelzorgers mee de kans krijgen om te bespreken wat dit thema voor hen betekent. Er werden vijf momenten per provincie voorzien (Ziekenzorg CM, z.j.; Zorgeconomie West – Vlaanderen, 2014).

## **6. Wat zijn de mogelijke krachten van mantelzorgers?**

Hierboven hebben we de problemen van mantelzorgers besproken. Wij vinden het ook belangrijk om stil te staan bij de krachten van de mantelzorgers, aangezien wij binnen onze methodiek vooral deze willen benadrukken. We willen er ook niet vanuit gaan dat mantelzorgster zijn enkel kommer en kwel betekent. Tijdens onze studiereis brachten wij een bezoek aan Karine Klappe, een medewerkster van het Odense huis te Amsterdam. Zij benadrukte het belang om te werken vanuit de krachten die mantelzorgers bezitten (Klappe, 2014, 1 mei – persoonlijke communicatie).

Het is een kracht dat zij voldoening, ondersteuning op emotioneel vlak, tevredenheid en dergelijke krijgen door het geven van zorg. Hoewel er al veel problemen werden besproken, kan mantelzorg voor een dementerende ook fijne dingen met zich meebrengen. Dit kan door de mantelzorger als een bron van kracht worden ervaren. Het gaat hierbij om de erkenning die je ervaart, de gehechtheid, de oprechtheid en ongedwongenheid waarmee ze zich uitten, alsook de eerlijkheid en onverwachtheid waarmee ze dingen doen en zeggen (Miesen, 2008; Van Audenhove & Declercq, 2007).

De krachten van mantelzorgers steunen op verschillende krachten, met name veerkracht of weerbaarheid, en de draagkracht. Bij veerkracht kan je drie vormen onderscheiden, namelijk: individuele veerkracht, familieveerkracht en gebruikersveerkracht. Individuele veerkracht houdt de weerbaarheid van één individu in. Familieveerkracht benadrukt de weerbaarheid van het gezin of de familie. Tot slot betekent de gebruikersveerkracht de goede ervaringen van mantelzorgers ten opzichte van gebruikersorganisaties en dergelijke. De draagkracht kan ook letterlijk een kracht zijn bij mantelzorgers. Het kan ervoor zorgen dat ze zich door moeilijke tijden heen kunnen slaan (De Rouck, 2011; Van Audenhove & Declercq, 2007).

De zorgrelatie kan een belangrijke kracht vormen voor mantelzorgers. Dit kan je zien in de zin van mantelzorger/partner – dementerende partner. De relatie tussen hen zal bepalen of de mantelzorger kracht kan halen uit hun band. Maar de relatie tussen de mantelzorger en de professionele zorgverstrekkers is evengoed een zorgrelatie, want zij nemen samen de zorg op voor de zorgvrager en steunen/ondersteunen elkaar hier ook in (De Rouck, 2011).

Mantelzorgers kunnen ook kracht halen uit levenservaringen die zij als positief beleven, met andere woorden de zingeving. Het kan ervoor zorgen dat mensen de zorg voor anderen op zich gaan nemen. Maar ook om de situatie waarin zorg wordt verstrekt te verlichten. Het is als het ware een manier om met stress om te gaan. Tot slot kan ook het resultaat van de verstrekte zorg een vorm van zingeving zijn (Van Audenhove & Declercq, 2007).

De hierboven vernoemde zingeving haalt men niet uit één bepaalde gebeurtenis. Volgens Van Audenhove & Declercq zijn er acht manieren om ervaringen positief te beleven. De eerstgenoemde oorsprong is het waarderen van de kleine gelukken in het leven, ofwel belang hechten aan de kleine dingen. Ten tweede kan men veel halen uit het feit dat men zorg draagt voor een ouder persoon. Verder zien we dat op vlak van de relatie en het relatieniveau voor zingeving kunnen zorgen. Als vierde punt wordt het gezin als geheel opgemerkt en de banden tussen de gezinsleden worden versterkt. Ook het verbeteren van

het welbevinden en de gezondheid van de zorgvrager kan een positief effect hebben op de mantelzorger. Verder is de waardering die men krijgt heel belangrijk. De zorg die men verstrekt kan ook een 'afbetaling' zijn voor de eerder verkregen zorgen. Tot slot kan religie of levenshouding een vorm van zingeving zijn (2007).

## **7. Mantelzorgers in de maatschappij**

Op onze studiereis hebben wij een bezoek gebracht aan het Expertisecentrum mantelzorg te Utrecht waar Wendy van de organisatie Vilans ons te woord stond. Zij vertelde ons dat het beeld dat leeft in de maatschappij over mantelzorg heel divers is. Er is een bepaalde groep mensen die mantelzorger is, maar zichzelf niet zo ziet. Een andere groep kijkt naar mantelzorgers als slachtoffers die het volgens hen heel zwaar hebben. Mantelzorgers zelf kunnen appreciëren dat we mantelzorg zien als iets moois, maar ook als iets zwaar. Hierbij mogen we de mantelzorger zelf niet uit het oog verliezen (van Lier, 2014, 29 april – persoonlijke communicatie).

### **7.1 In België**

Thuiszorg en dus mantelzorg is sinds de jaren 70 steeds gestimuleerd door de overheid en dus gegroeid. Echter is er tot op heden nog geen sprake van een echt en actief plan voor de-institutionalisering (Van Audenhove et al., 2009).

In het regeerakkoord voor 2009 – 2014 wil de Vlaamse Regering de samenleving omvormen tot één waar men als persoon die nood heeft aan zorg, deze zorg kan vinden en krijgen (Vlaamse Regering geciteerd door Moons & Vanderleyden, 2010).

Deze regering wil al het nodige doen om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen, mits de nodige ondersteuning om tegemoet te komen aan hun noden. Een eerste actiepuntenpunt is dat men de eigen vermogens van de zorg- en hulpvragers gaat aanwakkeren, beschermen en verbeteren. Verder wil men mantelzorgers genoeg erkenning bieden. Niet alleen als iemand die zorg verstrekt, maar ook als de persoon achter de zorgverstrekker met eigen behoeften en noden (Vandeurzen geciteerd door Moons & Vanderleyden, 2010).

Mantelzorg is een belangrijk onderdeel van het vangnet dat in de maatschappij gecreëerd is rond zorg. Dit heeft als effect dat de overheid minder zorg moet opvangen en voorzien. Hierdoor worden ook de kosten op vlak van hulpverlening en welzijnszorg gedrukt (De Rouck, 2011).



Op 14 juli 1998 werd het 'thuiszorgdecreet' bekend gemaakt door de Vlaamse regering. Hierdoor worden meerdere voorzieningen en verenigingen erkend en krijgen zij ook subsidies. Verenigingen voor mantelzorgers vallen hier ook onder (Lammertyn, Spruytte & Van Audenhove, 2000).

## **7.2 In Nederland**

Volgende alinea's zijn gebaseerd op onze bevindingen na het bezoek van het Expertisecentrum mantelzorg te Nederland. Zij definiëren mantelzorg als een zorgverlening die langer dan drie maanden of acht uren per week duurt. Zij hebben ons ook het onderscheid tussen informele en formele zorg uitgelegd. Onder informele zorg verstaan zij zorg die door familieleden gegeven wordt. Formele zorg wordt beschouwd als zorgverlening die aangeboden wordt vanuit de overheid. Deze financierde 14 jaar geleden de steunpunten voor mantelzorg die destijds opgericht werden voor emotionele ondersteuning en om hulp te bieden bij verschillende aanvragen. Nu financieren de gemeenten deze projecten. De financiering is vooral gericht op het werven van vrijwilligers. Er werden ook specifieke activiteiten voor mantelzorgers van personen met dementie opgericht. Met activiteiten bedoelen we het ketennetwerk. In dit netwerk wordt er van in het begin tot op het einde van het ziekteproces steeds duidelijk doorverwezen naar andere organisaties, de zorg is goed op elkaar afgestemd. De thema's mantelzorg en dementie zijn hierin al goed verweven volgens het expertisecentrum mantelzorg (van Lier, 2014, 29 april – persoonlijke communicatie).

In Nederland wordt er gewerkt met casemanagers. Wanneer je als mantelzorger naar je huisarts gaat en aangeeft dat je de situatie niet meer goed aankan, kan de huisarts je doorverwijzen naar een casemanager. Hun taak is om in de praktijk de nodige ondersteuning te bieden, gericht op thuiswonende personen met dementie en hun familie, gedurende het hele ziekteproces tot aan het overlijden. Ze bieden ondersteuning op vlak van behandeling, zorg en welzijn (van Lier, 2014, 29 april – persoonlijke communicatie).

Hieruit besluiten wij dat de ondersteuning voor mantelzorgers in Nederland al verder ontwikkeld is dan in België. In Nederland wordt er meer aandacht aan besteed, maar België is in opmars. Dit kunnen we zien aan de kleine initiatieven die stilaan ontstaan zoals familiegroepen en dementiecafés.

# Hoofdstuk 3: Communicatie

---

Hierboven hadden we het over mantelzorgers, aangezien dit ons publiek is voor de dialoogtafels die wij organiseerden en het draaiboek dat wij hiervoor ontwikkelden. Wij zouden nu graag wat meer ingaan op communicatie en specifiek communicatie met ouderen, omdat wij als behoorlijk onervaren gespreksleiders toch wel wat ondersteuning wensten omtrent communicatie aan een dialoogtafel met deze doelgroep. In ons draaiboek voorzagen wij ook redelijk wat ruimte voor aandachtspunten die belangrijk zijn voor gespreksleiders. We hechtten hier dus heel wat belang aan en raadpleegden hiervoor verschillende soorten bronnen. Ook op onze studiereis kregen wij hier heel wat tips rond.

## 1. Enkele tips rond het begeleiden van een dialoogtafel

In Rotterdam brachten wij een bezoekje aan een medewerkster van de Dag van de Dialoog. De Dag van de Dialoog is een evenement waar getracht wordt om zoveel mogelijk mensen en organisaties samen te brengen en hen in dialoog te laten gaan. Ontmoetingen worden gecreëerd en er worden diepgaande gesprekken gevoerd over verschillende thema's. De Dag van de Dialoog heeft zich ondertussen verspreid naar vele andere gemeentes en landen, ook in België. In Brussel houdt er een organisatie zich bezig met deze manier van werken. Eén dialoogtafel staat onder leiding van een getrainde gespreksleider en elke dialoog wordt opgezet volgens dezelfde methodiek. Deze methodiek wordt bij 'methodieken' uitgebreider uitgelegd. Deze medewerkster gaf ons een heleboel concrete tips terwijl ze ons zelf een dialoogonderwerp voorschotelde en we een dialoogtafel uitprobeerden. (Oppelland, 2014, 28 april – persoonlijke communicatie; Slenders et al., 2008 )

Ze wees ons op de belangrijkheid van het uitleggen en visueel maken van (spel)regels, die hieronder vermeld staan. Het enthousiasme van de gespreksleider kan deelnemers erg overtuigen. Daarnaast kan met humor en relativering veel begrip geschept worden tussen de deelnemers (Janssen geciteerd door Slenders et al., 2008; Oppelland, 2014, 28 april – persoonlijke communicatie).

Voorbeelden van deze regels zijn:

- Respect tonen voor elkaar door elkaar te laten uitspreken;
- Luister zonder oordeel;
- Het verhaal van anderen te waarderen;
- Wat hier gezegd wordt, blijft ook hier;

- Men is niet verplicht te vertellen of te doen wat men niet wil. Hiervoor wordt evenveel respect getoond;
- Het beste en een beetje meer uit anderen te halen;
- Maak voldoende oogcontact met je gesprekspartners;
- Wees nieuwsgierig naar de verhalen van anderen;
- Ga vooroordelen uit de weg;
- Probeer te begrijpen.

(De Leeuw, 2014, 10 april – persoonlijke communicatie; Slenders et al., 2008)

De belangrijkste communicatieve aspecten van een dialoog zijn duidelijkheid, betrokkenheid en diepgang. Hier valt veel mee te bereiken als gespreksleider. Wat hiermee samenhangt en ook belangrijk is, is het principe van LSD. Dit staat voor **l**uisteren, **s**amenvatten en **d**oorvragen. OMA is een ander principe dat heel erg voor zich spreekt, **o**ordelen, **m**eningen en **a**dvisen worden best vermeden. Laat dus OMA thuis. DIK, **d**enk in **k**waliteiten is zeker ook een belangrijk geheugensteuntje. Dit zijn eenvoudige, maar zeer aangewezen tips die er mee voor zorgen dat men als gespreksleider open, flexibel, creatief en uitnodigend bent en in staat bent om oprecht te luisteren (Jagt, Mostert, & Broers, 2011; Oppelland, 2014, 28 april – persoonlijke communicatie; Slenders et al., 2008).

Als gespreksleider kan men ervoor zorgen dat de deelnemers zich welkom voelen en zich wat op hun gemak gesteld voelen. Daarnaast kan een gedichtje, een streepje muziek of een ongedwongen stilte voor een mooie opstart zorgen, zodat men al wat in de stemming komt. Het is ook aangenaam voor de deelnemers als er duidelijk wordt uitgelegd wat er gaat gebeuren en wat de bedoeling is (Slenders et al., 2008).

Karin Oppelland van de Dag van de Dialoog vertelde ons ook dat men niet bang hoeft zijn voor emoties van de deelnemers. Men hoeft ze niet uit de weg gaan, maar het is ook niet nodig om vast te blijven hangen in eenzelfde verhaal. De persoon met emoties kan men wat tijd gunnen. In dialoog gaan tijdens dialoogtafels houdt niet in dat men hulpverlener speelt of oplossingen zoekt, maar dat men gewoon luistert of openstaat voor de verhalen van anderen. Ze vertelde ons ook dat gespreksleiders hun onzekerheid niet moeten wegsteken, maar deze als troef kunnen gebruiken (Oppelland, 2014, 28 april – persoonlijke communicatie).

## **2. Algemene communicatie in een groep**

Zoals in alle communicatie zijn gespreksleiders verantwoordelijk voor de eigen communicatie. Als men zich hiervan bewust is, kan men ook rekening houden met hoe iets overkomt op de deelnemers. Zo wordt vriendelijkheid, humor en luisterbereidheid opgemerkt, maar ook ongeduld, afkeuring en irritatie (Plasschaert, 2002).

### **2.1 Basishouding**

Als gespreksleider treedt men in relatie met zijn deelnemers. Het is dus vanzelfsprekend dat hiervoor een goede basishouding vereist wordt. Onder een juiste basishouding gaan we uit van de voorwaarden die Rogers stelt binnen de cliëntgerichte benadering. Deze zijn echtheid, empathie en onvoorwaardelijke acceptatie. Daarnaast vraagt deze benadering om een gelijkwaardige relatie en het geloof in de groeimogelijkheden van de persoon in kwestie. De focus wordt gelegd op het heden en niet op wat er fout is gelopen in het verleden. Open vragen stellen is een goede manier om een gesprek op gang te zetten. Zo toont men interesse en creëert men een gevoel van openheid (Coussens et al., 2010; Plasschaert, 2002; Van Assel & Messelis, 2006).

Zonder heel diep in te gaan op deze basishouding, wilden we hier wel even de aandacht op vestigen. Bij 'methodieken' wordt er verder ingegaan op de krachtgerichte, motiverende en oplossingsgerichte benadering waar wij de nadruk op willen leggen in het werken met mantelzorgers. Maar deze basishouding in communicatie mag niet vergeten worden, volgens ons.

Bij oudere mantelzorgers is die gelijkwaardigheid bijvoorbeeld belangrijk, omdat het als jonge gespreksleider zeker niet bevorderend werkt als men zich bezig opstelt naar hen toe. Bij mantelzorg ligt de nadruk ook op de luisterbereidheid. De mantelzorger is nu eenmaal de ervaringsdeskundige. Complimentjes geven kan ook zeer stimulerend zijn. Dit omdat zij vaak heel veel zorg op zich nemen en dit zelf misschien als vanzelfsprekend zien, maar vaak vindt men het toch fijn dat dit opgemerkt wordt. Respect voor de deelnemers kan blijken uit het feit dat je hen in alle openheid laat praten over zaken (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, 2012; Plasschaert, 2002).

### **2.2 Werken in groep**

Aangezien er van ons verwacht werd dat wij een dialoogactiviteit zouden organiseren in groep(en), hadden we wel graag wat informatie rond het werken in groep. Het idee een groep(je) te moeten begeleiden, vonden wij in ieder geval niet zo vanzelfsprekend.

Tijdens het bewaken van het groepsproces, is flexibiliteit zeer belangrijk. Als men te veel vasthoudt aan vaste structuren, kan de creativiteit van de groep verloren gaan. Daarnaast is het bij het werken in een groep belangrijk dat men de groep als geheel niet uit het oog verliest. Aandacht voor één individu wordt hierdoor wel wat ingeperkt. Om de communicatie open genoeg te houden, kunnen de deelnemers aangespoord worden om in ik-boodschappen te praten en zich niet de verstoppen achter 'wij' of 'men'. Daarnaast is het best als er een evenwicht is wat betreft de inbreng van de deelnemers. Zo kunnen stillere personen bijvoorbeeld aangemoedigd worden. De gespreksleider staat centraal, maar op een gelijkwaardige manier. Deelnemers kunnen gemotiveerd worden om ook met elkaar in gesprek te gaan en niet enkel tegen de gespreksleider te praten (Van Assel & Messelis, 2006).

### **3. Communicatie met ouderen**

Aangezien een groot deel van onze doelgroep ouderen zijn, wilden wij omtrent communicatie hier ook wat aandacht aan schenken. Zelf hebben wij ervaren dat het makkelijk is om hierrond wat algemene tips mee te krijgen. Zeker als jonge gespreksleider dien je wel met enkele zaken rekening te houden, die voor een jong persoon niet altijd zo vanzelfsprekend zijn omwille van een groot generatieverschil.

Ouderen willen, net zoals elk mens, respect voor wie ze zijn als persoon. Dit is iets waar meerdere ouderen mee worstelen en waarvoor velen bang zijn. Ze hebben de angst genegeerd of geschaad te worden. Het kan bijvoorbeeld als heel vervelend ervaren worden als ze met een verkleinwoord worden aangesproken. Door respect te krijgen en op een eerbiedige manier behandeld te worden, blijft hun zelfwaarde en zelfrespect behouden. Als de omgeving dit gevraagde respect niet toont, bestaat het gevaar dat ze zich zullen terugtrekken. Daarbij willen zij respect voor de manier waarop zij leven zoals levenswijze, gewoontes en beslissingen. Meestal verkrijgen zij dit respect tot op het moment dat hun levenswijze gewijzigd moet worden omwille van veranderingen door het ouder worden (ook achteruitgang van de partner bijvoorbeeld). Vanaf dat moment beslissen vaak anderen, zoals kinderen en hulpverleners voor hun en gaat hun stem hierin wat verloren (Plasschaert, 2002).

#### **3.1 In gesprek met ouderen**

Zonder te willen veralgemenen en in clichés te blijven hangen, zijn er blijkbaar wel een aantal zaken die vaak terugkomen bij ouderen en waarmee men rekening moet houden als

men met deze doelgroep werkt. We kunnen de oudere generatie niet over één kam scheren. Er zijn sterke individuele verschillen tussen hen, ook in de zin van communiceren. Maar het is bovendien zo dat gesprekken met ouderen kwetsbare processen zijn, dus wat communicatieve richtlijnen over hoe communiceren met ouderen konden ons zeker helpen. Vele onderstaande tips zijn daarbij zeer algemeen en zijn door te trekken naar vele mensen, binnen alle generaties. Deze informatie is ook ten voordele van ouderen, aangezien zij op deze manier goed bij een gesprek betrokken kunnen worden (Plasschaert, 2002).

Sommige ouderen hebben, zoals vele mensen, even tijd nodig om zich comfortabel te voelen in een serieus gesprek. Om een serieus gesprek te starten, helpt het om hier een aanloop aan vooraf te laten gaan. Hier gaat het bijvoorbeeld over een babbeltje waarin men het terrein wat kan aftasten en kan aanvoelen waar er openingen gevonden kunnen worden tot een serieuzer gesprek (Coussens et al., 2010; Plasschaert, 2002; Van Assel & Messelis, 2006).

Men moet rekening houden met het feit dat de deelnemers tijd nodig hebben om zich aan te passen aan de omgeving en de omstandigheden en na te denken en te reflecteren over bepaalde onderwerpen. Het kan zijn dat ouderen een verminderend concentratievermogen hebben. Daarnaast kan misschien niet iedereen volgen bij het gesprek. Dit kan men als gespreksleider bewaken door genoeg te herhalen en samen te vatten. Sommige ouderen kunnen minder goed horen, dus om zeker te zijn dat iedereen de gespreksleider begrijpt, kan deze best duidelijk en luid spreken zonder te moeilijke woorden. Als er onduidelijkheden ontstaan tussen de deelnemers of met de gespreksleider, kan de gespreksleider deze verduidelijken. Het is natuurlijk niet de bedoeling om hen betuttelend aan te spreken of te praten tegen hen alsof het kinderen zijn. Deze 'ouderentaal' kan heel beledigend zijn. Hiermee bedoelen we het 'harder' beginnen spreken, korte zinnestelsels en veel herhalingen (Plasschaert, 2002; Mullick, Martin & Sallnow, 2013; Verhaak, Zwaanswijk & Ten Have, 2011).

Praten over dramatische gebeurtenissen uit het verleden hoeft niet meteen extreme emoties op te roepen, aangezien vele ouderen hier in de loop van de tijd al van losgekomen zijn. Dit wil niet zeggen dat ze al verwerkt zijn. Het in contact komen met dementie is vaak net nog niet zo lang geleden. Dit is logischerwijs vaak wel een zeer emotioneel thema (Van Assel & Messelis, 2006).

Als gespreksleider kan men in een gesprek niet altijd de eigen doelen waarmaken. Men wordt altijd geconfronteerd met deelnemers die op andere zaken willen focussen dan de

gespreksleider zelf. De begeleider heeft hier als rol om een evenwicht te zoeken in het ingrijpen. Te strak zou de sfeer verpesten, maar natuurlijk mag men hun aandacht niet te veel verliezen. Op een subtiele manier kan de gespreksleider terug tot het eigenlijke onderwerp komen. Om als gesprekspartner een gespreksonderwerp op te leggen, moet men er rekening mee houden dat dit gespreksonderwerp waarover ze misschien niet zo graag praten in verhouding is met meer ontspannen gespreksonderwerpen. Het gaat dan over onderwerpen waarvan men aanvoelt dat hier graag over gesproken wordt. Ook humor kan de ernst van het gesprek soms wat doorbreken en positieve reacties bekrachtigen (Plasschaert, 2002; Van Assel & Messelis, 2006).

Er wordt wel eens gezegd dat ouderen liever praten dan luisteren. Dit is natuurlijk een clichébeeld en geldt zeker niet voor alle ouderen. Daarnaast zijn er, naast ouderen, ook vele anderen die het soms moeilijk hebben met luisteren en graag over zichzelf vertellen. Echter zijn openheid en luisterbereidheid in deze situaties zeker belangrijke eigenschappen van een gespreksleider. Daarbij is het soms nodig om directieve interventies te doen om toch iedereen aan het woord te laten (Plasschaert, 2002).

Voor gesprekken in groep is het vaak zo dat ze in een kring gezet worden. Dit kan onrecht doen aan hun 'persoonlijke ruimte' aangezien men dan vaak zeer dicht op elkaar zit. Hen laten plaatsnemen aan een tafel is voor hen vaak veel aangenamer. Dit geeft meer een gevoel van veiligheid (Plasschaert, 2002).

In gesprekken tussen familieleden zijn er enkele zaken waarmee ze zelf vaak al rekening houden. Familieleden van ouderen weten meestal waarover ze best wel of niet over praten. Ze zijn op de hoogte van de gevoelige onderwerpen. Daarnaast kennen zij ook de voorkeuren voor specifieke onderwerpen. Wat soms moeilijk kan zijn, is het feit dat de gesprekken tussen ouderen en hun kinderen vaak helemaal niet meer zo vlot lopen als vroeger. Dit omwille van zaken die te maken hebben met ouder worden: ze zijn minder goed te been, ze horen minder goed,.... Bij een groot leeftijdsverschil (kleinkinderen) kan het voor de verschillende generaties een aanpassing zijn om goed te kunnen communiceren (Plasschaert, 2002).

Voor ons waren deze eenvoudige tips achteraf wel een meerwaarde, aangezien we sommige bovenstaande informatie wel zagen terugkomen. We merkten bijvoorbeeld dat het wel nodig was om mensen te bedanken voor hun verhaal en het woord aan iemand anders te geven, omdat sommigen zeer veel te vertellen hadden en de tijd begon te dringen. Ook duidelijkheid en herhaling was voor sommigen wel nodig. Daarnaast zagen we dat het

algemeen beeld van ouderen helemaal niet van toepassing was voor iedereen. Het zou dan ook ongepast geweest zijn om deze tips bij iedereen toe te passen. We kwamen tot de ontdekking dat deze 'vooroordelen' in geen geval te veralgemenen zijn.



# Hoofdstuk 4: Methodieken om in dialoog te gaan

---

Praten over de latere levensjaren is een taboe. Dat blijkt uit het onderzoek van de KBS 'vroeger nadenken over later' (Koning Boudewijnstichting, 2012). Om in dialoog te gaan over de toekomst, wilden wij een methodiek uitwerken die bevorderend werkt in het praten over dit taboe onderwerp. Eerst vroegen we ons af wat men nu juist verstaat onder taboe. Hierna gingen we op zoek naar concrete methodieken die al bestaan, waar wij onze inspiratie eventueel uit zouden kunnen halen. Vooral in Nederland, werden wij, zoals hierboven al vermeld, erg geïnspireerd door de methodiek van de Dag van de Dialoog. In België bezochten we ook een familiegroep die ons op een heleboel ideeën bracht. Daarnaast zochten we, naast communicatietips die hierboven vermeld zijn, ook naar specifieke benaderingen die het positieve benaderen en aanmoedigend zijn.

## 1. Taboe

Een taboe in zijn letterlijke betekenis van het woord is een onderwerp waar niet over gesproken mag worden, iets dat niet mag volgens mensen (Encyclo, 2007). Taboes ontstaan vanuit een godsdienst, een mensbeeldvisie of een wereldbeeldvisie. Het zijn onderwerpen die intense emoties boven halen bij de mensen. Emoties zoals angst, verdriet of afkeer. Taboe – onderwerpen veranderen doorheen de tijd en de plaats. Ze verschillen van cultuur tot cultuur, van land tot land. Taboe – onderwerpen kunnen worden doorbroken en zullen zo verdwijnen, maar op dat moment kan er al weer een nieuw taboe ontstaan (Stichting kennisnet, z.j.).

Uit het onderzoek en de enquête van de Koning Boudewijnstichting blijkt dat aangaande de latere levensjaren, ziekte, psychische en fysieke achteruitgang de grootste taboe - onderwerpen zijn. Bij ouderen tussen 60 en 75 jaar bestaan er ook veel taboes rond het feit dat ze niet meer thuis zouden kunnen wonen (Koning Boudewijnstichting, 2012).

Binnen onze specifieke doelgroep, is mantelzorg een taboe in die zin dat mantelzorgers vaak geen hulp aan anderen durven vragen of anders gezegd; hulp vragen als aanvulling op mantelzorg is voor sommige personen een taboe op zich. Hier spreken we dan over vraagverlegenheid. Vele mantelzorgers zijn verlegen. Dit wil zeggen dat ze het moeilijk

vinden om hulp aan anderen te vragen en toe te geven dat het thuis helemaal niet zo goed meer gaat. Veel patiënten worden ook liever verzorgd door hun naaste medemensen dan door professionelen. Dit zorgt dan ook weer voor een drempel bij de mantelzorger om hulp aan anderen te gaan vragen. Het grootste taboe is kunnen herkennen hoe moeilijk het is als mantelzorger om te zorgen voor een persoon met dementie (Verhaest, 2008; Vermaas, 2011).

Dementie is een taboe, omdat mensen niet weten wat deze ziekte juist inhoudt, zoals bij het hoofdstuk 'dementie' al uitgebreid uitgewerkt werd. Doordat men deze kennis over dementie niet bezit, heeft men ook een verkeerd beeld over deze ziekte. Wanneer men iets vergeet, denkt men al snel dat dit dementie zou kunnen voorspellen. Dit roept heel snel angstgevoelens op. Deze angst ontstaat doordat mensen denken dat personen met dementie geen kwaliteit van leven meer hebben. Men vergeet dat dementerenden ook nog gewoon mensen zijn (OCMW Laarne, z.j.).

## **2. Welke verschillende methodieken bestaan er al?**

Hieronder worden enkele methodieken besproken om in dialoog te gaan met mantelzorgers of andere doelgroepen over deze taboe - onderwerpen. Uit deze methodieken haalden wij onze inspiratie om onze eigen methodiek vorm te geven. Tijdens de paasvakantie brachten wij een bezoek aan een familiegroep en op onze studiereis bezochten wij een medewerkster van de Dag van de Dialoog. Beiden hebben ons veel geleerd. De theorie die we hier beschrijven, heeft ons veel bijgebracht, maar de persoonlijke communicatie was voor ons zeker een meerwaarde, waaruit wij veel inspiratie konden halen voor onze methodiek.

### **2.1 Familiegesprekken**

Een voorbeeld van een methodiek om het stilzwijgen rond mantelzorg te verbreken, zijn familiegesprekken. Centraal in deze methodiek staat de mantelzorger die de zorg voor de persoon met dementie op zich neemt. Het belangrijkste doel van deze gesprekken is het sociaal netwerk van de mantelzorger uit te breiden en deze steun te mobiliseren. De familiegesprekken brengen ook andere doelen met zich mee. Ten eerste wil men de mantelzorger en de familie inzicht geven in de gevolgen van de ziekte dementie en hoe ze hier mee kunnen omgaan. Ten tweede tracht men het begrip te bevorderen van de familie voor de zorglast van de mantelzorger. Als laatste leren de familieleden en de vrienden van de mantelzorger om emotionele en praktische steun aan te bieden aan de mantelzorger. Doordat de andere familieleden betrokken worden, wordt de kans op isolatie en overbelasting van de mantelzorger kleiner. De persoon in kwestie gaat leren hoe hij hulp aan

de familieleden kan vragen en de mantelzorger wordt aangemoedigd om eens aandacht te hebben voor zichzelf (Joling & van Hout, 2009).

Deze gesprekken gebeuren onder de mantelzorger, familie, vrienden en kennissen. Er wordt aan hen zelf de keuze gelaten of de persoon met dementie deelneemt aan het gesprek of niet. Deze keuze zal afhangen van het feit of de patiënt het gesprek aankan of niet. Wanneer de patiënt aanwezig is, kan dit een aantal nadelen met zich meebrengen. Zo kan het zijn dat niet alle knelpunten en de zorg rond de patiënt open en eerlijk op tafel worden gelegd. Een ander nadeel is dat het moeilijk is voor de patiënt om al deze knelpunten aan te horen (Joling & van Hout, 2009).

Bij deze familiegesprekken is er een gespreksleider die de leiding van de gesprekken op zich zal nemen. De gespreksleider kan een verpleegkundige, psycholoog, huisarts of casemanager zijn (Joling & van Hout, 2009). Met een goede basishouding, zoals beschreven bij het hoofdstuk 'communicatie', kan iedereen een gesprek leiden.

Een familiegesprek bestaat uit verschillende fasen. De eerste fase, de voorbereidende fase zal alleen doorgaan met de mantelzorger en de gespreksleider. Hier wordt het doel van deze familiegesprekken uitgelegd en wordt er besproken welke familieleden, vrienden en kennissen er worden uitgenodigd voor deze familiegesprekken. Door dit eerste contact kan er een vertrouwensrelatie ontstaan tussen de mantelzorger en de gespreksleider. De volgende fase is de fase van de familiegesprekken zelf. In totaal zijn het vier gesprekken verdeeld over één jaar. Tijdens deze gesprekken wordt er een agenda gebruikt waardoor de gespreksleider het gesprek in goede banen kan leiden. De vierde fase is de afrondingsfase. Dit laatste gesprek is, net als de eerste fase, alleen tussen de mantelzorger en de gespreksleider. Hier worden de familiegesprekken tussen hen besproken (Joling & van Hout, 2009).

## **2.2 Lotgenoten gesprek**

Bij het lotgenoten gesprek vinden mensen herkenning en erkenning. Ze kunnen hun ervaringen delen met mensen vanuit dezelfde situatie en kunnen hen zelfs eventueel tips geven van hoe zij bepaalde zaken aanpakken. In gesprek gaan met mensen in overstemmende situatie kan opluchten. Het geeft de mensen een houvast, steun en troost. Het doel van deze gesprekken is om een luisterend oor aan te bieden aan lotgenoten en ook zelf je verhaal kunnen doen aan lotgenoten. In deze gesprekken kunnen we spreken van actief luisteren. De lotgenoten luisteren niet alleen naar wat er wordt gezegd, maar letten ook

de manier waarop iets wordt verteld. Hierbij is de mimiek, lichaamshouding, lichaamstaal heel belangrijk (Janssens, 2011).

Binnen het lotgenoten gesprek zijn er verschillende soorten gesprekken. Ten eerste hebben we het informatieve gesprek. Hierbij heeft de persoon in kwestie een praktische vraag voor zijn lotgenoten. Als volgende hebben we het adviesgesprek. Bij dit gesprek gaat een persoon letterlijk advies vragen aan zijn lotgenoten. De persoon wil raad over een probleem waar hij mee worstelt. Verder onderscheiden we het 'hart – luchten' gesprek. Het doel van dit gesprek bestaat erin dat de persoon zijn verhaal eens kan vertellen aan de lotgenoten. Als vierde hebben we het verwijsgesprek. Wanneer een persoon een te groot probleem heeft, kunnen de lotgenoten hem doorverwijzen naar professionele hulp. Lotgenoten kunnen luisteren naar problemen, maar kunnen ook niet altijd alle problemen oplossen. Daarom is het belangrijk dat de persoon weet dat ze ook kunnen rekenen op professionele hulp. Als laatste hebben we nog het moeilijke gesprek. Dit zijn gesprekken met een ernstig, ingewikkeld, moeilijk onderwerp die vaak emotioneel belastend zijn voor anderen. Een valkuil van dit gesprek is wanneer het gesprek te lang aansleept. Dan worden lotgenoten en de helpers ontmoedigd, zo bestaat er een kans dat ze gaan afhaken (Janssens, 2011).

Het verschil tussen familiegesprekken en een lotgenotengroep bestaat er in dat bij familiegesprekken familieleden en vrienden deelnemen, terwijl dit bij een lotgenotengroep minder is (Joling & van Hout, 2009).

### **2.3 Familiegroepen**

Een derde methodiek zijn de familiegroepen. Via Julien, de voorzitter van de familiegroepen werden wij uitgenodigd om hier mee aan deel te nemen. Dit wordt georganiseerd door vrijwilligers, vanuit de Alzheimerliga. Het is bedoeld voor familieleden van mensen met dementie. Mensen worden aangesproken door brochures die overal verspreid worden, van apotheker tot ontmoetingscentra tot een rust- en verzorgingstehuis. Enkele keren per jaar wordt zo'n familiegroep georganiseerd, telkens rond een ander thema. De ene keer worden er sprekers uitgenodigd, de andere keer wordt er van het publiek zelf verwacht dat ze ervaringen met elkaar uitwisselen. De activiteit zelf duurt ongeveer twee uur en er wordt een pauze voorzien. Alvorens ze starten, worden telkens enkele spelregels afgesproken:

- Wat hier gezegd wordt, blijft hier;
- Men luistert naar elkaar en heeft respect voor elkaar;
- Men kan een andere mening hebben maar het is niet de bedoeling dat men oordelen vormt en deze uitspreekt;

- Men is niet verplicht te vertellen of te dienen wat men niet wil. Hiervoor wordt evenveel respect getoond.

De methoden die gebruikt worden, zijn telkens anders. Wij waren aanwezig bij het thema 'Zorgen voor zichzelf'. Hierbij werden de mensen verzocht zich in groepjes van vijf te verdelen, bij voorkeur werden familieleden of vrienden verspreid over verschillende groepen. Dit was echter geen verplichting. Iedereen kon een vraag trekken. Deze hadden betrekking op zorgen voor zichzelf of een dementerend familielid. Het was de bedoeling dat iedereen ongeveer vijf minuutjes de tijd nam om te antwoorden op zijn vraag in de groep waarbij men zat door bijvoorbeeld ervaringen te delen of uit te leggen welk gevoel deze vraag bij hem oproep. De anderen luisterden aandachtig en hadden de kans om vragen te stellen. Achteraf kreeg elke tafel de kans om aan iedereen mee te geven wat bij hen vooral de rode draad was in de antwoorden of gesprekken. Na de pauze werden er papieren uitgedeeld waarop een heleboel positieve eigenschappen beschreven stonden. Iedereen aan tafel moest drie eigenschappen zoeken die hij/zij aan zichzelf kon toeschrijven. Dit om mensen bewust te maken van hun positieve kenmerken en dat wat hen al sterker maakte als mantelzorgers. Achteraf werden nog een aantal praktische zaken doorgegeven zoals komende evenementen. Tussendoor beantwoordde Julien ook een heleboel vragen die gesteld werden. Daarnaast gaf hij ook advies en tips (De Leeuw, 2014, 10 april – Persoonlijke communicatie).

Dit contact met Julien was een zeer leerrijke ervaring, want we lazen en hoorden al een heleboel over dementie, ervaringen van mantelzorgers... . Dit rechtstreeks meemaken was in onze ogen zeker zoveel waard. Voor onze eigen dialoogtafel namen we hier een heleboel zaken uit mee. Wij hadden veel belangstelling en bewondering voor de manier waarop ze werkten. Het lijkt in ieder geval wel goed aan te slaan. Eigenlijk hadden we niet verwacht dat de mensen zo open zouden praten over hun gevoelens, gedachten, problemen. De verhalen raakten ons wel. De combinatie van duidelijkheid en structuur en langs de andere kant de vrijheid die de mensen gegeven werd in de verwoording van de vragen en de uitnodiging voor openheid, vonden we zeer speciaal en gaf ons inspiratie. Deze avond deed ons ook stilstaan bij hoe je om kan gaan met je publiek. We beseften dat dit niet altijd zo makkelijk is. Hierdoor kregen we al enige spanning om het zelf te gaan doen. We vroegen ons, op dat moment, af of het niet moeilijk is om als 'jongere' het vertrouwen van deze mensen te winnen. In ieder geval een hele uitdaging.

## **2.4 Eigen Kracht – conferentie**

De voorlaatste methodiek die wij bespreken, is de 'Eigen Kracht – conferentie'. Een Eigen Kracht – conferentie is een gebeuren waarbij alle belangrijke personen van iemand, zoals familie, burens, vrienden..., worden samengebracht om een plan uit te werken. In dat plan staat beschreven wat deze mensen zelf willen doen, welke eigen krachten ze willen inzetten om juist die persoon te helpen en voor welke zaken ze professionele hulp willen inroepen. Het doel van een conferentie is dat alle betrokken personen een oplossing vinden voor het probleem dat zich voor doet. Door op zo'n manier te werken, worden verborgen krachten geactiveerd en mensen kiezen zelf waar ze willen helpen en waar niet. We kunnen dus zeggen dat een Eigen Kracht – conferentie een besluitvormingsmodel is (EKC.be vzw, z.j.).

Deze methodiek verloopt in vijf fasen. De eerste fase is de voorbereidingsfase. Hierbij gaat de onafhankelijke coördinator de familie helpen bij alle fasen van de conferentie. Deze coördinator is geen hulpverlener, maar een vrijwilliger die voor deze taak is opgeleid. We kunnen hier zeggen dat deze voorbereidingsfase ongeveer zes tot acht weken duurt. In deze fase wordt er gezocht welke mensen er uitgenodigd worden voor deze conferentie en welke informatie van belang is. Er wordt ook gekeken naar wat er allemaal nodig is om rond één tafel te gaan zitten en op welke datum de Eigen Kracht – conferentie zal doorgaan. Tot slot wordt er in deze fase bekeken waarover de centrale, open vraag van de conferentie zal gaan. Bijvoorbeeld: Hoe kunnen we José ondersteunen bij de mantelzorg van haar man met dementie? De tweede fase is de informatieronde en speelt zich af op de dag van de conferentie zelf. In deze fase wordt alle informatie aan de aanwezigen gegeven. Zo kunnen professionele hulpverleners hun aanbod en visie op de problemen weergeven. De derde fase is het besloten gedeelte en speelt zich ook af op de dag van de conferentie zelf. In deze fase praten familie, vrienden, burens over het probleem om zo zelf tot een plan te komen. Tijdens dit gesprek verlaten de professionelen en de coördinator allemaal de zaal. De voorlaatste fase is de voorstelling en acceptatie van het plan. In deze fase wordt het plan voorgesteld aan de coördinator. Hier worden alle praktische details genoteerd. Een plan dat onvoorwaardelijk geaccepteerd wordt door de aanwezigen moet veilig en wettelijk zijn. De laatste en vijfde fase is de fase na de conferentie. Hier gaat de coördinator het plan uitwerken en dit plan bezorgen aan alle betrokken personen. Dit is ook de fase waarbij de taak van coördinator stopt. Nu moeten familie, vrienden, burens en professionele hulpverleners beginnen met de uitvoering van het plan. In dit plan werd ook besproken wanneer alle betrokken personen nog eens zullen samen komen voor een evaluatie en wie de taak op zich zal nemen om het gesprek te plannen. Dit is een kans om het plan eventueel bij te sturen indien nodig (EKC.be vzw, z.j.).

## 2.5 Methodiek Dag van de Dialoog

Tot slot bespreken we de methodiek die gebruikt werd tijdens de Dag van de Dialoog. Dit project werd uitgebreid besproken in het vorige hoofdstuk. De methodiek die ze tijdens de activiteiten gebruiken, leggen we hieronder wat meer uit. Bij onze dialoogtafels hebben we ons gebaseerd op de methodiek van de Dag van de Dialoog, namelijk binnen het oplossingsgerichte kader. Door ons bezoek aan Karin Oppelland hebben we een heel ander beeld gekregen over hoe onze dialoogtafels zouden verlopen. Hoe wij het aangepakt hebben, kunnen we dan ook linken aan deze methodiek. We hebben zelf een dialoogtafel meegemaakt tijdens ons bezoek aan haar en door deze ervaring merkten we dat het zo wel goed verliep. Wij hebben deze methodiek gerealiseerd door te werken met verschillende kaartjes. Elke fase heeft bij ons een aparte kleur om zo de verschillende fasen duidelijk te maken (Oppelland, 2014, 28 april – persoonlijke communicatie).

Net als de onze, bestaat deze methodiek uit de volgende vier fasen: kennismaken, ervaring, dromen en doen. Ze zijn gebaseerd op een centraal thema. We moeten steeds vertrekken vanuit een positieve formulering om zo het beste uit het gesprek te kunnen halen (Slenders et al., 2008).

- Fase 1 kennismaken: het thema van het gesprek wordt uitgelegd aan de deelnemers. En iedereen stelt zichzelf voor.
- Fase 2 ervaring: de deelnemers worden uitgenodigd om te vertellen over hun ervaringen in verband met dit thema. Alle deelnemers luisteren naar elkaar en durven verdiepende vragen te stellen.
- Fase 3 dromen: in deze fase worden de deelnemers aangezet om af te wijken van de realiteit. Ze worden aangemoedigd om hun dromen te uiten. Als tip kunnen we meegeven dat je de deelnemers mag aansporen om even hun ogen te sluiten om zo rustig te kunnen nadenken.
- Fase 4 doen: deze stap is vooral gericht op wat de deelnemers zelf kunnen en willen realiseren wat hun droom betreft.

(Slenders et al., 2008).

Het volgen van deze stappen creëert duidelijkheid en een gevoel van veiligheid bij de deelnemers. Respect tonen voor de opbouw is belangrijk. Doordat je werkt met een begin, midden en een einde, beschouwen de deelnemers de activiteit nadien als iets dat afgerond is. Wij hebben dit zelf ook ervaren tijdens onze dialoogtafels. We vroegen schriftelijke

feedback aan de deelnemers. Hieruit is gebleken dat zij het een goede opbouw van de hele activiteit vonden.

### **3. Benaderingen en gesprekstechnieken**

Gedurende het verloop van ons project, hadden wij meer en meer de neiging om in onze methodiek te focussen op de krachten van de mantelzorgers en op deze manier een meerwaarde te betekenen voor hen tijdens de dialoogtafels. Zo zijn er enkele benaderingen en gesprekstechnieken die onze visie hierin konden ondersteunen. We kozen ervoor om hier het oplossings- en krachtgericht kader en motiverende gespreksvoering uit te werken.

#### **3.1 Motiverende gespreksvoering met mantelzorgers**

Het is niet altijd makkelijk om (overbelaste) mantelzorgers aan te zetten tot het overlaten van sommige taken aan anderen. Daarom is de motiverende gespreksvoering vaak een gepaste methode om hierop in te spelen. De motiverende gespreksvoering is gericht op verandering van het gedrag (Bartelink, 2013; Kruiswijk et al., 2013).

Het feit dat de houding hierbij zo motiverend en empathisch is maakt dat cliënten veel meer betrokken zijn en vooral de kracht in zichzelf vinden om hun problemen actief aan te pakken. Het gaat om de bereidheid om te veranderen, maar dit is niet iets dat de hulpverlener oplegt. Het is aan de hulpverlener om dit uit te lokken. Cliënt en hulpverlener werken samen doordat de hulpverlener de aarzelingen van de cliënt opmerkt, benoemt en de cliënt richting geeft om deze te onderzoeken en aan te pakken (Bartelink, 2013) .

Mantelzorgers krijgen op deze manier meer inzicht in wat nu juist belangrijk is voor hen. Het is niet de bedoeling om als hulpverlener die verandering, zoals bijvoorbeeld meer aan de toekomst of aan zichzelf denken en hulp zoeken in het zorgen voor de dementerende partner, op te leggen aan de mantelzorger. Door bepaalde interventies te doen, kan je hen wel aanzetten tot het inzien van de zin om hierin te veranderen. Zo zullen zij vanuit eigen argumenten de eerste stappen kunnen zetten. Dit is immers een intrinsieke motivatie en werkt veel beter dan dat men zulke veranderingen opgelegd krijgt. Men moet er dan wel rekening mee houden dat er een tijd van twijfel zal bestaan, aangezien zij het op deze andere manier nooit echt bekeken hebben. Vaak zien ze de zorg voor hun partner als een vanzelfsprekendheid. Hen laten merken dat jij wel gelooft in het feit dat zij de verandering zullen aankunnen, is hierin wel heel belangrijk (Kruiswijk et al., 2013; Verhaak, Zwaanswijk, & ten Have, 2011).



Binnen de motiverende gespreksvoering bestaan ook vijf strategieën, vier hiervan zijn beschreven door Miller en Rollinck (geciteerd door Ronda et al, 2008). Drie vallen onder onvoorwaardelijke acceptatie en twee anderen onder constructieve zelfconfrontatie. Eén van de basisstrategieën is het uitdrukken van empathie. Als een hulpverlener in zijn reacties laat zien dat hij begrijpt wat de cliënt voelt, denkt en zegt kan dit een positieve invloed hebben op de wil tot verandering. De hulpverlener reflecteert mee, maar dit op een adequate, emotionele wijze. Als gespreksleider trachtten wij bijvoorbeeld in onze reacties ons medeleven en onze interesse te tonen (Ronda et al., 2008; Schippers, 2002).

De tweede strategie van onvoorwaardelijke acceptatie is het vermijden van discussies. De cliënt is verantwoordelijk voor zijn eigen beslissingen en heeft de volle keuzevrijheid. Als men het niet eens is met een beslissing, is het niet de bedoeling om hier als hulpverlener over te discussiëren. Dit heeft een slechte invloed op de relatie tussen hulpverlener en cliënt. Men werkt mee aan, en niet tegen de beslissing van de cliënt om te veranderen. We hebben dit nog uitgebreid door ook de andere deelnemers te vragen niet te oordelen of in discussie te gaan tijdens de dialoogtafels. We wilden een open sfeer creëren waarin men vrij kon vertellen en communiceren. In onze vragen hebben wij ook geprobeerd om de deelnemers uit te nodigen om eigen ervaringen en gevoelens te delen (Ronda et al., 2008; Schippers, 2002).

De laatste basisstrategie van de onvoorwaardelijke acceptatie is het versterken van de zelfeffectiviteit. Het is belangrijk dat de hulpverlener vertrouwen heeft in de cliënt, maar vooral het vertrouwen van de cliënt in zichzelf is belangrijk. Het is noodzakelijk dat de cliënt zelf gelooft dat hij kan veranderen. Daarom dient de hulpverlener zijn hoop en geloof in de cliënt te tonen door kleine vorderingen te benoemen en te bevestigen en daarbij positieve ervaringen uit te lokken. De vragen voor onze dialoogtafels waren vooral hierop gericht. Krachten en het positieve worden hierin benadrukt en geëxploreerd. Daarnaast hebben we dit tijdens de dialoogtafels ook aangemoedigd. Door deze positieve ervaringen te benadrukken, werd men zich hier meer bewust van. Zo werden ze zich bewust van iets dat voor hen een kracht zou kunnen zijn voor de toekomst (Ronda et al., 2008; Schippers, 2002).

Onder constructieve zelfconfrontatie valt de strategie om mee te veren met de weerstand van de cliënt. Weerstand kan ook omgezet worden in een kracht. Als de hulpverlener enige weerstand opmerkt, gaat men er niet tegenin maar benadrukt men dat de cliënt volledige keuzevrijheid heeft. Het is de bedoeling om niet meteen te willen 'oplossen'. Men kan hier ook gebruik van maken door het standpunt van de cliënt in te nemen en de argumenten (overdreven) te herhalen. Zo kan de kracht in de goede richting toegepast worden. Dit

gebruikten wij niet in onze methodiek en tijdens de dialogotafels aangezien één bijeenkomst hiervoor niet geschikt is. In therapieën is dit immers wel mogelijk (Ronda et al., 2008; Schippers, 2002).

Cognitieve dissonantie is de laatste strategie. De hulpverlener reflecteert selectief op dat wat de cliënt vertelt, op wat wijst op de verandering van het gedrag. Door de cliënt uitspraken aan te leren die zelf motiverend zijn, stimuleert men deze cognitieve dissonantie. Veranderingstaal bij de cliënt uitlokken is één van de opdrachten van de hulpverlener. Als hulpverlener heb je dus de taak om discrepantie te ontwikkelen tussen hoe het nu is en hoe de cliënt het in de toekomst zou willen. De hulpverlener exploreert samen met de cliënt een zekere ambivalentie waardoor de cliënt op deze manier met zichzelf geconfronteerd wordt. We vroegen de deelnemers bijvoorbeeld wat ze morgen zouden gaan doen om hun dromen waar te maken. We probeerden het dan ook te benadrukken of herhalen als zij zelf een concrete uitspraak deden (Ronda et al., 2008; Schippers, 2002).

### **3.2 Oplossingsgerichte benadering**

Onze methodiek is duidelijk geïnspireerd op het oplossingsgericht kader. Oplossingsgericht werken is een wereldwijd gebruikte benadering, in het Engels ook wel Solution- Focused Therapy genoemd. Therapeuten, coaches, begeleiders en opvoeders maken hier gebruik van. Het is een algemeen kader, maar is door vele auteurs en organisaties ook concreter uitgewerkt (Jagt, 2008; Berg & Dolan, 2002).

Oplossingsgericht betekent niet dat men meteen gaat zoeken naar oplossingen voor de cliënt. Het is de cliënt zelf die uitgedaagd wordt om hiernaar op zoek te gaan door de interventies die de hulpverlener of de begeleider doet. Het draait niet om het probleem dat iemand heeft of de diagnose die gesteld werd of kan worden. Men wil zich losmaken van stigma's en stempels. Daarbij wordt er bij diagnoses gefocust op oorzaken en op het verleden. Dat is wat de oplossingsgerichte benadering wil vermijden. Kijken naar de toekomst verbreedt de kans op perspectieven en nieuwe mogelijkheden. Het is dus, net zoals bij de motiverende gespreksvoering, niet de begeleider die alwetend is, maar de cliënt of deelnemer is expert in zijn eigen situatie. De begeleider kijkt dus samen met de cliënt naar welke krachten en mogelijkheden deze al wel heeft om aan de slag te gaan met zaken die moeilijk gaan. Deze benadering is zeer resultaatgericht en motiveert de cliënt om naar een doel te werken (Jagt, 2008; Bartelink, 2013; van Nijnatten, 2005).

De vragen die gesteld worden door de begeleider zijn er op gericht om de cliënt uit te dagen om na te denken over zijn gewenste toekomst. Ook complimenten kunnen iemand aanzetten

tot het aangrijpen van eigen krachtbronnen. Zo erkent de persoon zijn eigen krachten en mogelijkheden, is deze zich ervan bewust zodat hij ze gemakkelijker kan aanspreken (Jagt, 2008; Berg & Dolan, 2002).

Zonder dat er een concreet en uitgewerkt stappenplan is om deze manier van werken toe te passen, zijn er wel enkele richtinggevende interventies die individuele exploratie stimuleren.

Hieronder beschrijven we vier verschillende interventies:

Men kan als gespreksleider of therapeut op zoek gaan met de cliënt of deelnemer naar waar men wel tevreden over is, wat hij/zij wil behouden en wat al bereikt is. Zo legt men de nadruk op het hier en nu en niet op het 'problematisch verleden'. Onze vraag 'waar kan je van genieten, en hoe kan je hier kracht uit putten voor de toekomst.', past bijvoorbeeld perfect in deze manier van interveniëren (Bodien, Visser & Weber, 2008).

Binnen de oplossingsgerichte benadering gaat men ervan uit dat een probleem niet altijd even ernstig aanwezig kan zijn. Dus er moeten momenten zijn waarop men zich beter voelt of dat het probleem minder groot is. Daarom wordt er gevraagd naar een moment waarop er zich een uitzondering afspeelde, waarop het probleem minder aanwezig was. Het zijn deze uitzonderingen die men kan gebruiken om tot verandering over te gaan en een oplossing te vinden. Tijdens onze dialoogtafels benadrukte wij de positieve momenten, waarop zij minder leken te lijden onder het dementiegegeven. 'Zou je een mooie ervaring met ons willen delen waarin jij als mantelzorgster een verschil maakte?' Deze vraag die wij stelden, is volgens ons ook te plaatsen binnen deze context (Bartelink, 2013; Jagt, 2008; Berg & Dolan, 2002).

Binnen het oplossingsgericht werken, is de wondervraag zeer gekend: de hulpverlener helpt de cliënt om inzicht te krijgen in wat er in de plaats van het probleem moet komen.

Stel dat er vannacht, terwijl u slaapt, een wonder gebeurt. Het wonder is dat de problemen, waarvoor u hier zit, zijn opgelost. U weet het zelf niet, want u slaapt immers. Wat zou morgenochtend het eerste zijn waaraan u merkt dat het wonder gebeurd is? (Bartelink, 2013, p. 5).

De cliënt kan meestal een concrete situatie vertellen waarbij de therapeut of begeleider op doorvraagt en zoekt naar details. Zo heeft de cliënt meteen een positief doel in het vooruitzicht. Veel mensen zien door de bomen het bos niet meer en dit kan hier zeer helpend in zijn. In plaats van 'problemen doen verdwijnen', streeft men naar een positievere situatie. Dat lijkt veel eenvoudiger. Ook in onze vragen staken wij een gelijksoortige fase en vragen. We lieten de deelnemers dromen over hoe ze zouden willen dat de toekomst er uit zag. We

brachten hen daarna terug naar de realiteit door hen te vragen wat ze morgen zouden willen doen om dit waar te kunnen maken (Bartelink, 2013; Berg & Dolan, 2002; van Nijnatten, 2008).

De laatste interventie, zijn de schaalvragen, waarbij men vraagt in welke mate de cliënt vindt dat zijn doel al bereikt is. Men geeft hierop een cijfer van 0 tot 10. Zo worden de stappen geleidelijk en klein voorgesteld en heeft men niet het gevoel voor een onmogelijke opdracht te staan. Daarnaast wordt de vooruitgang meteen gevisualiseerd. Deze interventie is niet terug te vinden in onze methodiek, aangezien wij dit voor een eenmalig gesprek niet van nuttig vonden (Bartelink, 2013; Berg & Dolan, 2002).

Deze benadering lijkt erg op de motiverende gespreksvoering. Toch beschrijft Bartelink enkele verschillen: bij de motiverende gespreksvoering neemt de hulpverlener het perspectief in van zijn cliënt, terwijl oplossingsgericht werken steunt op de interactie tussen de twee. Men gaat samen op zoek. Naast deze interactie, wordt er nadruk gelegd op hoe iemand kan veranderen, terwijl de motiverende gespreksvoering zich meer richt op het 'waarom' van te willen veranderen. Oplossingsgericht denken is kijken naar de toekomst. Motiverende gespreksvoering is gericht op het heden. De motiverende therapeut is directiever en reflecteert voor de cliënt. Echter wilt de oplossingsgerichte therapeut reflectie als een doel stellen. Hij daagt de cliënt uit om te reflecteren (2013).

Hoewel ook de motiverende gespreksvoering voor ons een aanvulling was binnen het bedenken van onze methodiek, sluit deze toch meer aan bij het oplossingsgericht kader. We wilden mensen naar huis sturen met enig voldaan gevoel omdat zij uit de positieve ervaringen, dromen en toekomstplannen hun verwachtingen naar de toekomst meer gevormd zagen, zonder dat deze demotiverend of zwaar moesten zijn. Ons thema 'toekomst' sluit natuurlijk ook erg aan bij dit oplossingsgericht kader.

### **3.3 Krachtgericht werken binnen empowerment**

Empowerment is te plaatsen binnen het burgerschapsparadigma. Dit paradigma valt samen met de evolutie waarin wij ons nu bevinden. Van focus op het medische, beperkingen, betutteling en normalisatie evolueren we naar inclusie en empowerment. Het is deze brede visie die wij meekregen vanuit onze opleiding en die ons aanzette om ook tijdens de dialoogtafels niet te veel op tekortkomingen en problemen te focussen. We wilden vanuit de krachten van de persoon zelf werken en hen niet te veel opleggen vanuit een verheven positie. De bovenstaande benaderingen kunnen gemakkelijk onder dit paradigma geplaatst worden, net zoals de cliëntgerichte benadering (Vanderplaschen, 2007).

Tine Van Regenmortel, professor aan de faculteit Sociale Wetenschappen van de K.U. Leuven, heeft zelf een sterke visie over empowerment die ook binnen onze opleiding aangeleerd werd: *“Empowerment is een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, aanscherpen van kritisch bewustzijn en stimuleren van participatie.”* (Van Regenmortel, 2002, p. 22). Empowerment kan uitgevoerd worden op verschillende niveaus, maar wij kozen ervoor om hier enkel in te gaan op het individuele niveau aangezien dit het meeste van toepassing is binnen onze methodiek. Het zijn de mensen zelf die zichzelf empoweren, mits ondersteuning. Men tracht kennis en controle te krijgen over bepaalde zaken om zelfwaarde en zelfredzaamheid te vergroten. De aspecten die de cliënt wil versterken, liggen ook binnen zijn eigen keuze. Het wordt niet opgelegd door de hulpverlener. Het komt neer op het opnieuw greep krijgen op hun leven (Verzaal, 2003).

Hier komt het krachtgerichte zeer sterk naar boven. Dit door samen op zoek te gaan naar veerkracht, positieve ervaringen, competenties, ... en op deze manier het zelfbeeld te versterken waardoor men meer draagkracht creëert om weer taken en rollen op zich te nemen en zich opnieuw in te zetten (Vansevenant, Driessens & Van Regenmortel, 2008; Verzaal, 2003).

We wilden deze visie zeker tot uiting brengen in onze methodiek. Onze vragen werden opgesteld vanuit het krachtgerichte zodat de deelnemers hier sterker zouden kunnen uitkomen. We wilden hen vooral ondersteunen zodat zij zelf hun krachten konden ontdekken. Wanneer zij dit zelf beseffen en benoemen, zal dit een positiever effect hebben op hun zelfbeeld.

# Hoofdstuk 5: Ervaringen

---

Met dit hoofdstuk willen wij ons proces gedurende het project weergeven. Dit project was een zeer leerrijke ervaring die niet altijd even makkelijk verliep. Daarom wilden wij onze ervaringen en bevindingen in dit projectboek een plaats geven. Tijdens het verloop hebben wij enkele verwachtingen moeten bijstellen. In het begin was ons beeld over het resultaat behoorlijk idealistisch. Uit onze ervaringen leerden wij dat bepaalde zaken niet zo vanzelfsprekend waren. Hieronder bespreken we eerst kort hoe het projectboek vorm gekregen heeft. Van daaruit vertellen we hoe het draaiboek en dialoogtafels gerealiseerd werden. Hierin wordt er aandacht besteed aan hoe we deelnemers hebben bereikt en hoe onze vragen evolueerden.

## 1. Projectboek

De eerste weken moesten er veel praktische beslissingen genomen worden omtrent onze doelgroep, studiereis, begroting, data vastleggen,... . Daarnaast maakten we een projectplan om structuur te bieden rondom ons gehele project. We legden enkele deadlines vast en maakten duidelijke afspraken. In week vier werden de onderzoeksvragen geformuleerd en begonnen we met onze literatuurstudie. Wij vonden dat er drie hoofdthema's terug te vinden waren in ons project, namelijk 'dementie', 'mantelzorg' en 'taboe'. De onderzoeksvragen werden verdeeld. Hierrond zochten we wat basisinformatie bijeen die door iedereen gelezen werd, zodat we allemaal al wat op dezelfde golflengte kwamen qua achtergrondinformatie. Iedereen werkte aan een onderzoeksvraag en liet de gevonden informatie aan de medestudenten lezen. Over dementie en mantelzorg vonden we, naar ons gevoel, genoeg informatie. Rond het thema taboe was dit in mindere mate. Daarom vonden we het belangrijk om dit thema verder te bestuderen in het buitenland. Door meer en meer in contact te komen met de praktijk, zagen we in dat we niet enkel op het taboethema 'toekomst' moesten focussen om een methodiek te vinden, maar ook op algemene dialoogmethododes. Enkele voorbeelden zijn familiegroepen voor mantelzorgers, gespreks- en communicatietechnieken, dementiecafés en de Dag van de Dialoog.

Op 23 april hadden wij al een proefversie van onze dialoogtafels bij de seniorenraad te Antwerpen. Hierdoor besloten we onze prioriteiten te verleggen van het projectboek naar de praktische zaken van de dialoogtafels en het draaiboek. Hierop volgde onze internationale reis, waar wij een heleboel informatie verzamelden. Onze methodiek werd hierdoor positief bijgesteld zodat dit toegepast kon worden bij onze definitieve dialoogtafels en in ons

draaiboek verwerkt kon worden. Pas hierna konden wij ons volledig terug focussen op het afwerken van het projectboek.

De laatste weken werkten wij dus hard aan ons projectboek in al zijn facetten, zowel qua vorm als inhoud. De taken werden nogmaals verdeeld. Iedereen las elkaars werk na en gaf hier feedback op. Zo konden we alles tot in de puntjes uitwerken.

Het artikel is gebaseerd op iets dat ons erg interesseerde maar niet te plaatsen was in ons projectboek. Ons laatste bezoek op onze studiereis in Holendrecht-Amsterdam opende onze ogen. Deze buurtwerking richt zich erg op allochtone ouderen en mantelzorgers. Wij hadden nog niet echt stil gestaan bij het feit dat er een verschil zou kunnen zijn tussen allochtone en autochtone mantelzorgers. Dit inspireerde ons om hier meer over te weten te komen. Dit vormde het onderwerp voor ons artikel.

## **2. De praktijk**

Aangezien we een snelle beslissing maakten over onze doelgroep, konden we al snel concreet aan de slag gaan. Toch vonden we het niet makkelijk om een beeld te vormen over wat we juist wilden. Doordat we in contact kwamen met de familiegroepen en de methodieken in Nederland hadden we een idee over hoe de dialoogtafel er kon uitzien. Gedurende het project werd ons beeld bijgesteld waardoor onze methodiek en het draaiboek enkele veranderingen ondergingen. Hieronder bespreken we de zaken die belangrijk zijn voor het uiteindelijke draaiboek en praktische uitvoering van de dialoogtafels, wat voor ons uitdagend was.

### **2.1 Draaiboek**

In het begin zochten we algemene methodieken, omdat we eerst niet echt wisten waar we naartoe wilden. We focussten ons eerst op de aandachtspunten van de gespreksleider omtrent gesprekstechnieken. Bij het herlezen van het draaiboek kwamen we erachter dat er te veel vanuit cliché beelden gesproken werd en vanuit een eisende houding naar de gespreksleider toe. Dit hebben we aangepast. Ook wilden we het krachtgerichte van onze methodiek meer naar voor brengen.

De vragen van onze methodiek hadden eerst een heel andere inhoud. We legden vooral de focus op kennisvragen en gesloten vragen die hun doel misten. De nadruk lag vooral op de moeilijkheden van mantelzorg. Onze eerste versie van de vragen was gebaseerd op het mantelzorgspel van het Expertisecentrum Mantelzorg. Na de studiereis maakten wij een

tweede versie. Deze is gebaseerd op de methodiek van de 'Dag van de Dialoog'. In Nederland brachten we een bezoek aan Karin Oppelland, die onze ogen opende met haar manier van werken. Ze nam ons mee in een dialoogsessie over geluk. Door zeer weinig, maar gerichte open vragen te stellen, hebben we ontdekt dat je een open, warm en positief gesprek kunt voeren waarmee je ook resultaat boekt. Zo baseerden we onze methodiek op die van haar.

## **2.2 Deelnemers werven**

Deelnemers vinden, was een veel moeilijkere opdracht dan we verwacht hadden. Hieronder schetsen we onze verschillende pistes om mensen te werven en waarom wij vermoeden dat de respons zo moeilijk te verkrijgen was.

Via onze externe projectbegeleider hebben wij contact opgenomen met Laura Weyns van de Alzheimerliga die ons zou helpen met het vinden van gezinnen. Via haar kregen we de contactgegevens van Julien De Leeuw, de organisator van de familiegroepen binnen de Alzheimerliga. Met hem maakten we een afspraak om wat informatie over ons project te delen met hem en wat uitleg te krijgen over de intentie van de familiegroepen. Dit was een zeer interessant gesprek waar wij erg veel uit haalden. Hij nodigde ons uit om enkele dagen later een familiegroep bij te wonen. Daar mochten we ons project voorstellen en mensen uitnodigen om aan onze dialoogtafels op 14 mei deel te nemen. Ook deze familiegroep met als thema 'zorg voor zichzelf' was een zeer leerrijke ervaring. Op voorhand maakten we affiches en flyers, waar ook duidelijk onze praktische informatie vermeld stond. Deze flyers deelden we rond bij de familiegroepen. We hebben een heleboel mensen aangesproken en er waren heel wat geïnteresseerden. Wij vroegen hen om te bellen naar het gsm-nummer dat op de flyer vermeld stond. Achteraf beseften we dat het beter was geweest als we hun gegevens gevraagd hadden of hen duidelijk gemaakt hadden dat ze voor een bepaalde datum moesten bevestigen voor hun deelname. We kregen namelijk geen respons. We vroegen nog wel aan de organisator van de familiegroepen om deze mensen nogmaals een mail te sturen met onze flyer in. Dit als een herinnering. Dit deed hij tweemaal. Uiteindelijk waren er drie mensen van deze familiegroepen bereid om deel te nemen.

Ondertussen zaten we niet stil en spraken we ook andere pistes aan. We stuurden een mail naar alle derdejaars met de oproep of ze uit hun kennissenkring mensen kenden die mantelzorger en partner zijn van mensen met dementie. We kozen enkel voor de derdejaars, omdat we ervan uit gingen dat zij meer waarde zouden hechten aan de mail aangezien ook zij bezig zijn met een project. Ook hierop kregen we niet meer dan één enkele reactie. Daarnaast spraken we mensen persoonlijk aan. Dit werkte wel beter omwille van



rechtstreekse antwoorden. Onze ouders, vrienden, kennissen, kortom ons sociaal netwerk schakelden we in om toch zoveel mogelijk mensen te bereiken. We brachten een bezoek aan twee RVT's te Antwerpen, namelijk 'de Swane' en het dagcentrum 'OLV', waar we informeerden naar gezinnen die eventueel interesse zouden hebben voor onze dialoogtafels. Wij verstuurden heel wat mails naar verschillende organisaties en personen waarvan we dachten dat deze ons konden helpen. Naar het einde toe hadden we nog steeds het gevoel dat we te weinig definitieve deelnemers hadden voor onze dialoogtafels. De dag voor de uitvoering van onze dialoogtafels vond er een dementiecafé plaats te Antwerpen. We zagen dit ook als een kans om extra deelnemers te vinden. De verantwoordelijke van dit dementiecafé zag dit echter niet zitten en vertelde ons dat hij ook problemen ondervindt met het werven van mensen. Ergens was dit wel een geruststelling voor ons, aangezien we zo minder het gevoel hadden gefaald te hebben. We zijn blijkbaar niet de enigen die moeilijkheden ervaren bij het vinden van deelnemers.

Uiteindelijk hadden we toch een mooie opkomst van deelnemers. We hebben ons afgevraagd hoe het kwam dat dit zo moeilijk was. We kwamen op verschillende redenen. Als eerste dachten we aan het tijdstip. Veel ouderen geven de voorkeur aan een activiteit overdag, terwijl dit voor werkende mensen wat moeilijker ligt. Hier moesten we dus een knoop in doorhakken. We hadden een redelijk idealistisch beeld over de gezinnen die we graag hadden uitgenodigd. We hoopten op gezinnen waarvan één ouder en drie kinderen konden komen, maar we kwamen er later achter dat dit zo niet realistisch was. Het is moeilijk om hun samen te brengen, omdat niet elk kind zo betrokken is op de situatie, ze niet allemaal tijd hebben en zelf een gezin hebben. Niet iedere familie bestaat immers uit een gezin met twee ouders en drie of vier kinderen. Daarnaast is het niet evident om opvang te vinden voor de persoon met dementie, als we de rest van de familie hebben uitgenodigd. Bovendien gaan onze dialoogtafels over de toekomst, wat een taboe onderwerp blijkt te zijn. Mensen aanzetten tot praten over taboe, iets waarover ze liever niet praten, is logischerwijs niet zo vanzelfsprekend. Daarom gaven we hen wel de boodschap dat ze belangrijk waren en dat het een meerwaarde zou kunnen betekenen voor henzelf. Uit deze ervaring hebben we zeker en vast heel wat bijgeleerd.

### **2.3 Dialoogtafels**

We hebben eerst een proefversie gemaakt en deze voerden we uit bij de seniorenraad. Deze was gebaseerd op onze oude vragen en verliep in onze ogen minder vlot dan de effectieve dialoogtafels. Daarbij hadden wij het gevoel dat het voor de deelnemers moeilijker was om zich in te leven in onze doelgroep. We vroegen hen feedback waaruit we heel wat tips konden meenemen.

Als we terugkijken op de echte dialoogtafels, kunnen we zeggen dat we best wel tevreden zijn met het resultaat. We willen dit kaderen met de feedback die we van de deelnemers kregen.

- “Het was een moment waarbij we onze ervaringen en gedachten konden uitwisselen.”
- “Het gaf steun en moed voor eventuele verbetering. “
- “Het contact met mensen is een belangrijk aspect. “
- “Doordat er werd vertrokken uit de krachten van de personen, werd het een positief gesprek. Dit gaf mij een warm gevoel om mee naar huis te nemen.”
- “Je hebt familie nodig om dingen te verwerken.”
- “We konden open praten door de aangename, rustige sfeer.”
- “Boeiend te mogen horen hoe tafel genoten de toekomst zijn.”
- “Met tranen in de ogen genoten van het verhaal van een 83-jarige waarbij wij kracht uit putten.”
- “Het toch nog positief kijken ook bij ouder worden en zelfs dementie.”
- “Het geeft een fijn gevoel om met je verhaal gehoord te worden.”

# De culturele verschillen in de zorg bij ouderen

**Nederland opende onze ogen op gebied van zorg bij allochtone ouderen. In Nederland zijn ze met dit onderwerp veel meer bezig dan in België. Informatie en literatuur over allochtone mantelzorgers in België is eerder beperkt en moeilijk te vinden. In dit artikel verdiepen we ons in de onderwerpen rond allochtone ouderen en de veel voorkomende problemen waar ze mee te maken krijgen, de drempels bij de zorg waar allochtone ouderen vaak mee te kampen krijgen en de organisaties waar deze allochtone ouderen terecht kunnen met hun vragen.**

Als eerste willen wij de verschillen tussen allochtone ouderen in Vlaanderen en in Nederland weergeven. We beginnen dit stukje met de definitie over wat het begrip allochtone ouderen nu juist inhoudt.

*“Alle personen ouder dan 60 jaar die zich na een migratie vanuit een ander land in België vestigen.”* (Talloen, 2007, p. 23)

In Vlaanderen bestaat de groep allochtone ouderen uit verschillende subgroepen zoals onder andere Italianen, Marokkanen, Turken en Spanjaarden. Zij hebben elk hun specifieke kenmerken en eigenheden.

De zorgvraag bij allochtone ouderen zal de komende jaren hard stijgen. In Vlaanderen en Brussel zal tussen 2005 en 2015 het aantal Italiaanse ouderen (zestigplussers) stijgen met 155%, de Marokkaanse ouderen met 171% en de Turkse ouderen met 184%. De zorgvraag van de allochtone ouderen zal in de toekomst stijgen doordat de zorgbehoefte zal toenemen naarmate ze ouder worden (Talloen, 2007).

In Nederland vormen de Surinamers de grootste groep van de allochtone ouderen, gevolgd door Turkse, Marokkaanse en Antilliaanse ouderen. Het aantal allochtone ouderen zal in de toekomst ongeveer drie keer zo groot zijn als nu in de gehele ouderenpopulatie (Schellingerhout, 2004).

Allochtone ouderen en de term ‘problemen’ worden vaak aan elkaar gelinkt. Deze zorgen voor een aantal drempels om hulp te zoeken en/of te vragen. Een eerste probleem is dat een groot deel van de allochtonen alleen hun moedertaal spreken, waardoor ze de Nederlandse taal niet goed beheersen. Hierdoor is het zeer moeilijk om zowel hun vraag als hun noden en wensen te kunnen communiceren aan Vlaamse

hulpverleners. Dit zorgt ervoor dat ze de weg naar verschillende organisaties en diensten moeilijk vinden. Een tweede drempel waar we even willen bij stilstaan is dat de allochtone ouderen meestal het aanbod van welzijnsvoorzieningen niet kennen. Ze weten niet waar ze terecht kunnen met hun zorgvraag als de mantelzorger hen hierbij niet kan helpen. Een derde en laatste drempel zijn de thema's gezondheid en armoede. Er heerst een negatief beeld over allochtone ouderen in de samenleving, namelijk dat zij niet in staat zijn om invloed uit te oefenen op zichzelf en de omgeving. Deze beeldvorming zorgt ervoor dat talenten en levenservaringen vaak vergeten worden. Dit beeld over allochtone ouderen klopt niet. We vergeten dat deze personen de stap gezet hebben om hun geboorteland te verlaten en een nieuw leven beginnen in een vreemd land. Ze proberen hun nieuwe toekomst zo goed mogelijk op te bouwen (Hilverda, 2009; Talloen, 2007).

### **Het zorgdilemma**

Als we aan de term 'zorg' denken, weten we allemaal dat dit een universeel gegeven is. Waar je ook geboren bent in de wereld, iedereen komt in contact met zorg geven en zorg ontvangen. Alleen de invulling aan de zorg kan verschillen van cultuur tot cultuur. Dit komt omdat er een grote verscheidenheid is in normen, waarden en uitingsvormen. Dus als je personen de vraag gaat stellen wie er verantwoordelijk is voor de zorg van een

familielid, gaat het antwoord gedeeltelijk afhankelijk zijn van de cultuur tot waar je behoort (Morée et al., 2002).

Er is weinig verschil tussen de allochtone en autochtone ouderen wat betreft de zorgvraag. Beide groepen hebben nood aan hulp bij taken zoals het huishouden, lichaamsverzorging, administratie,... Alleen de manier waarop de hulp gegeven wordt, is anders. Het is een opvallend gegeven dat de eerste generatie allochtone ouderen in aanraking komt met bijkomende moeilijkheden en verschillende drempels (Talloen, 2007).

In de moderne westerse context is het voor de jongere generaties moeilijk om aan de verwachtingen van de allochtone ouderen te voldoen. Allochtone ouderen houden zich vast aan de traditionele visie op de zorg. De zorg voor ouderen wordt vooral door de kinderen en zelfs door de familie opgenomen. Wanneer hulp van buitenaf ingeschakeld zou worden, wordt dit als een schande gezien. De jongere generatie communiceert zeer weinig met de ouderen over de zorg, omdat dit niet past binnen hun traditionele waarden en normen. Hierdoor neemt de spanning toe naargelang de zorgbehoefte stijgt en de kinderen niet in staat zijn om de vele zorgtaken op zich te nemen (Talloen, 2007).

Het is voor de jongere generaties heel moeilijk om de zorgtaken op zich te

nemen, omdat ze werken, zelf een eigen gezin hebben en de zorgtaken eisen veel energie. Daarnaast worden de traditionele ideeën van de allochtone jongeren over de ouderenzorg stilaan omgeruild voor de westerse zorgaanpak. Hier vindt een veranderde zorgopvatting plaats. De jongste generatie van allochtonen kan zich beter plaatsen in de westerse houdingen, namelijk zelfstandigheid en onafhankelijkheid. Dit brengt met zich mee dat de jongeren zich vaak schuldig voelen tegenover hun ouders. Dit gevoel van schuld brengt een psychische belasting met zich mee. Daarnaast voldoen ze ook niet aan het ideaalbeeld van de ouderen. Allochtone ouderen hebben veel verwachtingen van mantelzorg, maar ze moeten na een tijd ook beroep doen op de verschillende diensten en voorzieningen. Gelukkig zien meer en meer allochtone ouderen in dat hun kinderen niet alle zorgtaken kunnen opnemen en zij hulp moeten zoeken van buitenaf (Hilverda, 2009; Talloen, 2007; van Dijk & Dogan - Altundal, 2010).

Schellingerhout besluit dat meer dan de helft Marokkaanse gemeenschap/bevolking vindt dat kinderen voor hun ouders moeten zorgen wanneer ze oud worden. Deze zorgplicht komt vooral voor in de islam en hangt dus van cultuur tot cultuur af. Ze vinden het moeilijk als familieleden niet voor de ouderen kunnen zorgen. Turken zouden liever hebben dat de zorg door verwanten wordt gedaan,

maar kunnen dit moeilijk aangeven. Bij autochtonen zijn de zorgverwachtingen ten opzichte van hun kinderen het minst (2004).

### **Allochtone mantelzorgers**

Als we over mantelzorg spreken, denken we vaak aan zorg dat vanzelfsprekend, dankbaar en intensief is. Dit geldt voor iedereen zowel voor de autochtone mantelzorgers als voor de allochtone mantelzorgers. Ondanks deze gelijkenis zijn er toch ook veel verschillen bij beide groepen van mantelzorgers. Deze verschillen ontstaan door de cultuurverschillen. We spreken hier over de westerse ik – cultuur en de niet westerse wij – cultuur. Als we het hebben over de westerse ik - cultuur, denken we aan een cultuur waar zelfstandigheid en onafhankelijkheid centrale begrippen zijn. Er heerst openheid en directheid binnen onze communicatie. Wij, als westerlingen zullen benadrukken wat we nodig hebben, wat we willen zeggen. Wij zullen om hulp vragen in die situaties waar dat het nodig is. Wanneer we denken aan de niet westerse wij – cultuur, hebben we het over begrippen zoals verbondenheid met de familie en je verantwoordelijkheid opnemen binnen deze familie. De communicatie binnen deze cultuur is eerder gesloten en indirect. Deze personen zullen niet zomaar zeggen wat ze denken en gaan niet direct de hulp van anderen inroepen in die situaties waar zij

die hulp toch nodig hebben (STAMM, 2012).

Allochtone mantelzorgers hebben te kampen met een aantal problemen. Deze personen hebben niet zo'n groot netwerk waarop ze kunnen steunen in nood, vele familieleden en vrienden van hun generatie, verblijven nog in het land van herkomst. Ze zijn vaak al mantelzorger op jonge leeftijd en ze moeten hun schoolwerk combineren met de zorgtaken (van Dijk & Dogan - Altundal, 2010; STAMM, 2012).

Zoals we al in het stuk hierboven hebben beschreven is hun communicatie eerder gesloten en zullen ze niet snel met anderen over hun problemen praten. Wanneer zij de zorg moeten overdragen aan professionele hulpverleners, zien zij dit gegeven als falen. Het falen voor de zorg van de naaste brengt voor hen een gevoel van schaamte met zich mee, want allochtone ouderen vinden het hun plicht om te zorgen voor hun naaste. Binnen deze communicatie ontstaat er ook nog een ander probleem. Doordat Nederlands niet hun moedertaal is, kunnen er misverstanden ontstaan. Allochtone mantelzorgers hebben weinig of geen kennis over de verschillende organisaties waar zij terecht kunnen met hun problemen en de gecompliceerde regelgeving hierrond (van Dijk & Dogan - Altundal, 2010; STAMM, 2012).

In het artikel zien we dus een groot verschil tussen de ik-cultuur en wij-cultuur. Vanuit de cultuur van allochtone ouderen wordt er vaak meer belang gehecht aan verbondenheid. Zorg in de westerse landen is helemaal anders dan in niet-westerse landen. Wij als autochtonen hebben een ander beeld over de zorg van onze naasten. Dit zorgt voor een innerlijke strijd bij de allochtone ouderen, omdat zij willen dat de zorg verloopt volgens de normen en waarden van hun cultuur. Dit is moeilijk, omdat ze zich in een andere cultuur begeven en omdat ze niet op hun sociaal netwerk kunnen steunen. Wat ons verder nog opvalt, is dat allochtone ouderen meer verwachtingen hebben ten opzichte van de jongere generatie dan de autochtone ouderen hebben van hun kinderen. Dit geeft een tweede innerlijk conflict waar de jongere generatie vaak op botst. De meeste allochtone jongeren kunnen zich beter vinden in het concept van de ik-cultuur, wat dan in strijd gaat met het beeld dat hun ouders hebben.

# Algemeen besluit

---

Ons project bestond uit het organiseren van een intergenerationele dialoog. Om dit te realiseren, bundelden wij relevante theorie in dit projectboek. De beslissing van de uiteindelijke doelgroep lag bij ons zelf. Zo kwamen wij uit bij mantelzorgers van personen met dementie. Voor hen ontwikkelden we een methodiek, die gebruikt kan worden voor het organiseren van een dialoogtafel.

Vijf grote hoofdstukken werden uitgewerkt, namelijk dementie, mantelzorg, communicatie, methodieken en ervaringen.

Er is heel veel informatie over dementie beschikbaar, ontdekten we. De kunst was het selecteren van deze informatie. Uiteindelijk hadden we een duidelijk beeld over dementie. Hoofdzakelijk de manier waarop de samenleving naar dementie kijkt, boeide ons. Daarom vonden we het interessant om op zoek te gaan naar hoe men hier anders naar kan kijken en trachtten we zelf niet te veel te vervallen in het ‘verlies’ denken.

In het hoofdstuk mantelzorg wilden we ook niet enkel de focus leggen op problemen maar gaf ons wel een idee over de zaken waarmee mantelzorgers geconfronteerd worden, gespecificeerd op mantelzorgers van mensen met dementie. Daarbij zagen we in de praktijk deze aspecten soms terugkomen. Het was dan wel aangenaam dat wij dit konden plaatsen vanuit onze opgedane kennis. Heel bewust wilden wij de krachten van mantelzorgers beschrijven, aangezien we dit in feite als iets belangrijker zien dan hun moeilijkheden. Dit omdat onze dialoogtafels erg gericht waren op deze krachten. Natuurlijk zijn krachten zeer individueel en kunnen we uit de theorie moeilijk een algemeen beeld vormen. Daarbij kwamen wij erachter dat de aandacht voor mantelzorgers in Nederland veel groter is dan in België. Vanuit onze ervaring en kennis hadden we wel het gevoel dat België ondertussen bezig is zijn achterstand ten opzichte van Nederland geleidelijk in te halen.

Om deze bovenvermelde krachten van mantelzorgers individueel in de verf te zetten en hen in te zetten voor een zo positief mogelijke toekomst, gingen wij op zoek naar communicatietips, gesprekstechnieken en dialoogmethodes. De zoektocht rond het specifiek communiceren over taboe onderwerpen, leverde niet het gewenste resultaat op. We verbreedden onze zoektermen en kwamen op deze manier bij zeer interessante initiatieven terecht, ook in Nederland. Hier leerden we heel veel uit. Vooral het contact met de praktijk

deed ons veel inzien en zorgde ervoor dat onze liefde voor het oplossingsgericht en krachtgericht werken sterk groeide.

Aangezien dit project een hele uitdaging was voor ons, één met vallen en opstaan, wilden we onze bevindingen, ontmoetingen en acties toch even in woorden zetten. Dit gebeurde in het hoofdstuk 'ervaringen'. Dit ook om de lezer kort duidelijk te maken wat ons project inhield, naast het raadplegen van literatuur. Bovendien gaf dit voor ons een zeer algemeen beeld waarbij wij konden stilstaan bij de valkuilen en krachten van onze manier van handelen.



# Literatuurlijst

---

Bartelink, C. (2013). *Wat werkt : Motiverende gespreksvoering?* [pdf] Geraadpleegd op 5 maart 2014 via [http://www.nji.nl/nl/\(311053\)-nji-dossierDownloads/Watwerkt\\_Motiverendegespreksvoering.pdf](http://www.nji.nl/nl/(311053)-nji-dossierDownloads/Watwerkt_Motiverendegespreksvoering.pdf)

Bartelink, C. (2013). *Wat werkt : oplossingsgerichte therapie?* [pdf] Geraadpleegd op 15 mei 2014 via [http://www.nji.nl/nl/%28311053%29-nji-dossierDownloads-Watwerkt\\_Oplossingsgerichtetherapie.pdf](http://www.nji.nl/nl/%28311053%29-nji-dossierDownloads-Watwerkt_Oplossingsgerichtetherapie.pdf)

Berg, I.K. & Dolan, Y. (2002). *De praktijk van oplossingen*. Amsterdam: Pearson Assessment and Information

Blieck (2011). *Taken en mogelijke problemen bij mantelzorgers*. Geraadpleegd op 8 maart 2014 via <http://mens-en-samenleving.infonu.nl/sociaal/73775-taken-en-mogelijke-problemen-bij-mantelzorgers.html>

Bodien, G.S., Visser, C., Weber, J. (2008). *Oplossingsgericht hrm*. Mechelen: a Wolters Kluwer business NV.

Buijssen, H. (2007). *De beleving van dementie*. Utrecht: Het Spectrum.

Buijssen, H., & Adriaansen, M. (2005). *Hulpverlening aan mantelzorgers – een leerboek voor verpleegkundigen*. Amsterdam: uitgeverij Boom

CBGS (2003). *Mantelzorg in Vlaanderen*. Brussel: CBGS

Christelijke mutualiteit (z.j.). *Waar vind je lotgenoten?* [pdf]. Geraadpleegd op 16 mei 2014 via [http://www.cm.be/binaries/108/Waar%20vind%20je%20lotgenoten\\_tcm383-123919.pdf](http://www.cm.be/binaries/108/Waar%20vind%20je%20lotgenoten_tcm383-123919.pdf)

Coens, J. (2012). *De Brugse mantelzorgpremie* [pdf]. Geraadpleegd op 8 maart 2014 via <https://www.brugge.be/files/uploads/document/infowijzer-mantelzorgpremie.pdf>

Coussens, A., De Bruyne, S., De Frène, V., Descamps, J., Haegeman, P., Lauwers, M., & Vandaele, B. (2010). *Methodisch werken in de gezondheidszorg*. Antwerpen - Apeldoorn: Garant.

De Deyn, P. P. (2004). *Dementie*. Medisch, psychosociaal, ethisch en preventief. Mechelen: Kluwer Uitgevers.

De Leeuw, J. (Coördinator). (Organiseren van dialoogtafels). Persoonlijke communicatie [interview] op 10 april 2014. Gezinsbond, Antwerpen – Berchem.

De Rouck, B. (2011). *Het ABC van de mantelzorg: van administratieve rompslomp tot zelfzorg*. Leuven: Ziekenzorg CM en Davidsfonds uitgeverij.

*Dementieplan Vlaanderen 2010-2014: Naar een dementievriendelijk Vlaanderen*. (2010). Vlaamse Regering. Brussel: Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen.

Dito, J.C., Stavast, T. & Zwart, D. E. (2008). *Basiszorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. Geraadpleegd op 8 maart 2014 via <http://books.google.be/books?id=a7pG3QIAVe4C&pg=PA26&dq=Mantelzorg&hl=nl&sa=X&ei=9u0aU-6CA86HyAPSi4D4Dg&ved=0CE4Q6wEwBg#v=onepage&q=Mantelzorg&f=false>

EKC.be vzw. (z.j.) *Eigen Kracht Conferenties*. Geraadpleegd op 15 maart 2014 via <http://www.eigen-kracht.be/>

*Encyclo online encyclopedie*. (2007). Geraadpleegd op 5 maart 2014 via <http://www.encyclo.nl/zoek.php?woord=taboe>

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw. (z.j.). *Omgaan met dementie*. Geraadpleegd op 13 mei 2014 via [omgaanmetdementie.be](http://omgaanmetdementie.be)

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw. (2012). *15 communicatietips*. Geraadpleegd op 18 maart 2014 via <http://www.onthoumens.be/node/142/15-communicatietips>

Goddefroy, A. (2012). *Hulp voor de mantelzorger*. Geraadpleegd op 8 maart 2014 via <http://plusmagazine.knack.be/nl/011-6001-Hulp-voor-de-mantelzorger.html>

- Hilverda, W. & GeschiedenisLab (2009). *Kleurrijke Rijkdom: oudere migranten en participatie*. [Brochure]. Utrecht: De Longte Grafische Producties NOOM.
- Hugaert, C. & Van Heesvelde, T. (2003). *De weg kwijt. Wat families zeker moeten weten over dementie*. Heverlee: Werkgroep thuisverzorgers vzw.
- Jagt, G., Mostert, H. & Broers, H. (2011). *Communiceren in zorg*. Utrecht: Vilans.
- Jagt, N. (2008). Oplossingsgericht werken. *Maatwerk*, 9(5) pp. 14-15
- Janssens, J. (2011). Helpende gesprekken tussen lotgenoten. *Trefpunt zelfhulp VZW*.
- Joling, K.J. & van Hout, H.P.J. (2009). Ondersteuning voor mantelzorgers van dementerenden: het belang van familiegesprekken. *Bijblijven*, 25, pp. 1 – 5.
- Jonker, C., Verhey, F.R.J., Slaets, J.P.J. (2001). *Alzheimer en andere vormen van dementie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum
- Keirse, M. (2004). *Omgaan met ziekte*. Tiel: Uitgeverij Lannoo.
- Kennispunt mantelzorg (z.j.). *De verschillende vormen van belasting bij mantelzorgers*. Geraadpleegd op 20 mei 2014 via <http://www.mantelluisteren.be/attachments/article/77/Addendum%20onderwijs%20-%20domeinen%20van%20belasting.pdf>
- Klappe, K. (Coördinator). (Informeel zorg in buurthuis Amsterdam). Persoonlijke communicatie [interview] op 1 mei 2014. Odense Huis, Amsterdam.
- Koning Boudewijnstichting, the social Research and corporate reputation specialists. (2012). *Vroeger Nadenken Over Later*. Waterloo: Ipsos, Public affairs
- Kruiswijk, W., Peters, A., Elferink, J., Scholten, C. & De Bruijn, I. (2013). *Mantelzorgers en vrijwilligers in beeld*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

- Lammertyn, F., Spruytte, N. & Van Audenhove, Ch. (2000). *Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid: Onderzoek over de mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patiënten*. Leuven – Apeldoorn: Garant
- Mercken, C. (2005). *Mantelzorg en dementie: een zorg op zich* [pdf]. Geraadpleegd op 20 maart 2014 via [http://www.nationaalkompas.nl/object\\_binary/o3057\\_Factsheet%20Mantelzorg%20en%20dementie%20NIZW%202005.pdf](http://www.nationaalkompas.nl/object_binary/o3057_Factsheet%20Mantelzorg%20en%20dementie%20NIZW%202005.pdf)
- Miesen, B. (2008). *Zorg om mensen met dementie: Een handleiding voor verzorgenden*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Miesen, B. (2009). *Bij Alzheimer op schoot*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Miesen, B. (2009). *Dementie, zo gek nog niet. Kleine psychologie van dementie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Moons, D. & Vanderleyden, L. (2010). *Informeel zorg in Vlaanderen* [rapport]. Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering, Vlaamse Overheid.
- Morée, M. & Vulto, M. (1998). *Communiceren, steunen en sturen; begeleiding door helpenden en verzorgenden*. Utrecht: NIZW Uitgeverij
- Morée, M., van der Lyke, S., de Jong, Y. & van Lier, W. (2002). *Interculturele familie zorg: een literatuurverkenning*. Utrecht: Expertisecentrum informele zorg NIZW.
- Mullick, A., Martin, J. & Sallnow, L. (2013). Clinical review: An introduction to advance care planning in practice. *BMJ*, 347, pp. 1-6.
- OCMW Laarne. (z.j.). *Dementie, het taboe voorbij!* Geraadpleegd op 5 maart 2014 via <http://www.laarne.be/ocmw/2974-www.html?branch=1&language=1>
- Oppelland, K. (Organiseren van dialoogtafels in Rotterdam). (Dag van de dialoog). Persoonlijke communicatie [interview] op 28 april 2014. Dag van de Dialoog, Rotterdam.

Partoer CMO Fryslân. (2011). *Telefonische hulpdienst voor mantelzorgers*. Geraadpleegd op 8 maart 2014 via <http://www.ikpfryslan.nl/infotype/newspage/viewitem.asp?objectID=17571>

Plasschaert, L. (2002). *Taalcommunicatie met ouderen, ook in probleemsituaties*. Leuven-Apeldoorn: Garant.

Ronda, G., Loon, M. K.-v., Steenkiste, B. v., Boer, M., & Weijden, T. v. (2008). Motiverende gespreksvoering. *Tijdschrift voor praktijkondersteuning*, 148-153.

Salmon E., Wojtasik, A., Lekeu, F., Quittre, A., Olivier, C., Rigot, A., Laroche, C., Prebenna, C., Adam, S., Centre de la Mémoire, CHU van Luik. (2009). *De beleving van dementie door patiënten en hun omgeving*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.

Schellingerhout, R. (red.). (2004). *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Schippers, G. (2002). Motiverende gespreksvoering. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 250-265.

Slenders, J., Verstraten, A., Mittelmeyer, M. & van Steen, E. (2008). *Vlinderlijke Eenvoud: D1. 1. Ontmoeting in dialoog*. Amsterdam: Nationale Coördinatie Dag van de Dialoog.

STAMM, (2012) *Brochure: zorgen voor elkaar*. Geraadpleegd op 12 mei via <http://www.stamm.nl/media/documents/Zorgenvoorelkaar.pdf>

Stichting kennisnet. (z.j.). *taboes*. Geraadpleegd op 5 maart 2014 via [http://www.cmo.nl/pdw/pdf/bob\\_taboes\\_ned\\_ak\\_gs\\_sam.pdf](http://www.cmo.nl/pdw/pdf/bob_taboes_ned_ak_gs_sam.pdf)

Talloen, D. (2007). *Zorg voor allochtone ouderen*. Mechelen: Kluwer.

Van Assel, A. & Messelis, E. (2006). *Groepswork met ouderen...een vak apart?!* Antwerpen – Apeldoorn: Garant.

Van Audenhove, C. & Declercq, A. (2007). De mantelzorg, over zorglast, veerkracht en het belang van een goede relatie. *WelzijnsGids: Gezondheidszorg en welzijnszorg*, 65, pp. 41 – 59.

- Van Audenhove, C., Spruytte, N., Detroyer, E., De Coster, I., Declercq, A., Ylief, M., Squelard, G. & Misotten, P. (2009). *De zorg voor personen met dementie: perspectieven en uitdagingen*. Geraadpleegd op 8 maart 2014 via [http://www.kuleuven.be/lucas/pub/publi\\_upload/2009\\_7\\_CVA\\_NS\\_ED\\_AD\\_De%20zo rg%20voor%20personen%20met%20dementie\\_kbs.pdf](http://www.kuleuven.be/lucas/pub/publi_upload/2009_7_CVA_NS_ED_AD_De%20zo rg%20voor%20personen%20met%20dementie_kbs.pdf)
- Van Der Steen, J.P. (2009). *Dementie*. Zeist: Christofoor.
- van Dijk, U., Dogan – Altundal, N. (Reds). (2010). *Ondersteuning aan allochtone mantelzorgers*. Gelderland: Impuls.
- Van Gennep, A. (2007). *Waardig leven met beperkingen*. Antwerpen/Apeldoorn: A. Van Gennep & Garant uitgevers n.v.
- Van Gorp, B., Vercruyssen, T. (2011) *Framing en Reframing*. Centrum voor mediacultuur en communicatietechnologie & K.U. Leuven.
- van Lier, W. (Medewerker Vilans). (Expertisecentrum Mantelzorg). Persoonlijke communicatie [interview] op 29 april 2014. Vilans, Utrecht.
- Van Loon, J. (2006). *Mijn partner raakt de weg kwijt*. Omgaan met dementie. Amsterdam: Pearson education Benelux
- Van Nijnatten, C. (2005). *Oplossingsgericht hulpverlening in de jeugdzorg*. Geraadpleegd op 19 mei 2014 via <http://www2.bsl.nl/corp/common/framecreator.asp?ak=welkom&ap=vakb&altp=http://vb23.bsl.nl/frontend/login.html>
- Van Regenmortel, T. (2002). *Empowerment en Maatzorg. Een krachtgerichte psychologische kijk op armoede*. Leuven: Acco.
- Vanderplasschen, P. D. (2007). *Mogelijkheden en beperkingen van cliëntgericht overleg in de welzijns-en gezondheidssector*. Universiteit Gent: Vakgroep Orthopedagogiek.
- Vansevenant, K., Driessens, K., Van Regenmortel, T. (2008). *Bindkracht in armoede*. Leuven: Uitgeverij LannooCampus.

- Verhaak, P., Zwaanswijk, M., & ten Have, J. (2011), Psychologische interventies. *Huisarts en wetenschap*, 54 (1), p.23-28.
- Verhaest, P.(2008). *Basisinformatie Dementie*. [brochure]. Antwerpen : expertisecentrum Dementie Vlaanderen.
- Verhaest, P. (2008). Taboe? Open zelf het gesprek! *Tijdschrift Denkbeeld*, pp. 32 – 37
- Verhaest, P. (2009). Mensen met dementie worden weggestoken. Dat kan ik niet verdragen. *Denkbeeld*, 21 (2), 14-17.
- Vermaas, M. (2011, juni). Oog voor mantelzorg. *de POH Special Ouderen*, pp. 10 – 12.
- Vermeiren, H. (2012). *Dementie, een blikveld verruimd*. Antwerpen- Apeldoorn: Garant.
- Verzaal, H. (2003). *Empowerment*. Geraadpleegd op 20 mei 2014 via <http://www2.bsl.nl/corp/common/framecreator.asp?ak=welkom&ap=vakb&altp=http://vb23.bsl.nl/frontend/login.html>
- Visser – Meily, A. & Van Heugten, C. (2004). *Zorg voor de mantelzorg* [pdf]. Geraadpleegd op 16 mei 2014 via [http://nieuw.kennisnetwerkva.nl/sites/default/files/NL\\_Hartstichting\\_Zorg\\_voor\\_de\\_mantelzorg\\_1.pdf](http://nieuw.kennisnetwerkva.nl/sites/default/files/NL_Hartstichting_Zorg_voor_de_mantelzorg_1.pdf)
- Ziekenzorg CM (z.j.) *Besprekingsmomenten*. Geraadpleegd op 16 mei 2014 via <http://www.ziekenzorg.be/cmz/nl/101/mantelzorg/belangenbehartiging/besprekingsmomenten.jsp>
- Ziekenzorg CM (z.j.). *Mantelzorgpremie*. Geraadpleegd op 8 maart 2014 via [http://www.ziekenzorg.be/cmz/nl/100/mantelzorg/belangenbehartiging/gemeentelijke\\_mantelzorgpremie.jsp](http://www.ziekenzorg.be/cmz/nl/100/mantelzorg/belangenbehartiging/gemeentelijke_mantelzorgpremie.jsp)
- Ziekenzorg CM. (z.j.) *Verademingskansen*. Geraadpleegd op 8 maart 2014 via <http://www.ziekenzorg.be/cmz/nl/100/mantelzorg/verademingskansen/index.jsp>

Ziekenzorg CM. (z.j.). *Belangenbehartiging*. Geraadpleegd op 8 maart 2014 via [http://www.ziekenzorg.be/cmz/nl/100/mantelzorg/belangenbehartiging/gemeentelijke\\_mantelzorgpremie.jsp](http://www.ziekenzorg.be/cmz/nl/100/mantelzorg/belangenbehartiging/gemeentelijke_mantelzorgpremie.jsp)

Ziekenzorg CM. (z.j.). *Mantelzorg*. Geraadpleegd op 8 maart 2014 via <http://www.ziekenzorg.be/cmz/nl/100/mantelzorg/definitie/index.jsp>

Ziekenzorg CM. (z.j.). *Mantelzorgtelefoon*. Geraadpleegd op 8 maart 2014 via <http://www.ziekenzorg.be/cmz/nl/100/mantelzorg/mantelzorgtelefoon/index.jsp>

Zorgeconomie West – Vlaanderen (2014). *Dag van de mantelzorg*. Geraadpleegd op 16 mei 2014 via [http://zorgeconomie.be/ai1ec\\_event/dag-van-de-mantelzorg/?instance\\_id=](http://zorgeconomie.be/ai1ec_event/dag-van-de-mantelzorg/?instance_id=)

Zwaanswijk, M., van Beek, A.P.A., Peeters, J., Meerveld, J. & Francke, A.L. (2010). Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vergelijking tussen de beginfase en latere fasen van het ziekteproces. *Tijdschrift voor Gerontologie en geriatricie*, 41 (4), pp. 162 – 171.



# Bijlage 1: Tabel

In onderstaande tabel vindt u de tabel met de meest voorkomende problemen bij mantelzorgers.

Probleem	Fasen van dementie <sup>a</sup>			Totaal N=1494	P
	< 1 jaar N=89	1-4 jaar N=744	≥ 4 jaar N=661		
Heeft moeite met veranderingen in het gedrag van de naaste	75,9	79,1	78,0	78,4	0,73
Ziet op tegen opname van de naaste in een zorginstelling	59,0	62,0	58,7	60,4	0,45
De zorg voor de naaste is emotioneel vaak te zwaar	48,2	52,8	58,2	54,9	0,06
Wist onvoldoende welke mogelijkheden voor ondersteuning hij/zij kon krijgen nadat bij de naaste dementie was geconstateerd	46,6	47,0	51,0	48,7	0,30
Is ongerust over het ontstaan van onveilige situaties in of rond huis door het gedrag van de naaste	42,0	49,7	42,1	45,9	0,02
Heeft door de ziekte van de naaste minder contact met vrienden of kennissen in clubverband	25,6	36,7	49,1	41,5	0,00*
Kan de zorg voor de naaste niet aan anderen overlaten als daar behoefte aan is	39,5	42,4	39,1	40,8	0,47
Voelt zich eenzaam	23,3	36,9	47,0	40,6	0,00*
Kan niet goed omgaan met verdriet over de achteruitgang van de naaste	39,8	39,5	41,2	40,3	0,81
Vindt het lastig om voor de naaste te moeten beslissen	45,3	39,3	39,4	39,7	0,55
Vindt dat er gezondheidsproblemen ontstaan omdat de naaste lichamelijke ongemakken moeilijk kan aangeven	27,3	34,2	45,1	38,6	0,00*
Heeft onvoldoende uitleg gekregen over de verschijnselen en het verloop van dementie	34,5	33,9	41,8	37,4	0,01
Heeft het gevoel er alleen voor te staan	31,8	36,1	38,6	36,9	0,38
Weet onvoldoende hoe om te gaan met tegenwerking van de naaste	39,3	37,7	32,0	35,3	0,07
De zorg voor de naaste is lichamenlijk vaak te zwaar	14,9	27,7	37,0	31,0	0,00*
Heeft door de ziekte van de naaste minder contact met familie	16,1	24,3	36,3	29,0	0,00*

\* Verschillen tussen de fasen van dementie zijn significant (χ<sup>2</sup> toets, p<0,05).  
<sup>a</sup> Aan de mantelzorger is gevraagd sinds wanneer de naaste verschijnselen van dementie heeft.

Zwaanswijk et al., 2010





ARTESIS PLANTIJN  
HOGESCHOOL ANTWERPEN