

Veranderde relaties: Ervaringen van mensen met de ziekte van Alzheimer, de ziekte van Huntington, het syndroom van Korsakov en hun mantelzorgers



Esther de Groot, MSc

Dr. Anouk M. van Loon

Hester Fidder, MSc

Prof. Dr. Ruth B. Veenhuizen

Prof. Dr. Martin Smalbrugge

Dr. Marike E. de Boer



Disclosures

Geen (potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties	Bedrijfsnamen
• Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk...	• N.v.t. • N.v.t. • N.v.t. • N.v.t.



Introductie

- Symptomen kunnen de relatie beïnvloeden¹
- Mensen met AD, HD and KS hebben vergelijkbare symptomen
- Hoe ervaren patiënten en mantelzorgers hun onderlinge relatie?
- Meer kennis ter ondersteuning van de zorg voor patiënt en mantelzorger



Methode

- Onafhankelijke interviews
- Verminderde awareness
- Verschillende soorten mantelzorgers

- 14 dyades (4AD, 5HD, 5KS)
- Inductieve thematische analyse¹



Thema's

1. De invloed van gedrag
2. Verschuivende dynamiek
3. Aanpassingen aan een veranderde relatie



1. De invloed van gedrag

Veranderd initiatief

Agitatie

Veranderde empathie

Patiënt AD4: "dat is
bijvoorbeeld dat ik teg
begeleidt, die alles vol lie
ontzettend lelijk doe en d
snap ook niet hoe ik dat
maar kennelijk is dat een
zichtbaar worden..."

Mantelzorger AD2 "Hij s
vroeger niet zo makkelijk
krijgen, maar dat is makk

Mantelzorger AD4: "Dan is het niet, sorry, ik heb het
verkeerd ingeschat [in het verkeer] of had ik niet
moeten doen, nee, het ligt allemaal aan mij, want ik
ben hysterisch en hij raakt van slag van mij, terwijl ik
altijd; dat zijn dan dingen, die raak je niet kwijt."



2. Veranderende dynamiek

Verschuiving in taken

(Shared) decision making

Patiënt HD5:

“Koken? Nee, dat doet mijn man. Ik heb 45 jaar gekookt, dus ik zeg tegen mijn man “nu mag jij het doen”. Ja, maar ook dit. Ook doordat ik eigenlijk niet meer kon. Ik heb hem het koken geleerd, dus... en hij doet het prima. Hij wilde dat ook wel graag, koken leren.”

Patiënt

Ik hoef

Mantelzorger HD5:

“Ja... moeilijk in het begin. Ik werd er een beetje overspannen van. Want ik vind dat ze wel wat kon, maar ze deed niks meer. Ze wou niks. [...] De diagnose was er en toen was het: “Ik kan niks meer, ik ben ziek.”



3. Aanpassingen aan en veranderde relatie

Communicatie strategieën

Realiteit accepteren

Relatie definiëren

Mantelzorger AD

*zijn moeilijkheden
wat op escaleerde
denk hij speelt het
accepteren, althar*

Mantelzorger HD4: *"Ja, dat je dingen ook niet meer kunt zeggen,
normaal dan kan je elkaar weleens ergens op wijzen, zo van, nou ja,
vind ik niet zo leuk dat je dat doet, of zo, maar dat gaat niet meer
natuurlijk."*



Conclusion

Drie thema's over hoe een veranderde relatie ervaren wordt:

- De invloed van gedrag,
 - Verschuivende dynamiek en
 - Aanpassingen
-
- Doelgroep overstijgend
-
- Deze kennis kan helpen bij het ondersteunen van patiënten en mantelzorgers



Bronnen

- Feast A, Orrell M, Charlesworth G, Melunsky N, Poland F, Moniz-Cook E. Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. Br J Psychiatry. 2016 May;208(5):429-34. doi: 10.1192/bjp.bp.114.153684. Epub 2016 Mar 17. PMID: 26989095; PMCID: PMC4853642.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>