

Project Informal Caregivers

Mantelzorgers zijn de spil in de zorg voor ALS-patiënten. Daarom is het heel belangrijk om hen zo goed mogelijk te ondersteunen, om te voorkomen dat het hen te veel wordt. Jessica de Wit, klinisch psycholoog en werkzaam bij het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde, zal zich de komende vier jaar gaan richten op het ontwikkelen en onderzoeken van een cursus ter ondersteuning van mantelzorgers zoals de partner en familieleden van ALS-patiënten.

Jessica: "Momenteel interview ik mantelzorgers van mensen met ALS. De mantelzorgers van patiënten met ALS worden vanuit verschillende ALS-revalidatieteams in revalidatiecentra en ziekenhuizen in Nederland uitgenodigd voor een interview. Er wordt gevraagd wat de behoeften en wensen van de mantelzorgers zijn bij het ontvangen van ondersteuning."

Waarom wordt gedacht om mantelzorgers beter te ondersteunen?

Jessica: "We zien dat het gevoel van overbelasting van de mantelzorgers gedurende het ziekteverloop van de patiënt toeneemt. De interventie wordt gericht op het ondersteunen van de mantelzorgers bij de zorgtaken. Naast het afnemen van interviews onderzoeken we aan de hand van literatuur welke factoren bijdragen aan het gevoel van overbelasting bij de mantelzorgers van mensen met ALS en welke factoren er juist voor zorgen

dat de mantelzorgers zich minder snel overbelast voelt en dus 'beschermend' werken. Ook gaan we in gesprek met professionals die werkzaam zijn in de ALS-revalidatieteams."

Bij hoeveel patiënten vindt het onderzoek plaats?

Jessica: "Wij hopen minimaal 74 mantelzorgers en patiënten te betrekken in ons onderzoek. Naast de mantelzorgers worden ook de patiënten gevraagd deel te nemen omdat we graag willen onderzoeken of de interventie voor de mantelzorgers ook indirect positieve effecten heeft op de kwaliteit van leven van de patiënt. We zijn dus op zoek naar mantelzorgers-patiënt-koppels. Deelnemende patiënten zullen alleen worden gevraagd een aantal vragenlijsten in te vullen. Voor dit onderzoek zoeken we samenwerking met verschillende ALS-revalidatieteams. Vanuit de verschillende revalidatie-instellingen zullen mantelzorgers en patiënten gevraagd worden deel te nemen aan het onderzoek."

Komt een overbelaste mantelzorgers wel toe aan een cursus of bijeenkomst?

Jessica: "Dit is een belangrijk punt. Bij het plannen van de interviews komt al duidelijk naar voren dat de mantelzorgers bijvoorbeeld niet altijd in staat zijn om naar de revalidatie-instelling te komen voor een interview. Dit geeft aan hoe druk



bezet de mantelzorgers zijn. Juist omdat de mantelzorgers zo weinig tijd hebben, onderzoeken we de mogelijkheden van het gebruik van internet. Door het gebruik van internet wordt hulpverlening meer toegankelijk. Mensen kunnen bijvoorbeeld online modules volgen wanneer het hen uitkomt en zijn niet gebonden aan vaste afspraken of reistijd. Zij kunnen vanuit hun eigen huis ondersteuning ontvangen wanneer het hen uitkomt. We denken momenteel aan een cursus die we deels online en deels 'face to face' aan kunnen bieden, omdat een mantelzorgers daar mogelijk ook behoefte aan heeft."

De cursus die psycholoog Jessica de Wit ontwikkelt zal handvaten, praktische oefeningen en begeleiding bieden om behalve voor uw naaste, ook voor uzelf te zorgen.

Deze cursus zal in 2016 in onderzoeksverband worden aangeboden aan mantelzorgers van mensen met ALS bij de deelnemende revalidatieinstellingen.



Cursus Mantelzorg

Een meer beknopte en niet ALS-specifieke cursus voor mantelzorgers is al beschikbaar via de Spieracademie van Spierziekten Nederland (www.spieracademie.nl). Deze cursus geeft antwoord op vragen als: wat zijn voor mij belangrijke redenen om mantelzorg te verlenen? Hoe zorg ik dat ik mantelzorgers volhoud als het even te zwaar wordt? Waar kan ik terecht voor steun en begeleiding? Hoe houd ik mijn sociale contacten in stand? De cursus bevat veel

praktische tips en adviezen en biedt achtergrondinformatie, ervaringsverhalen, korte video's en testjes.

Je kunt de cursus in één keer doornemen (twee tot drie uur) of in meerdere keren. Je hebt een laptop of pc, een gangbare browser (bijvoorbeeld Internet Explorer, Firefox, Google Chrome) en een internetaansluiting nodig. De cursus is (nog) niet geschikt voor een iPad en kost voor leden € 9,50 en voor niet-leden € 19,50.