

Wat bezielt de mantelzorgger?



ISBN: 978-90-77389-58-4

NUR: 740

Uitgave:

Nicis Institute
Laan van N.O. Indië 300
Postbus 90750
2509 LT Den Haag
T +31 (0)70 344 09 66
F +31 (0)70 344 09 67
info@nicis.nl
www.nicis.nl

Tekst:

Ger Palmboom en Jeannette Pols (Academisch Medisch Centrum Amsterdam)

Mede mogelijk gemaakt door:

Aedes, Gamma Dienstverlening, VSB Fonds, Gemeente Amsterdam en de het Nicis Kenniscentrum Grote Steden

Eindredactie: Josine Boven

Vormgeving: www.kruit.nl, Montfoort

Opmaak en fotoredactie: www.az-gsb.nl, Den Haag

Druk: Senz grafische media, Woerden

Oplage: 500

April 2008

Wat bezielt de mantelzorg?

Ger Palmboom, Jeannette Pols

Uitgevoerd door het Academisch Medisch Centrum,
sectie medische ethiek binnen het onderzoeksnetwerk Wmo
in opdracht van de Gemeente Amsterdam,
dienst Zorg en Samenleven.

aedes
vereniging van woningcorporaties



Gamma
DIENSTVERLENING



 VSBfonds



Gemeente Amsterdam
Dienst Zorg en Samenleven



NiCH
INSTITUTE



Wat bezielt de mantelzorg?

| | |
|--|----|
| 1. Inleiding | 7 |
| 1.1 Aanleiding voor dit onderzoek | 8 |
| 1.2 Mantelzorgportretten | 8 |
| | |
| 2. Onderzoeksmethodiek | 13 |
| 2.1 Onderzoeksvragen | 13 |
| 2.2 Interviewopzet | 13 |
| 2.3 Selectie | 14 |
| | |
| 3. Wat is er bekend over mantelzorgers? | 19 |
| 3.1 Aantal mantelzorgers | 19 |
| 3.2 Wat is er bekend over motieven van mantelzorgers? | 19 |
| 3.3 Binnen welk krachtenveld bevinden mantelzorgers zich? | 20 |
| | |
| 4. Mantelzorg? Dat doe je gewoon! | 25 |
| 4.1 Inleiding | 25 |
| 4.2 De verstrengeling van relatie en mantelzorg | 26 |
| 4.3 De relatie als motor voor kwaliteitszorg | 31 |
| 4.4 Grenzeloze zorg | 33 |
| 4.5 Wat helpt de mantelzorg? | 35 |
| 4.6 Samenvattend | 36 |
| | |
| 5. Waar botst de bezieling van de mantelzorg? | 41 |
| 5.1 Mantelzorg en hulpbehoevende | 41 |
| 5.1.1 Botsing tussen mantelzorg en hulpbehoevende | 41 |
| 5.1.2 Wat is het belang van wat de hulpbehoevende doet voor de mantelzorg? | 42 |
| 5.2 Mantelzorg en omgeving | 43 |
| 5.2.1 Botsing tussen omgeving en mantelzorg | 44 |
| 5.2.2 Wat kan de omgeving doen voor de mantelzorg? | 45 |
| 5.3 Mantelzorg en professional | 45 |
| 5.3.1 Botsing tussen professionals en mantelzorg | 45 |
| 5.3.2 Wat kunnen professionals doen voor de mantelzorg? | 47 |

| | |
|--|-----------|
| 5.4 Mantelzorger en regelgeving | 48 |
| 5.4.1 Botsing tussen regelgeving en mantelzorger | 48 |
| 5.4.2 Hoe kan regelgeving ondersteunend zijn voor de mantelzorger? | 50 |
| 5.5 Vooruitblik | 51 |
| | |
| 6. Conclusies/Aanbevelingen | 55 |
| 6.1 Conclusies | 55 |
| 6.2 Aanbevelingen | 56 |
| 6.2.1 Ondersteuning door de gemeente | 56 |
| 6.2.2 Ondersteuning door de sociale omgeving | 58 |
| 6.2.3 Ondersteuning door professionals | 58 |
| | |
| Dankwoord | 59 |
| | |
| Bijlage 1: Itemlist | 61 |
| | |
| Bijlage 2: Karakteristieken respondenten | 64 |
| | |
| Literatuur | 69 |

1. Inleiding

Meur. van Meekeren

Dus wat bezielt een mantelzorger? Nou, voornamelijk plichtsbesef denk ik. Idiote vraag trouwens.

Wat een mantelzorger bezielt?

Ja! Wat bezielt je? Dat is een negatief iets. Waarom doe je dat? Onzin. Nee, waarom doe ik dat? Waarom doen die andere mantelzorgers het? Niet voor de leut. Gewoon. Dat schijnt je leven te zijn. ... Niet omdat je er om gevraagd hebt, of dat je, nou ja ... Er is geen hond die verder naar hem omkijkt, dus.

Het rapport dat u nu onder ogen heeft, is gebaseerd op het onderzoeksproject “Wat bezielt de mantelzorger?”. Dit project heeft zich bezig gehouden met de beweegredenen van mensen om voor hun hulpbehoevende partner, ouder, kind, familielid, buur of vriend te zorgen. De titel van dit project lijkt van mantelzorgers een aparte groep mensen te maken en hun motieven niet voor lief te willen nemen. Je afvragen wat iemand bezielt, is het handelen en de intenties voor dat handelen van betrokkene niet voor vanzelfsprekend houden. Door beter zicht te krijgen op beweegredenen van mantelzorgers en hoe ze in staat zijn en blijven om te zorgen voor hun naaste(n), hoe deze zorg ervaren wordt en hoe zij deze organiseren, hopen we mantelzorgers beter te leren begrijpen en daardoor beter te kunnen (onder)steunen in hun belangrijke en soms zware taken.

In tegenstelling tot wat de titel van dit rapport suggereert, menen wij dat mantelzorgers geen aparte groep mensen is met speciale of bijzondere eigenschappen. Ieder mens zal namelijk in de positie komen van ontvanger of als gever van zorg. Zorg is inherent aan het leven zelf (Sevenhuijsen, 1996; Tronto, 1993)². Zonder zorg van anderen zal een mens niet kunnen overleven en zelfs als dat wel zou kunnen, zou je kunnen betwijfelen of zo een autonoom leven niet een erg karig leven is. Een mens alleen is kennelijk onaf en het is deze fundamentele tekortkoming die de zorg tot een zo wezenlijke dimensie van ons leven maakt (Van den Brink, 1999). Sociale wezens als mensen zijn, voelen zij zich verbonden met hun naasten. Als naasten iets overkomt waardoor zij hulpbehoevend worden, zullen de meeste mensen daarin iets proberen te betekenen.

Mantelzorg mag dan een gebruikelijk onderdeel zijn van het leven van ieder, het is vaak wel een **extreme** levensfase: het gaat om situaties waarin zorg een groot beslag legt op naasten van hulpbehoevenden, zowel in tijd voor het uitvoeren van zorgtaken als mentaal door het zich zorgen maken over het welzijn van de hulpbehoevende naaste. Deze combinatie van zorg bieden en zich zorgen maken kan de situatie voor een mantelzorger zwaar maken. De zwaarte wordt bepaald door de objectieve (o.a. de tijdsduur, de tijdinvestering) en subjectieve (o.a. de emotionele belasting, de kwaliteit van de relatie en ondersteuning) draaglast van de mantelzorger.

Of mantelzorgers kunnen blijven zorgen heeft te maken met de balans tussen die draaglast en draagkracht. Naar de draaglast – dus knelpunten en problemen – van mantelzorgers is al veel onderzoek

¹ Onder mantelzorgers verstaan wij mensen die zorg verlenen aan een hulpbehoevende uit zijn of haar directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie en niet wordt verleend in het kader van een hulpverlenend beroep of vanuit georganiseerd vrijwilligerswerk (Kwekkeboom, 1990).

² Of dat zorgen dan als mantelzorg of als ‘gewone’ zorg beschouwd moet worden is voor beleidsmakers een belangrijk issue. (Morée, Van der Zee & Struijs, 2007) Het is echter de vraag of dat ook voor mantelzorgers geldt. Voor het uitvoeren van dit onderzoek hebben wij hierin de respondenten gevolgd wat zij als mantelzorg beschouwden.

gedaan. Daarom zal in dit onderzoek juist ook aandacht gegeven worden aan wat mantelzorgers **motiveert** om te zorgen. In deze betekenis moet de centrale vraag van dit project dan ook begrepen worden. Tegelijkertijd pretenderen we niet dat de antwoorden en de daaruit voortvloeiende beleidsaanbevelingen die dit onderzoek opgeleverd hebben, maken dat deze extreme levenssituaties te voorkómen situaties zijn. Wel moet het mogelijk zijn om mantelzorgers te ondersteunen door hen te ontlasten van afleidende zaken die er voor de mantelzorger niet toe doen.

1.1 Aanleiding voor dit onderzoek

Naar aanleiding van de in januari 2007 ingevoerde Wet maatschappelijk ondersteuning (Wmo) heeft de Dienst Zorg en Samenleven (DZS) van de Gemeente Amsterdam opdracht voor dit onderzoek gegeven aan het AMC/de Universiteit van Amsterdam (UvA) in samenwerking met de Hogeschool van Amsterdam (HvA). De Wmo vervangt een aantal grote wetten. Elke gemeente in Nederland wordt met de Wmo verantwoordelijk voor maatschappelijke ondersteuning van burgers.

Het maatschappelijke doel van de Wmo is: meedoen. Meedoen van álle burgers aan álle facetten van de samenleving, al of niet geholpen door vrienden, familie of bekenden. Als meedoen problematisch is, geeft de Wmo de gemeentelijke overheden als taak mensen te ondersteunen. Het eindperspectief van de Wmo is een samenhangend lokaal beleid op het gebied van de maatschappelijke ondersteuning en op aanpalende terreinen.

Door deze nieuwe verantwoordelijkheid van het ondersteunen van mantelzorgers (taakveld 4 van de Wmo)³ had de gemeente Amsterdam behoefte aan meer inzicht in hoe mantelzorgers het zorgen voor naasten ervaren en wat zij nodig hebben om de zorg voor langere tijd te kunnen bieden. Voor een adequaat en passend beleid rond (ondersteuning van) mantelzorg is het onder andere wenselijk om zicht te hebben op de beleving en betekenisgeving rond mantelzorg. Het beleid kan daar dan op proberen aan te sluiten, om daarmee de kwaliteit van ondersteuning te verhogen. Voor de gemeente is een belangrijke vraag hoe maatwerk en rechtsgelijkheid verenigd kunnen worden: aan de ene kant moeten burgers in gelijke gevallen gelijk behandeld worden, maar aan de andere kant is iedere situatie toch weer anders en moet er recht gedaan kunnen worden aan de specifieke behoeften van individuele cliënten en mantelzorgers.

1.2 Mantelzorgportretten

Uiteraard is iedere mantelzorgsituatie verschillend. Om dat te illustreren, staan tussen de hoofdstukken door vijf portretten van mantelzorgers die een beeld geven van de situaties waarin zij zich bewegen. Omwille van de anonimiteit zijn alle gebruikte namen gefingeerd. Hier en daar zijn kleine wijzigingen gemaakt in persoonlijke omstandigheden om hun anonimiteit te waarborgen.

³ Wmo-Taakstelling 4 **Ondersteunen van vrijwilligers en mantelzorgers**: De gemeente ondersteunt het werk van vrijwilligers en mantelzorgers. Bijvoorbeeld door mantelzorgers met elkaar in contact te brengen en door vrijwilligers te trainen. Ook kan de gemeente helpen om tijdelijke ondersteuning te regelen als een mantelzorger ziek wordt of met vakantie wil. (Voorlichtingsfolder Ministerie VWS)



Dhr. Teunissen (82) kijkt terug op de jaren van zorg voor zijn inmiddels overleden vrouw:

Mijn vrouw had Alzheimer. Aanvankelijk denk je: we vergeten en vergissen ons allemaal wel eens. Maar op een gegeven moment denk je toch: hé, het spoot niet helemaal. En dat is dus het begin van een heel langzaam sluiwend proces van ongeveer 20 jaar. Als echtgenoot loop je eigenlijk altijd achter de feiten aan. En elke keer als je aan een bepaalde situatie gewend bent, dan is het wéér een stap verder gegaan. Je loopt achter de wagen aan. Dat is moeilijk te accepteren. Bijvoorbeeld met boodschappen doen: ze haalde alles door elkaar. Ze wist op een gegeven moment het verschil niet meer tussen appels en peren. Wat ik toen gedaan heb is van alle producten die in de supermarkt liggen foto's gemaakt. Dus een heel album van sperziebonen, snijbonen, tomaten en noem maar op. En dat hielp geruime tijd. Dan vroeg ze: "Wat zijn nou tomaten?" "Nou, dat kan je zien in het boekje, kijk: dát zijn tomaten." "Ah ja", en dan zei ze: "Stommerd ben ik toch hè?"

Het is je echtgenote. Je bent járenlang getrouwd en het is verschrikkelijk als je je eigen vrouw zó ziet afglijden. De eerste jaren waren het moeilijkste. Voor haar, maar ook wel voor mij. Op een gegeven moment moest ik haar alles uit handen nemen. Ze kon niet meer koken, maar mijn vrouw accepteerde dat niet. En dat geeft spanningen. En toen ben ik wel lelijk tegen haar geweest. Dan sta je in de keuken en dan ging ze zich overal mee bemoeien en dan kreeg je een woordenwisseling. Toen is het ook wel eens gebeurd dat ik riep: "En nou de keuken uit!" En later, ja, dan ga je beseffen dat je dat natuurlijk nóóit had mogen doen. Maar ja, het werd te veel. Nou, daar heb ik nou nog verdriet van. Ik had niet boos mogen worden, vind ik. Ik had zo verstandig moeten zijn om te begrijpen en te beseffen dat zij het niet helpen kon.

Ik heb vroeger alleen maar koffie kunnen zetten en een eitje bakken. En dan moet je ineens het eten gaan doen. Eten koken is helemaal niet moeilijk, want als je kan lezen dan kun je ook eten koken. Er zijn prima recepten. Dus ik ben het zelfs leuk gaan vinden. Maar ik heb het toen wel moeten leren.

Op een gegeven moment kwam er incontinentie bij. En dan moest je haar dus naar de wc zien te krijgen. Het lopen ging eigenlijk niet meer, dus ik moest haar steunen en later met stoel en al slepen over de grond. 's Morgens als je wakker werd was haar wassen en aankleden het eerste wat ik moest doen. En dat ging ook nog eens onder protest. In het beginstadium deed ik dat allemaal zelf. Totdat het me te zwaar werd. Toen kreeg ik steun van de thuiszorg. Dan kwam er 's morgens en 's avonds een zuster en dan deden we het samen. Samen de trap op en de trap af. Ik heb er versleten heupen door gekregen en ik wilde me er niet aan laten helpen omdat ik dacht: als ik me er aan laat helpen, dan kan ik mijn vrouw niet verzorgen. En ik gunde het een ander niet. Ik vond dat een ander het niet goed deed.

Er was al eerder gezegd dat het beter was dat mijn vrouw opgenomen zou worden. Maar zo lang ik het zelf nog thuis kon doen, ging ze niet naar een verpleeghuis. Ik wilde haar graag bij me hebben. Totdat ik een hernia kreeg. Toen werd het een spoedopname.

Ook toen ze in het verpleeghuis was kwam ik iedere dag van elf uur tot half vijf. Waarom? Dat vraag je je niet af. Je doet het. En als je het niet doet dan wordt er maar heel weinig voor die mensen gedaan. Dan wordt alleen maar het héél hoog noodzakelijke gedaan. Anders bleef dat bekertje drinken onaangeroerd voor haar staan. Nou, laat mij het dan maar zelf doen. En als het maar even kon – ook bij slecht weer – dan gingen we naar buiten toe.

Ondanks dat ze het dan wel niet meer kon zeggen, had ik toch het idee dat ze toch beseftte dat we buiten waren en dat we de eenden brood aan het geven waren. En dat is heel wat anders dan dat je de hele dag in zo'n kamer van het verpleeghuis zit. Ik geloof toch wel dat er iets overgekomen is. Ik had het gevoel dat het goed was wat ik deed.

Het is je vrouw. Je bent er 40 jaar mee getrouwd. Het is geen dier dat je dan maar afdankt. Dan komt er een brokje zorg, maar toch ook een brok liefde..., dat je het haar toch nog zo goed mogelijk en zo plezierig mogelijk kan maken. En nou is het drie jaar geleden dat ze overleden is. En als ik er nu op terugkijk... Ik kan echt zeggen: ik heb geen dag overgeslagen. Ik heb het gewoon..., ik heb het gedaan. En als ik het nog eens een keertje over zou moeten doen, zou ik het weer net zó doen, alleen hoop ik dan dat ik wel de kennis zou hebben hoe je met zulk soort patiënten om moet gaan.

Nu ga ik twee keer in de week naar het kerkhof en dan verzorg ik het graf. En als ik daar dan ben, dan voel ik me wel verdrietig. Dat je haar niet meer hebt. Maar dat je toch nog iets doen kan, dat geeft me wel een zekere voldoening. En als ik thuiskom, en eh ja, die foto die er staat: "nou meid, ik ben toch blij dat ik weer even bij je geweest ben."



2. Onderzoeksmethodiek

2.1 Onderzoeksvragen

In dit onderzoek zullen antwoorden op de volgende onderzoeksvragen gezocht worden:

1. Wat vertellen mantelzorgers (van verschillende etnische achtergronden, seksen en leeftijden) over hun bereidheid tot mantelzorg en over de redenen waarom zij voor een ziek of gehandicapt familielid zorgen? Welke rol spelen relatie en plicht bij de motieven van mantelzorgers?
2. Gegeven deze beweegredenen, welke spanningsvelden ontstaan er voor mantelzorgers in hun eigen leven en in het contact met anderen?
3. Hoe kan de gemeente bij haar beleidsontwikkeling inspelen op wat verschillende mantelzorgers bezielt en helpen de spanningen op te lossen?
4. Welke mogelijkheden zijn er om de motivatie van mantelzorgers op de korte of lange termijn te ondersteunen, gelet op wat mantelzorgers bezielt?
5. Welke ondersteuning is in de toekomst wenselijk, gezien te verwachten wijzigingen in de samenstelling van de Amsterdamse bevolking?

2.2 Interviewopzet

Omdat de vraag centraal staat welke ervaringen mensen hebben bij het bieden van mantelzorg en welke beweegredenen zij voor het oppakken van mantelzorg geven, is er gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksoopzet. In totaal zijn er 45 mantelzorgers in het onderzoek betrokken in 34 diepte-interviews en 1 focusgroepinterview met 7 mantelzorgers. Aan de hand van een beknopte literatuuroverzicht is een itemlijst⁴ samengesteld. Ieder interview startte met een korte uitleg van het onderzoek, waarna de volgende openingsvraag werd gesteld:

Ons onderzoek gaat over mantelzorgers en waarom mensen mantelzorg bieden. Mag ik u als start van dit interview vragen hoe het zo gekomen is dat u nu voor X zorgt?

Vervolgens werd de mantelzorger zo goed mogelijk gevolgd in wat deze aan de orde stelde, onder andere door zo min mogelijk nieuwe 'eigen' vragen te stellen. Door middel van samenvatten en doorvragen op wat de respondent inbracht werd het verhaal van de respondent ingekaderd en geëxploreerd. Aan het eind van ieder interview werd aan de hand van de itemlijst gekeken of er nog belangrijke onderwerpen besproken moesten worden.

De meeste interviews duurden rond de één uur. Respondenten kozen tijd en plaats van het interview. In de meeste gevallen betekende dat de interviewer aan huis kwam. Soms waren er derden aanwezig (de hulpbehoevende: 1x; andere mantelzorgers 2x). Twaalf interviews zijn door zes HvA-studenten SPV afgenomen, nadat zij door de eerste onderzoeker (Ger Palmboom) hierin getraind waren. De

⁴ zie bijlage 1

overige interviews zijn alle door de eerste onderzoeker afgenomen. Eén interview betrof een focus-groepinterview met zeven mantelzorgers die in een verpleeghuis in Amsterdam hun naasten verzorgen/bijstonden. Alle interviews zijn opgenomen op minidisk en vervolgens verbatim uitgetypt en geanalyseerd met behulp van software voor kwalitatieve analyse (MaxQDA) door de eerste onderzoeker.

2.3 Selectie

Om een zo groot mogelijke diversiteit te verkrijgen zijn respondenten op verschillende wijzen benaderd: via een oproep in de Mantelzorgkrant van Markant; via stageplekken van de HvA-studenten, via Medisch Maatschappelijk Werk van het AMC; via informele netwerken; via huisartspraktijken; via CABO, Amsterdam, via een geestelijk verzorger van het verpleeghuis. De respondenten voor dit onderzoek zijn voor het merendeel afkomstig uit Amsterdam. Omdat er geen wezenlijke verschillen in motivaties te verwachten waren van mantelzorgers uit Amsterdam/Diemen en van buiten Amsterdam, zijn er ook mantelzorgers buiten Amsterdam geïnccludeerd (10). Om een zo breed mogelijke diversiteit te verkrijgen is er gezocht naar respondenten die verschilden in de volgende variabelen: leeftijd (mantelzorger, hulpbehoevende), sekse, sociaaleconomische en etnische achtergrond, soort relatie mantelzorger-hulpbehoevende, aandoening hulpbehoevende, duur van de mantelzorg. Voor het maken van beleid ter ondersteuning van mantelzorgers zou het kunnen zijn dat deze verschillen van belang zijn.

De verhouding vrouw-man was: 33 : 12 \approx 73% vrouw, 27% man. Veertien mantelzorgers zorgden voor hun partner; Zeventien mantelzorgers zorgden voor een ouder; zes mantelzorgers zorgden voor een eigen kind; twee keer zorgde een zus voor een zus/broer; in zes situaties was er geen sprake van een familierelatie, maar van burens of kennissen.⁵

⁵ zie bijlage 2 'karakteristieken respondenten'.



Dhr. de Koning & dhr. Fockema zorgen voor hun dementerende buurvrouw van 90+:

Vorig jaar merkten we dat de buurvrouw van 91 wat achteruitging. Het was altijd een chique geklede vrouw en ineens zag ze er heel onverzorgd uit. We wonen al 28 jaar naast elkaar. We waren altijd goed met elkaar, maar we hebben nooit de deur bij elkaar overlopen. Hooguit 1x per jaar gingen we bij elkaar een kopje koffie drinken. Zo'n oud vrouwtje laat je niet zomaar stikken. Ik vind het ook zielig: iemand die altijd zó goed voor zich zelf heeft kunnen zorgen en dan nu die aftakeling. En ze heeft verder niemand. Ze heeft geen kinderen, haar vriendenkring is weggevallen. Voor alles komt ze nu bij ons. Wij zijn zo'n beetje haar houvast geworden.

Ze had dus Alzheimer. Op een gegeven moment is de thuiszorg en de GGZ ingeschakeld en tafeltje-dekje. Omdat je de buurman bent vroeg de thuiszorg: "Ze kan niet meer voor haar zelf zorgen en ze krijgt te weinig vocht – wilt u dan een kopje soep of zo geven?" Daar begint het allemaal mee. Kleine dingen. Je rolt er in terwijl je het niet in de gaten hebt. Langzamerhand neem je steeds meer dingen op je. En voor je het weet doen we alles.

In het begin was ze hele dagen thuis en dan stond ze constant met haar jas aan aan onze deur te rammelen. De thuiszorg zei: "Moet ze niet naar de dagopvang? Jullie hebben anders helemaal geen vrijheid meer." Nu is ze 4 dagen per week in de dagopvang.

Eén van ons zorgt er voor dat ze 's ochtends op tijd is om opgehaald te worden voor de dagopvang. En er moet áltijd iemand rond half vier thuis zijn om haar weer op te vangen. Om een uur of vijf krijgt ze een kop soep van ons. Om een uur of zes brengen we haar nog een toetje en wat fruit. En 's avonds meldt ze zich weer als ze naar bed gaat. Dan doe ik eerst de gordijnen dicht dat het zo donker mogelijk is, want dan is ze rustig. En dan zeg ik: "doe nu je rok en je blouse maar uit. En dan geef ik haar nachtpon en dan zeg ik: "Trek maar aan." Nooit dat wij het doen. Wij gaan niet aan haar zitten. Maar ik ben geen verpleger. Daar zijn we niet voor opgeleid! Ik ga die vrouw geen 'onderbeurtje' geven, zoals dat dan heet. Daar begin ik niet aan. We doen zoveel mogelijk wat in ons vermogen ligt, maar ik ga haar niet intiem aanraken. Dat is een grens voor mij. En uiteindelijk als ze in bed ligt dan loop ik rond haar bed naar de lichtknop en dan zeg ik: "welterusten" en doe ik de deur voor haar op slot.

De laatste tijd merken we dat ze 's avonds ongedurig wordt, soms onredelijk. Sommige mensen staat ze uit te schelden en dan staat ze met dat rekje te bonken! Naar óns luistert ze.

Ze is vaak genoeg in haar hele blote niksje hier aan de deur geweest. En dan zeg ik tegen haar: "Dat moet u niet doen, dat is niet netjes voor de burens. Doe nou een kamerjas aan."

Vorige week was ze 'm ineens gesmeerd. Voor de tweede keer. Dan loopt ze net zo lang met haar rekje op de gang tot iemand de lift uit loopt en dan vliegt ze er vlug in en dan gaat de lift vanzelf naar beneden. Toen ben ik achter haar aan gegaan. Het heeft me drie kwartier gekost, want ze was echt héél recalcitrant. Maar ik was wel een beetje boos, want ik voelde dat ze een loopje met me nam. En later in de keuken zei ze: "Ben je boos?" en toen zei ze: "Ik schaam me zo." Toen begon ze te huilen en legde ze haar hoofd zo tegen mijn borst. Toen smolt ik. Daar kan ik niet tegen, dat vind ik zó zielig. Toen kroop ze helemaal tegen me aan en heeft ze vijf minuten zitten huilen. En wat ze dus nóóit doet, NOOIT, dat ze ons allebei beet pakte en ons 2 kussen gaf. Dan vind ik dat toch weer zo lief. Dan heb ik alweer mijn satisfactie. Je doet het toch om goed te doen. En dan denk ik ook: ik zal er vast niet slechter van worden.

Zij heeft duidelijk gemaakt dat het voor haar een schrikbeeld is als ze naar een verpleeghuis moet. Dank zij ons heeft zij de mogelijkheid om zo lang mogelijk hier te blijven. Dan vind ik dat je dat zoveel mogelijk moet respecteren. Bij de GGZ vinden ze het toch een overweging om haar in een verpleeghuis op te nemen. En de thuiszorg vind ik wel érg snel aansturen op opname. Eén keer heeft de buurvrouw iets naar een van de verzorgenden gegooid. Dat is natuurlijk niet acceptabel, maar het is nog maar één keer gebeurd en ik vind dat je één incident niet gelijk op moet blazen. We hebben gezegd: “als ze lelijk doet, of ze wil niet geholpen worden, dan schrijf je gewoon in het logboek en dan moeten ze zich bij ons afmelden zodat we weten wat er aan de hand is. De thuiszorg zegt: “Als jullie het niet doen, dan is het einde wedstrijd. Dan doen wij het ook niet meer, dan is het voor ons meteen: hup-pekee, wegwezen.”

Iedereen zegt: jullie zijn de ideale mantelzorgers. Maar het gaat om haar. Wij hoeven geen vet leren medaille te hebben. Daar zitten we echt niet op te wachten. Absoluut niet, liever niet. Vreselijk.



3. Wat is er bekend over mantelzorgers?

3.1 Aantal mantelzorgers

Welke definitie er voor mantelzorg ook gebruikt wordt, er zijn in Nederland erg veel mantelzorgers (De Boer, Schellingerhout & Timmermans, 2003). Jaarlijks helpen ongeveer 3,7 miljoen Nederlanders van 18 jaar of ouder familieleden of goede bekenden die vanwege gezondheidsproblemen ondersteuning nodig hebben. Ook als we de definitie strenger maken, bijvoorbeeld ten aanzien van het soort hulp (persoonlijke of huishoudelijke hulp) en de hoeveelheid geïnvesteerde tijd (meer dan 8 uur per week en/of meer dan 3 maanden), zorgen er nog altijd tegen de 1 miljoen mensen van 18 jaar en ouder voor hun naasten. De conclusie lijkt dus gerechtvaardigd dat het geven van mantelzorg wijd verbreid is en een gebruikelijk antwoord is op hulpbehoefendheid van naasten, ondanks individualisering en toenemende arbeidsparticipatie (Isarin & Willems, 2005). Wat is er bekend uit onderzoek over de motieven van mensen om voor hun naaste te zorgen?

3.2 Wat is er bekend over motieven van mantelzorgers?

Tijdens onze literatuurzoektocht bleek er niet veel onderzoek gedaan te zijn naar motieven van mantelzorgers. Het onderzoek dat er gedaan is, is bovendien voornamelijk kwantitatief van karakter, waarbij respondenten gevraagd wordt motieven voor mantelzorg te beoordelen en te rangschikken. Het onderzoek van Deirdre Beneken genaamd Kolmer (Beneken genaamd Kolmer *et al*, 2007) haalt internationaal onderzoek aan dat verschillende schalen of indelingen van zorgmotieven gebruikt. Zo worden motieven die te maken hebben met de wens om te zorgen onderscheiden van motieven die te maken hebben met plichtsgevoel om te zorgen.

Beneken genaamd Kolmer heeft motieven geformuleerd die zijn ontleend aan drie filosofen (Buber, Levinas, en Ricoeur) en een gezinstherapeut (Boszormenyi-Nagy). Deze vier theoretici gaan ervan uit dat de intieme menselijke relatie een van de voornaamste bestanddelen is van menselijk geluk. Uit haar onderzoek komt naar voren dat vooral motieven die de relatie centraal stellen iets vaker als eerste gekozen worden, dan motieven die afgeleid zijn van plichtsgevoelens, van een algemeen gevoel van geluk of van individuele verlangens. Eén van haar conclusies is dat mantelzorg meestal **familiezorg** is: de meeste mantelzorgers zorgen voor iemand waarmee ze een familieband hebben (ouder, broer, zus, kind, opa, oma, tante, oom). Dat wordt ondersteund door cijfers van het SCP (meer dan 80% van de mantelzorgers heeft een familieband met de hulpbehoevende) (De Boer *et al.*, 2003) Als belangrijkste motief komt de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende naar voren. Jet Isarin stelt vanuit kwalitatief onderzoek onder werkende mantelzorgers dat mantelzorgers de zorg voor hun naaste als volstrekt vanzelfsprekend ervaren, omdat ze voortvloeit uit **deze** relatie met **dit** individu (Isarin & Willems, 2005).

Uit onderzoek van SCP komt verder naar voren dat mantelzorgers die gemiddeld 3 uur per week zorgen, hun leven als gelukkiger beoordelen dan mensen die minder of niet zorgen en mensen die meer zorgen. (De Boer & Van Campen, 2007) Een beetje mantelzorg maakt dus gelukkig, veel daarentegen ongelukkig. Zij concluderen dat het geven van mantelzorg voor de meerderheid van informele zorgverleners (meer dan 60%) niet alleen kommer en kwel is. Een grote meerderheid onder mantelzorgers

(76%) zegt veel voldoening te putten uit de zorg (Timmermans, 2003). Het feit dat er iemand in de familie of in de directe nabijheid is die hulp nodig heeft, is volgens Timmermans genoeg reden om te gaan zorgen. Mantelzorgers gaan vooral uit liefde en genegenheid helpen (32%) of omdat ze het vanzelfsprekend vinden (32%). Ook plichtsgevoel, wederkerigheid en noodzaak worden genoemd als motieven om te zorgen. (ibidem)

Mantelzorgers kiezen niet voor intensieve en langdurige zorg schrijven Isarin en Willems, maar leven met de feiten, gevoelens, verantwoordelijkheden en verplichtingen die geleidelijk en ongemerkt het gezamenlijke leven in zijn geslopen. Gaan zorgen voor een naaste is daarmee ook geen kwestie van het afwegen van voor- en nadelen, maar van antwoorden op een appèl van de hulpbehoevende naaste vanuit emotionele verbondenheid. Hiermee zijn mantelzorgers overgeleverd aan het lot dat hun naaste heeft getroffen. Autonomie, kiezen, rationaliteit en eigen belang verliezen binnen deze context aan betekenis (Isarin & Willems, 2005).

3.3 Binnen welk krachtenveld bevinden mantelzorgers zich?

Mantelzorgers zorgen voornamelijk in en om het huis voor familieleden en ontlenen aan de relatie met hun familielid in belangrijke mate hun motieven om te zorgen, al zien zij dat zelf vaak niet zozeer als een motief, maar als een gegeven. Daarbij leven de mantelzorgers niet op een eiland en zijn ze vaak niet de enigen die verantwoordelijk zijn voor de zorg van hun naaste. Ze komen bijvoorbeeld in aanraking met thuiszorgprofessionals (verpleging en verzorging) en huisartsen. Sommige mantelzorgers spelen ook een rol bij de zorg voor hun naasten als die opgenomen zijn in een zorginstelling. In het contact met andere zorgers en de daarmee in verband staande regelingen moeten zij zich enigszins staande zien te houden. Stijn Verhagen onderscheidt vier zorglogica's die bij het zorgen binnenshuis een rol kunnen spelen:

Mantelzorg zelf komt voort uit een familiale zorglogica, waarvan we een aantal elementen hiervoor al bespraken. Deze is gegrond op ongeschreven wetten en principes die familie of gemeenschapsleden er 'spontaan' toe aanzetten ten opzichte van elkaar te zorgen indien nodig. Deze zorg vloeit rechtstreeks voort uit de relatie. Persoonlijke betrokkenheid en/of plichtsbesef spelen in de familiale zorglogica een doorslaggevende rol.

Ten tweede is er de politieke zorglogica: hier moet sociale rechtvaardigheid en een bureaucratisch overheidsapparaat een eerlijke verdeling van (schaarse) zorg garanderen. De toewijzing van zorg vindt binnen deze logica plaats op basis van rechtsgelijkheid en zonder aanzien des persoons; De derde logica is de professionele zorglogica, waar professionele normen en waarden gebaseerd op vakinhoudelijke kennis en vaardigheden centraal staan. Deze gelden binnen een afgebakend beroepsdomein, waarbinnen professionals naar eigen oordeel en inzicht beslissingen mogen nemen; De vierde en laatste logica is de economische zorglogica. Hierin staan klantgerichtheid en doelmatigheid centraal. Er is sprake van marktwerking. De zorgaanbieders zijn ondernemers die zorg aanbieden aan consumenten, de zorgbehoevenden. Allerlei onvergelijkbare grootheden kunnen uitgeruild worden door een vrij prijsmechanisme.

De thuiszorg – waarbinnen in de meeste gevallen mantelzorg een plek heeft – is een hybride en omstreden domein waarbinnen deze vier zorglogica's elkaar tegen komen en soms op elkaar botsen. Verhagen stelt dat de politieke en professionele zorglogica beter uitgekristalliseerd zijn dan de fami-

liale. De familiale zorglogica dreigt daarbij vooral het onderspit te delven door de opkomst van de economische zorglogica. Van zorg als een (wettelijk) recht, een professionele dienst of een morele plicht wordt zorg gemaakt tot (commercieel) product (Verhagen, 2005). Dit valt niet te rijmen met familiale motieven, en ook niet met het gevoel van mantelzorgers dat de zorg en de ziekte van de naaste hen overkomt.

De bezielde mantelzorger komt dus wel wat obstakels tegen: het geven van mantelzorg is nauw verbonden met het hebben van een relatie met de hulpbehoevende, en ze moeten in onderhandeling met professionals en instanties die heel andere vanzelfsprekendheden kennen. In hoofdstuk 4 analyseren we de verhouding tussen zorg en relatie die schuil gaan achter de vanzelfsprekendheden in het mantelzorgen; in hoofdstuk 5 analyseren we de rol van anderen (familie en kennissen, professionals en instanties).

Mevr. Bakkioui(27) zorgt sinds 6 jaar voor moeder(53) met psychosomatische klachten.

Na het overlijden van mijn vader – nu zes jaar geleden – kreeg mijn moeder ineens allerlei kwalen: bloedingen, hartritmestoornissen, hyperventilatie. Ik heb mijn twee oudere broers en een broertje bij elkaar geroepen: “Ik wil van jullie weten wat jullie belemmert om voor moeder te zorgen.” Nou, mijn broertje begon n t te studeren. De ene broer had net een aanbod gekregen om ergens te gaan werken. Mijn tweede broer is getrouwd en zei: “Mamma gaat bij mij wonen.” Maar hij ging n t investeren om een zaak te beginnen. En ik? Ik was net aan het afstuderen. Vanwege de Marokkaanse cultuur waarin ik leef heb ik gezegd: “Ik wil de zorg voor moeder op me nemen.” Bij ons is het vanzelfsprekend dat je zorg draagt voor je ouders. Of je nu wil of niet. Als ik het niet zou doen zou ik waarschijnlijk een schuldgevoel krijgen, want ze heeft ook zorg voor mij gedragen. Ook speelt er een bepaalde trots en eer mee. Dat is bij ons heel normaal! Ik wilde bewijzen dat ik het kan en ik heb me bewezen. Niemand die tegen mij zegt dat ik niet voor mijn moeder kan zorgen. Als ik iets voor mijn moeder kan betekenen dan doe ik dat echt h el graag. Ik doe het niet met tegenzin, ik word niet onder druk gezet. En ik ben een beetje een zorgzaam type. Dat was ik al als klein meisje.

Ik was nog maar een jonge meid van 21 en het overkomt je terwijl ik net carri re wilde gaan maken. Dus ik moest bepaalde keuzes gaan maken, zoals: kijken hoe ik rond kon komen terwijl ik w l voor moeder kon gaan zorgen. Naast mijn studie had ik een parttime baantje en daar ben ik toen blijven plakken.

Ik sta altijd heel vroeg op ’s ochtends. Dan zorg ik dat mijn moeder niks te kort komt en dat het huishouden in ieder geval gedaan is, zodat het huis er in ieder geval optimaal uitziet voor als er mensen langskomen. Rond een uur of 8 ga ik naar mijn werk. Om een uur of 5 ben ik klaar met werken en kom ik naar huis en dan zorg ik voor het eten. Het is heel vermoeiend soms. Soms heb ik echt: ik kom mijn bed niet uit, maar iets geeft mij gewoon kracht om dat toch te doen.

Als je mantelzorger bent is degene voor wie je zorgt heel erg afhankelijk van jou. In het begin heb ik haar ook gedocht, omdat ze er zelf helemaal geen zin had. Echt heel depressief. Er was een periode waarin mijn moeder angst had dat ik haar in de steek zou laten. Ik probeer haar zoveel mogelijk sociaal te activeren. Ik heb haar aangemeld bij een GGZ-instelling voor een cursus om beter met haar depressieklachten om te gaan. Het heeft me HEEL veel moeite gekost om haar daar heen te krijgen. Ze probeert er nu zelfstandig heen te gaan, maar ik hou haar nog steeds in de gaten. Ik vind dat je als mantelzorger gewoon 24 uur bereikbaar moet zijn. Sinds vorig jaar is ze weer wat zelfstandiger geworden. Dat is wel een zorg minder.

De eerste drie jaar van de intensieve zorg voor mijn moeder hadden we haast geen gesprekken. In het begin dacht ik wel eens: “Hou toch een keer op! Heb je nou weer pijn? Dat kan toch niet?” Maar er komt niet zo maar een diagnose dat er een ontsteking is of zo. Nu reageer ik niet meer zo. We hebben een hele hechte band gekregen. Mijn moeder is een soort ‘beste vriendin’ geworden. Want ik ben met haar gaan praten. Op het einde van de eerste drie jaar ben ik voor mezelf dingen gaan analyseren: wat kan ik voor mijn moeder betekenen waardoor zij zich wat beter voelt? Afleiding. Ik neem haar  n keer in de zoveel tijd uit. Wij plannen dan een weekend weg. Maar de andere weekenden zijn voor mij. Dan doe ik mijn eigen dingen. In het begin had ze daar geen vrede mee. Dan zei ze: “Maar dan laat je me w er in de steek.” Ik ben heel hard geweest in het begin, en ik had echt een schuldgevoel dat ik elk uur naar huis belde van: “Gaat het goed met je? Ik ben daar en dit heb ik gedaan.” Later zei ze: “Je hebt ook recht op een eigen leven, want ik heb het gevoel dat ik een deel van je leven hebt weggehaald.” Ik zeg: “Dat heb je niet gedaan, dat heb ik echt met hart en ziel voor je gedaan.” Ik moest dus voor mezelf grenzen stellen.

Op een gegeven moment kon ik niet meer zoveel dragen. Ik ben ook een tijdje depressief geweest, omdat – ja [zoekend] ik had het gevoel dat me heel veel jaren ontnomen zijn. Ik heb wel eens gehad: “Ik wil dit helemaal niet, ik wil mijn eigen leven terug!” Het opofferen. Maar de volgende dag had ik echt spijt dat ik dat zo uitgesproken had. En heel veel mensen zeiden ook: “Ga een léven zoeken! Daar zijn allemaal instellingen voor.” Dat was wel heel hard hoor: “Ga een leven zoeken.” Ik héb een leven, mijn leven lóópt gewoon zo!”

Het enige wat ik wil is dat het goed gaat met mijn moeder. In sommige situaties kan het gewoon niet, maar dan wil ik in ieder geval het gevoel hebben dat ik in ieder geval fets heb kunnen doen. Als het goed gaat met mijn moeder, gaat het ook goed met mij.

Ik ben al jaren bezig om ondersteuning geregeld te krijgen voor mijn moeder, maar ik krijg het niet voor mekaar. Bijvoorbeeld hulp in de huishouding of respijtzorg voor mij. Ook PGB is afgewezen. Omdat ik inwonend ben. Mijn moeder wordt daarom zelfs gekort op haar inkomen. Het is echt een heel apart verhaal. Dat is óók iets wat ik draag. Ik ben er al jaren mee bezig en ik weet echt wel waar ik aan moet kloppen.



4. Mantelzorg? Dat doe je gewoon!

De verstrengeling van relatie en zorg

4.1 Inleiding

In de 35 interviews die voor dit onderzoeksproject zijn gehouden bepaalde de vraag “Wat bezielt de mantelzorger?” het kader van het gesprek. Deze vraag werd echter niet letterlijk gesteld aan de respondenten.⁶ De keren dat de vraag letterlijk tijdens interviews aan de orde kwam (respondenten kwam de vraag wel onder ogen omdat het onderzoeksproject zo getiteld was), ergerden respondenten zich aan deze vraag. Het voelde alsof zij zich moesten verantwoorden en alsof wat zij deden vreemd was. (zie hiervoor ook het eerste citaat van Mevr. van Meekeren in de inleiding)

Mevr. Lin

U bent dus voor uw schoonouders gaan zorgen, kunt u aangeven waarom u dat bent gaan doen?

Als ik niet doe, wie gaat het dan doen? Nou gewoon, ik help ook andere mensen, waarom help ik dan mijn schoonouders niet? [...] Is toch niet raar? Je helpt andere mensen en je ouders of schoonouders niet? [...] Ik heb nooit problemen met mijn schoonouders, daarom help ik mijn schoonouders.

Geen van de 45 respondenten kwam spontaan met argumenten waarom ze zorgden voor hun hulpbehoevende naaste(n). “Dat doe je gewoon”.⁷ Ze leken zich die vraag nooit zelf te hebben gesteld en ook niet te hebben willen stellen. Zoals Isarin en Willems (2007) al opmerkten, hadden ze zelden het gevoel dat er iets te kiezen was.

Dhr. Strater

Maak de balans op van de positieve en de negatieve kanten? Ik probeer daar eigenlijk zo min mogelijk aan te denken. Ik beschouw het als heel gewoon en ik ga het niet opsplitsen in plussen en minnen. Het is gewoon. Het is. Klaar.

Mevr. Eversen

Er zijn wel momenten hoor dat je best wel eens een keertje baalt en dat je denkt: “goh eh, heb ik dat?” Maar ja, als je er over nadent, je hebt geen keus. Dus je doet het.

⁶ Meer informatie hierover in het hoofdstuk over onderzoeksmethodiek

⁷ Cornelia van Well schreef een boek met 17 mantelzorgportretten getiteld “Dat doe je gewoon”. (Cornelia van Well, 2002)

Voor mantelzorgers is het zorgen voor de ander zo vanzelfsprekend dat ze er eigenlijk liever geen woorden aan vuil willen maken. Toch willen wij dat in de volgende paragrafen wel doen en kijken of we een beter inzicht kunnen krijgen in het complex aan motieven dat achter de vanzelfsprekendheid schuilt. Daarbij speelt de relatie tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende naaste een sleutelrol, en wel op drie manieren. Allereerst is die relatie een 'sine qua non' voor het geven van mantelzorg: was er geen relatie, dan was er geen zorg. De relatie kan leiden tot een gevoel van verplichting om te zorgen. Ten tweede zorgt de relatie voor een hoge kwaliteit van zorg; de mantelzorger is bekend met gewoontes, liefhebberijen en afkeren van de ander en kan de zorg daarop aanpassen. Daarbij houden ze van de verzorgde, en ook dit kan de kwaliteit van zorg verhogen. Ten derde is de relatie ook een obstakel voor het geven van zorg, zowel voor de mantelzorger als de verzorgde. Er kunnen allerlei vormen van spanning ontstaan tussen het zorgen, de relatie en de veranderingen die binnen de relatie plaatsvinden. Zorgen voor iemand en het onderhouden van een relatie met iemand werkt niet noodzakelijkerwijs volgens dezelfde logica.

4.2 De verstrengeling van relatie en mantelzorg

Mevr. de Bruin

Het is gewoon je zusje en je doet het en daarom doe je het. En meer heb ik er niet voor nodig.

De relatie als primaat van mantelzorg komt al in het taalgebruik naar voren. Mantelzorgers en hulpbehoevende naasten zullen nooit van een hulpverlener-cliënt-relatie spreken.⁸ Mantelzorgers spreken van hun vader, moeder, partner, buurvrouw, broer, dochter, etc. En zo zal de hulpbehoevende zijn of haar mantelzorger niet als mantelzorger aanspreken, zoals ook mantelzorgers zich niet herkennen in de term 'mantelzorger'. Het is de relatie die het zorgen vanzelfsprekend maakt.

Mevr. Cuijpers

Ik zag mezelf helemaal niet als mantelzorger. Pas achteraf betitelde iemand me als mantelzorger. Mijn moeder had er ook nog nooit van gehoord. Die had zoiets van: "oh, doe ik dat eigenlijk?" Mijn broer zei op een gegeven moment: "We kunnen ook mantelzorg inschakelen". En toen zaten we op internet te kijken en toen dachten we: "Nee, dat zijn we al!". Hahaha.

⁸ Bij professionele of vrijwilligers zorgverleners ontspringt de relatie vanuit de zorgbehoefte van de hulpbehoevende en binnen die context spreekt men dus van cliënten of patiënten.

Mevrouw Maatman verwoordt dit als ‘echtelijke plicht’ of trouw. Het houdt niet op als het de één minder goed gaat.

Mevr. Maatman

Je belooft elkaar trouw in goede en in slechte dagen, in ziekte en in gezondheid. Eigenlijk maak je bij het geven van je jawoord al de keuze om later eventueel mantelzorger te worden... in goede en in slechte tijden. Zo was het ook bij Henk en mij.

Mevr. Getrouw

Het ‘ja’ wat je zegt, houdt veel in en dat moet je niet vergeten. Daar moet je aan voldoen, want als dát voor je deur staat, dan moet je je rug niet keren. Dan gaat God zeggen: “Oh jee, die ‘ja’ van jou is niks.”

Als er sprake is van een relatie tussen partners of ouders en kinderen, dan is wederkerigheid daar een element van, zelfs als die wederkerigheid over een grotere tijdsspanne loopt. Veel van de mantelzorgers die voor een partner zorgen zeggen: hij of zij had het ook voor mij gedaan als de situatie omgekeerd was. Mantelzorgende zonen en dochters spreken over iets terug kunnen geven, zodat ze een denkbeeldige balans kunnen rechtekken van alle zorgen die de nu hulpbehoevende moeder of vader aan de zoon/dochter vroeger hebben gehad.

Focusgroep verpleeghuis, dhr. Colijn

Nou kun je wat terug doen, dus zolang als ik het kan, blijf ik het doen. Ik vind het gewoon een plicht dat ik dat moet opvangen. Vroeger toen wij klein waren heeft zij de benen uit haar naad gelopen en nou kan ik eens een keertje wat terugdoen.

Daarmee vormt de relatie een heel sterk motief om te zorgen. Tegelijk kan de ziekte van de hulpbehoevende ook juist de relatie aantasten. Dat is bijvoorbeeld duidelijk te zien wanneer een partner dementeert. De relatie die de zorg motiveert, bestaat eigenlijk niet meer. Althans, niet in de wederkerige vorm. In die gevallen kan de relatie die er ooit was de mantelzorger blijven motiveren.

Focusgroep verpleeghuis, dhr. Troelstra

Wanneer is er een reden dat u zegt: vandaag kan ik niet of wil ik niet?

Nou, dat is alleen als ik ziek zou zijn. Maar voor de rest is het: zo lang het kan, zal ik blijven komen. Ik zou geen rust hebben als ik het niet zou doen. Dat komt: voordat ze ziek werd heb ik echt fantastische jaren met haar gehad, werkelijk. Het was een héle goede lieve vrouw. Maar nu is haar karakter totaál veranderd. [...]

Soms blijft dan vooral het zorgen over. De mantelzorger moet afscheid nemen van de relatie die er niet meer is, maar blijft wel zorgen. Het helpt dan als het zorgen zelfvoldoening geeft en de verzorgde aan de zorg meewerkt. Maar de relatie die er was blijft altijd een rol spelen.

Mevr. Goes

Ik moet zeggen dat ik het makkelijker begin te vinden nu ik als het ware afstand heb [...] van het rouwen dat je je partner kwijt bent. [...] Dat vergemakkelijkt de zaak. Ik heb nu alleen maar de zorg voor een lieve demente man. De man die ik had, ben ik kwijt. Bij vlagen komt dan weer dat verdriet boven. [...] Nu denk ik: mijn taak is zorgen.

Zorg vraagt op haar beurt niet vooral om wederkerigheid. De mantelzorgers ervaren het eerder als een (vanzelfsprekende) manier van 'goed doen'. Dat vraagt echter ook iets van degene die verzorgd wordt: het helpt de mantelzorger in belangrijke mate als zijn of haar zorgen ook erkend worden als iets goeds. Als dat niet gebeurt, wordt het zorgen zwaar en soms té zwaar.

Focusgroep verpleeghuis; Mevr. Daniel

Mijn man zit nu bijna een jaar hier [in het verpleeghuis] omdat hij erg agressief is. Hij plast overal, spuugt tegen de muren, 's nachts gaat hij hannesen en doen. Dat werd [thuis] toch een beetje te veel voor mij. Ik heb het geprobeerd. [...] Hij werd agressief tegenover mij. Slaan en schoppen, naar mijn keel grijpen, uitschelden voor alles wat lelijk is. Ja, eerst heb je er moeite mee, maar later kom je er wel weer overheen. Hij was niet meer te handhaven thuis. [...] schiet vol...] Ik was al een keer in het verpleeghuis geweest. Hij kón een opname krijgen, maar ik vond het eigenlijk niks en dat heb ik toen afgeketst. Want ergens denk je dat je steeds verder kan. [Na een incident thuis] heb ik de dokter gebeld [...] en toen zei ze: "Nee, hij moet weg." Toen was gelukkig die kamer die ik was wezen bekijken nog vrij en daar kon hij meteen in.

In het verhaal van mevrouw Daniel klinkt duidelijk door dat zorg en relatie botsen. Mevrouw Daniel wilde haar man heel graag thuis houden. Ze had verwacht oud met hem te worden. Maar door de problemen moet ze van die droom afzien.

De relatie is dus een sterke motivatie om te blijven zorgen. Zorg kan op haar beurt de relatie mogelijk maken. Door te zorgen kan de mantelzorger de hulpbehoevende langer thuis houden en daarmee in diens nabijheid verkeren.

Mevr. Gruter

Het is natuurlijk niet leuk als je ziet dat iemand aftakelt. [...] Maar dan denk je: "Ach, als ze een beetje opknapt, dan kan ze nog lekker bij me wonen."

Mevr. Cuijpers

En je wilt iemand ook bij je houden. Want ook al is iemand ziek, iemands karakter is toch onmisbaar. Je wilt iemand gewoon niet wegsturen. Zolang ik het zelf nog kan doen, doe ik dat zelf.

Omdat zorg en relatie zo verstrengd zijn is de motivatie om te blijven zorgen heel sterk. Mantelzorgers gaan dan ook heel ver met het op zich nemen van zorgtaken wanneer verpleeghuisopname dreigt. De kans op overbelasting is groot. Ook het belang van de ander speelt daarbij een rol. 'Niet zorgen' is geen optie want dat betekent in de woorden van respondenten: "in de steek laten"/"heeft dood tot gevolg"/"verpleeghuisopname"/"je naaste is geen dier die je afdankt".

Mevr. van Meekeren

Ik ben z'n moeder! Here Christus! Je gaat eh... hij eh ... [tranen in ogen] hij ligt voor ruïne als ik hem opgeef! Ik moet hem al opgeven als ik dood ga.

Mevr. Caspers

Je laat iemand niet darren lijkt mij hè. [...] Als je een buurman hebt die [...] prostaatanker krijgt en hij heeft acuut thuiszorg nodig. [...] De manager van de thuiszorg zei tegen hem: "Meneer, u krijgt binnen twee jaar hulp." [...] Ik ben geen familielid, je bent maar een flinke buurvrouw. Maar ja, ook een buurvrouw kan voor medemensen opkomen. Dat is erg belangrijk. [...]

Door hun sterke motivatie en het ontbreken van volwaardige alternatieven voelen mantelzorgers dat ze voor een "voldongen feit" staan, waar geen sprake is van een keuze. De ander is afhankelijk van de zorg die de mantelzorgers zijn gaan bieden. Bij de zorgen om de relatie en het welzijn van de ander komt dat een eenmaal op zich genomen verantwoordelijkheid vrijblijvendheid uitsluit.

Focusgroep verpleeghuis, dhr. Troelstra

Ik heb wel eens dat ik 's middags thuis zit [...] en dat je denkt: nou moet ik weer. Maar, je hebt geen rust als je het n et doet. Dus je dwingt jezelf. [...] Ik zou geen rust hebben als ik geen dag h er zou zijn! Ik heb 42 jaar gewerkt. Ik ben gepensioneerd, en dan hebben we 1x per jaar voor de gepensioneerden een uitgaansdag en dan zitten we 's avonds om 6 uur in een restaurant en dan zit ik van: "nou zit ze zo, en nou is het zus, en nou zal ze wel in bed liggen." Dan ben je n og hier met je gedachten.

Daarmee krijgt mantelzorg ook het karakter van een plicht. Plichtsgevoel komt ook in bredere betekenis vaak uit de relatie. In het onderstaand citaat vloeit de plicht voort uit de bloedband die men heeft, bijvoorbeeld ouder-kind (of vice-versa) of zus-broer.

Mevr. de Jager (21, zorgt voor jonger zusje met geestelijke handicap)

Wanneer je mantelzorger in een familiesituatie bent, is het vaak vanzelfsprekend dat je voor elkaar zorgt. Dat wil niet altijd zeggen dat het goed is, maar het wil wel zeggen dat je het daarom doet.

Maar hoe bedoel je dat het niet altijd goed is?

Nou, het kan natuurlijk ook zijn dat het vanzelfsprekende een bepaalde druk op de situatie legt. Het wordt dan dat het moet.

Voelt het ook een beetje als een plicht of is dat een verkeerd woord?

Het is eigenlijk wel een plicht, ja. Zo voelt het niet, maar het is het wel eigenlijk.

Een verplichting is te denken als een verhouding tussen drie elementen:

- iets of iemand (a);
- verplicht een bepaalde persoon (b);
- tot iets (c). (Van Erp, 2000)

Dus in het geval van de mantelzorg zou je dan kunnen zeggen:

- iets (de behoefte van de naaste; traditie; verwachtingen; belofte) of iemand (de hulpbehoevende; de familie; sociale omgeving);
- verplicht de mantelzorg (b);
- tot het verzorgen van de hulpbehoevende naaste(c).

Veel mantelzorgers lijken zélf de verantwoordelijkheid op zich te laden om voor de ander te zorgen. Zij voelen zich niet gedwongen door mensen, verwachtingen, eisen, of wetten die hen van buitenaf opgelegd worden. En zelfs als dit wel het geval is – bijvoorbeeld binnen de Turkse traditie waar de schoondochter voor de schoonouders dient te zorgen – lijkt deze plicht sterk geïnternaliseerd. Voor mantelzorgers lijkt de plicht daarom meer intrinsiek dan extrinsiek. Het gaat om een ‘zich verplicht voelen’. Het wordt als een **vanzelfsprekende plicht** ervaren.

Mevr. Caspers

Ja, ik moet veel geven, ja. Nou ja, je moet niks, maar je doet het.

Mevr. Salazar-de Puento

[R1] *[vrouw, Spaans, 70+, zorgt sinds 8 jaar voor man in verpleeghuis na CVA] + zoon [R2]*

R1 *[Ik doe het] niet voor die anderen. Niet voor mijn man. [...] Misschien God...*

R2 *Ze doet het voor haar zelf. [gesprek in Spaans tussen R1 en R2] Ze denkt er niet over na. Je doet het met liefde.*

U zegt: het is een plicht ten opzichte van uzelf, u denkt er niet over na. Maar, wat als u het niet doet. [...]

[gesprek in Spaans]

R2 *Als mijn moeder niet komt, dan wreekt zich dat binnenin haar. Als zij die zorg niet kan geven, dan gaat ze onderuit.[...]*

In hoeverre speelt er bij u in de familie dat als u het niet doet, dat dan de familie daar moeilijk tegenaan kijkt?

[gesprek in Spaans]

R1 *Nee, hoor!, nee hoor!*

Dat is allemaal veel te ver gezocht.

R1 *Mijn familie zegt: ik moet proberen... juist een beetje eh...*

R2 *Het is juist andersom. De familie zegt juist: je moet niet constant bij Pa zijn.*

R1 *Een klein beetje rust, allemaal kinderen, allemaal zusters, niet zo veel werken. Ik heb het geprobeerd, maar het kan niet. Het kán niet!*

Tegelijkertijd kan plichtsgevoel ook rust brengen en de mantelzorg ondersteunen omdat het de onrust wegneemt dat er een keuze zou kunnen zijn om niet te zorgen, zo hield de schoonzus van mevrouw Ugurlü die voor haar moeder zorgde haar voor ter ondersteuning. Het biedt duidelijkheid en overzicht, want je weet wat je te doen staat.

Schoonzus van mevr. Ugurlü

Ik zeg ook altijd: je hebt het aanvaard, het is je plicht. Dus doe het gewoon als een routine elke dag: geef haar te eten, maak lekker de woning schoon en zo en dan heb je ook een goed gevoel van binnen. Dan kun je niet gaan denken: ik heb haar laten stikken vandaag. [...] of je nu 1 of 2 uur blijft, dat maakt niet uit. Als er maar gedaan is, wat er gedaan moet worden. Als je het gewoon snel doet en je gaat daarna naar huis en daarna belt ze je, dan ben je al geweest. Morgen is er weer een dag. Je hebt je taak gedaan, klaar.

Een andere emotie, verbonden aan zich verplicht voelen, is eer en trots. Mantelzorgers voelen zich in hun eer aangetast als er twijfels worden geuit over hun mogelijkheden om te zorgen.

Mevr. Bakkioui

Kijk, bij ons was het zo dat er heel veel werd geroddeld: “Goh, als die vrouw zo door blijft gaan, dan moet ze naar een verzorgingstehuis”. En [...] dan leek het net alsof ik steken had in mijn hart: “Oooh, hoe kunnen ze dat nu zeggen? Ik ben haar dochter toch? Ik ga voor haar zorgen!” Dus niemand die tegen mij zegt dat ik niet voor mijn moeder kan zorgen. Kijk, dát speelt ook mee! Een bepaalde trots en eer.

Het zorgen voor iemand met wie je ook een relatie hebt brengt dus allerlei spanningen met zich mee. Het is stand willen houden van de relatie is een enorm sterke motivatie, maar maakt de mantelzorg ook kwetsbaar voor overbelasting. Er zijn veel belangen gemoeid bij het blijven bieden van mantelzorg.

4.3 De relatie als motor voor kwaliteitszorg

De verstrengeling van de relatie als bron en basis voor mantelzorg maakt de mantelzorg van hoge kwaliteit. De ander is niet zo maar een patiënt, maar een unieke. Dit uit zich onder meer in wat mantelzorgers voor de hulpbehoevende doen en wat zij onder ‘goede zorg’ voor de ander verstaan. Deze goede zorg draait onder meer om persoonlijke verzorging – klaarmaken van en eventueel assisteren bij het eten, helpen met de toiletgang en naar bed brengen of helpen met aan- en uitkleden. Vanwege het belang van de relatie investeren mantelzorgers daarnaast veel in de persoonlijke begeleiding van hun hulpbehoevende naaste. Deze is bijvoorbeeld gericht op de [resterende] sociale capaciteiten en interesses van de hulpbehoevende. De mantelzorg probeert afleiding en kwaliteit van leven te bieden door bijvoorbeeld een wandeling te maken of de ander op een positieve wijze te prikkelen (museumbezoek, fietsen, wandelen, zwemmen). De mantelzorgers zijn de beste zorgers, die weten wat hun ‘patiënt’ nodig heeft.

Meur. van Meekeren [zorgt voor schizofrene zoon]

Hij moet conversatie hebben.[...] Dat wat er nog aanwezig is in zijn hoofd, moet gestimuleerd worden en dat is een heel werk. Want al zijn interesses verliest hij geleidelijk. [...] Mijn zoon heeft nu opeens belangstelling voor jazz ontwikkeld. [...] En daar hebben we het nu over. We hadden eerst schrijvers en boeken, toen hadden we schilderijen en schilders, en nu zijn we beland bij de jazz.

Naarmate de hulpbehoevendheid groter wordt, krijgt persoonlijke begeleiding vorm door de ander een beetje te verwennen (met vers fruit, iets lekkers), aandacht en tijd nemen voor de ander.

Meur. Montfoort

Dan neem ik wat voor hem mee. Fruit en zo. En dan gaan we een eindje wandelen of we gaan met de tram. Naar het park en zo. En dat vindt hij leuk. [...] Prikfels geven. Ik denk dat als ik dat niet had gedaan dat hij allang veel verder weg was geweest. En bewegen hè. Hier van de ene brug zo een rondje maken naar de andere.

Meur. Caspers

Het is ook vaak een kopje thee, een woord en een wederwoord. [...] Als je niet meer veel de deur uit komt, of bedlegerig wordt, dan is dat heel belangrijk. [...] Een mantelzorger is niet alleen voor de zorg, die brengt ook wel eens vaak wat extra's mee voor degene waar die voor zorgt. Een snoepje, een haring, ik noem maar wat.

Het eigene van de aandacht die een mantelzorger kan geven aan de ander is dat ze elkaar zo goed kennen en dat deze exclusief op de hulpbehoevende naaste is toegesneden. Hierin ligt een belangrijk onderscheid met professionele of vrijwillige zorgverleners; in de ogen van de mantelzorgers kunnen die, juist omdat ze de hulpbehoevende niet kennen, nooit dezelfde hoge kwaliteit van zorg bieden.

Meur. Slagveer & zus

Moeder dementteert en dat is heel moeilijk. Je probeert er voor haar te zijn en zoveel mogelijk te doen met haar. Ook veel te praten met haar. Ik heb gemerkt dat ze het nodig heeft om te praten over hetgeen er met haar is gebeurd. Om zo iets ingrijpends mee te maken, dat begrijpt een vrouw van 87 gewoon niet. Dus daarin moet je heel veel tijd stoppen en goed met haar praten over wat er met haar is gebeurd. Dat ze het accepteert, want dat heeft ze nog niet gedaan.

Deze persoonlijke begeleiding doet niet alleen de hulpbehoevende goed, maar doet ook de mantelzorger goed, al kan het ook extra hoge eisen stellen aan beide partijen.

Mevr. Getrouw

We bidden samen. En ik geef hem ook de kracht en ik wijs hem bepaalde dingen waaraan hij moet denken, want hij is een denker. [...] En daarom heb ik bepaalde gebeden waarin gezegd wordt: jouw verleden is jouw heden, maar jouw verleden kan maken dat jouw heden onprettig wordt, dus denk aan het moois van het verleden, blijf dat denken, maar het andere, vergeet dat maar. Denk aan wat je ziet, wat je voelt en wat je hebt. En dat geef ik hem. Elke morgen. Dat is zijn geestelijke voeding. [...] Want als de persoon de geestelijke voeding niet heeft, leeft die persoon als een stuk ding dat daar op bed ligt. Dat niks heeft. Geen inhoud. Maar de inhoud moet je elke morgen en elke middag geven. [...] En zo help ik hem en ik help mezelf ook. Want daarin krijg ik kracht om hém te helpen.

Deze emoties bewerkstelligen dat mantelzorgers zeer gemotiveerd blijven om te zorgen. Hierdoor kunnen nieuwe dingen ontstaan: er leren voor de ander te kunnen zijn; goed leren luisteren; naar elkaar toe groeien. En het kan dus ook zo zijn dat de relatie die zich verdiept.

Mevr. Luijendijk

Je zult een slecht huwelijk hebben! [...] Dan was deze situatie totaal anders gelopen. [...] We hebben ook bonje gehad, natuurlijk. Maar we zijn echt naar elkaar toegegroeid, ook door deze situatie.

De hoge kwaliteit van zorg, precies afgestemd op degene die de zorg ontvangt en met liefde gegeven, maakt de mantelzorgers ook weer kwetsbaar: niemand kan betere zorg geven. Het is dan moeilijk om (gedeelten) van de zorg over te dragen. Zorg van anderen zal altijd minder goed zijn. Gevoegd bij de motivatie om de relatie in stand te houden, kan het zorgen zwaar op de schouders van de mantelzorgers drukken.

4.4 Grenzeloze zorg

De relatie motiveert de mantelzorgers om te zorgen, en eenmaal in die rol stelt een mantelzorgers niet eenvoudig grenzen. Er staat veel op het spel; zowel het welzijn van de ander, diens afhankelijkheid, de relatie zelf en de wetenschap dat het de mantelzorgers zelf zijn die de beste zorg kunnen geven. Dat maakt de mantelzorgers ook kwetsbaar. Door de relatie als middelpunt van de zorg wordt de mantelzorgers bijna onvervangbaar. Het moeilijk zorg over kunnen dragen of delen met anderen maakt dat uitputting en overbelasting op de loer liggen. Het oprekken en verleggen van grenzen bergt het gevaar in zich dat mantelzorgers roofbouw op zichzelf plegen.

Mevr. Horjus

Je gaat gewoon door. Het was zo erg: ik vergat mijn [eigen] medicijnen in te nemen. Ik kwam er niet aan toe om mijn eten klaar te maken, maar ik ging gewoon door en ik kan heel moeilijk nee zeggen. [...] Ik moet nu écht voor mezelf gaan zorgen. Echt rustig aan gaan doen. [...] Als ik écht niet meer kan, als ik écht mijn bed niet meer uit kan, dan is het beter 'nee'. Dan is het 'nee'.

Mantelzorgers laten bijna alles vallen – inclusief dat wat hen goed doet – om toch maar vooral voor de hulpbehoevende te kunnen blijven zorgen en op die manier de relatie te kunnen laten voortduren. Zo zullen veel mantelzorgers op voorhand geen grenzen willen stellen aan het zorgen. Janssen noemt dat “vanzelfsprekende onbegrensde zorg”. (Janssen & Ramakers, 1988) Met andere woorden: er zal tot het uiterste gegaan worden, vóórdat zorg aan anderen (uit het eigen netwerk, professionals) overgedragen zal worden. Indien er in eerste instantie geen grenzen aan gegeven worden, kunnen deze er later echter wel komen. Zo zal onbegrensde zorg vaak over gaan in begrensde zorg. Pas indien het echt niet langer gaat – de hulpbehoevendheid van de ander gaat te veel ten koste van de mantelzorger en is niet meer op te brengen – wordt vanzelfsprekende onbegrensde zorg gedwongen begrensde zorg. Als mantelzorgers in de interviews grenzen aangaven – dat er dus een moment in de toekomst zou kunnen komen dat ze het zorgen zelf niet meer zouden redden – dan was dat in de regel in termen van een onbepaald moment in de tijd, maar worden er wel concrete situaties beschreven, zoals: “als ze bedlegerig wordt”; “als hij steeds minder kan”; “als je een hele dag bij iemand moet zijn”. Naast de eerder genoemde positieve emoties zoals eer en trots verbonden aan plichtsbesef kleven er ook negatieve emoties aan plichtsgevoel die het risico van roofofbouw op de mantelzorger vergroten.

Mevr. Cuijpers [24, zorgde samen met haar moeder voor haar vader met ALS]

[Mijn moeder] kon heel soms wel aangeven: “Ik wil nu even weg.” Maar over het algemeen niet, want dan geef je eigenlijk toe dat je het niet aan kan.[...] Je wilt er voor gaan en je wil toch voor iemand zorgen. Als je zegt “dat lukt me niet, ik moet er nu even uit” [...] Ik zie het niet als een teken van zwakte, maar ik denk wel dat het meespeelt. Dat je denkt van: “oh, ik moet het toch allemaal maar aan kunnen”.

Mantelzorgers kunnen zich bijvoorbeeld door het plichtsgevoel schuldig voelen indien ze zich niet meer in staat voelen om te zorgen. Schuldig omdat het appèl van de afhankelijke ander niet meer naar behoren beantwoord kan worden. Het niet kunnen vervullen van haar plicht ziet de mantelzorger als ‘ontrouw worden/zijn aan zichzelf’ of ‘verloochenen’. Zij vindt dan dat zij zichzelf niet meer recht in de spiegel kan aankijken. Met andere woorden: zorgen geeft rust, niet zorgen geeft een bezwaard gemoed. Ook hierdoor weer kunnen mantelzorgers tot het uiterste gaan om te blijven zorgen, vanwege het uit de weg willen gaan van dit schuldgevoel. Naast schuldgevoel kan een mantelzorger het gevoel hebben dat het egoïstisch is om ‘voor zichzelf te kiezen’ terwijl er een plicht gevoeld wordt om te (blijven) zorgen.

Mevr. van Oordt

Soms sta je er gewoon bij stil, van: ik wil ook iets leuks, even gewoon tijd om aan mezelf te denken en niet aan anderen. Het klinkt een beetje egoïstisch. Maar om mezelf een beetje op te laden, om weer verder te kunnen gaan.

Dit gevoel wordt nog eens versterkt doordat mantelzorgers ook anticiperen op mogelijk schuldgevoel achteraf: als ik nú te weinig doe, krijg ik achteraf (b.v. als de hulpbehoevende is overleden) een rotgevoel en dat kan ik me zelf niet vergeven.

Mevr. Getrouw

Met liefde, sin sang, zo doe je het. Want: als zo'n iemand heen zou gaan, dan zou je helemaal niet op je geweten willen hebben: "eens was ik zo zuur, waarom heb ik het gedaan?". Dan loop je met een geheven hoofd en een tevreden gevoel.

4.5 Wat helpt de mantelzorger?

De relatie als motivatie om mantelzorg te bieden is dus een risicovolle motor voor de mantelzorger. Wat zeggen mantelzorgers wat hen helpt om de spanning uit te houden tussen de positieve en negatieve aspecten van de vanzelfsprekendheid vanwege relatie en plichtsgevoel? Ten eerste kan een eigen levenshouding waarin acceptatie, relativering, introspectie, humor, overgave en geloof een plaats hebben, negatieve gevolgen van mantelzorg afzwakken, waardoor zij langer in staat zijn om te blijven zorgen.

Ten tweede helpt het mantelzorgers als zij door het mantelzorgen voldoening krijgen van wat ze doen. Mantelzorgers ervaren voldoening als het ze bijvoorbeeld lukt om goed voor de ander te zorgen of als de ander zich in zijn kwetsbaarheid laat verzorgen. Het viel op dat voldoening vaak in 'heel gewone' dingen zat, zoals contact en gezamenlijkheid en in bijvoorbeeld latere stadia van dementie herkenning door de hulpbehoevende. Op het moment dat de ziekte zo ver gevorderd is dat dat spaarzaam gebeurt, betekent een blijk van herkenning steeds meer voor de mantelzorger. Aan het feitelijk zorgen worden niet altijd 'genoegens' beleefd, maar gaat het vooral om de voldoening die gehaald wordt uit de doelen die nagestreefd worden: opname voorkomen; het beste uit de hulpbehoevende halen en de beste zorg bieden; de ander in je nabijheid houden; expert zijn in de zorgsituatie. Er zijn mantelzorgers die mantelzorg als een heel verrijkende ervaring zien.

Mevr. Slagveer & zus

Dit is een verrijking in mijn leven! [...] Het is een cadeautje. Dan vertelt ze me wat ze voelt en dan denk ik: Wow! Dat ik zo dicht bij iemand mag staan. Het maakt je zo klein. [...] Dan komt er zo iets verrijkends naar binnen. Ik leer ontiegelijk veel van haar! Zo veel wijsheid! Maar met humor ook, want wijsheid is ook humor! [...] Ik vóel me ook voldaan als ik van mijn moeder vandaan kom. [...] Dan denk ik van: "Goh... Ik ben wel hartstikke moe van de hele week, maar tóch voel ik me lekker.

Ten derde helpt het mantelzorgers als het hen lukt om eigen grenzen te bewaken en voor zichzelf te erkennen dat het hen goed zal doen om de zinnen te verzetten en de zorg aan anderen over te laten.

Mevr. Goes

Volgende week gaat hij een weekje logeren in [een verpleeghuis] en dan ga ik een weekje schilderen in Zuid Limburg. Ik ben vorige maand vier dagen in m'n eentje naar Barcelona geweest. Ik móet ook opladen want je kunt zo weinig meer delen. Je bent je partner kwijt. [...] Je moet gewoon zelf zien dat je het ook volhoudt.

Als laatste vertellen mantelzorgers over het uit de weg gaan van negatieve gedachten omdat dat energie vraagt die voor andere zaken aangewend moet worden.

Mevr. Bakkioui

Ik denk echt nóóit het negatieve. Echt niet, want zodra ik negatief ga denken, [...] dan kom je weer in een depressie. Dan denk je van: [ontevreden stem:] “heung, hoe kan dat nou?” Nee, echt niet. Ik gebruik gewoon al het positieve. Dat geeft me gewoon kracht!

Hier komt het idee van vanzelfsprekendheid weer terug. Gelet op het voorgaande is die vanzelfsprekendheid ook heel nuttig. Je weet wat je te doen staat, en het complex aan tegenstrijdige emoties en belangen hoeft niet te worden ontrafeld.

4.6 Samenvattend

De relatie vormt de basis voor de vanzelfsprekendheid om voor elkaar te zorgen. De relatie motiveert de zorg, maar maakt die ook ingewikkeld. Mantelzorgers kunnen het zorgen lang volhouden omdat ze daarmee de relatie in stand houden. Ze kennen de hulpbehoevende en leveren de beste en meest passende zorg. Eenmaal begonnen lijkt er ook geen weg terug meer denkbaar. Ook zal de ziekte van de hulpbehoevende de relatie beïnvloeden, en kan ook het zorgen moeilijk maken (bijvoorbeeld wanneer de hulpbehoevende geen zorg accepteert).

Dat de complexiteit aan motieven verborgen gaan achter ‘vanzelfsprekendheid’ kan de mantelzorger kracht geven omdat er niet aan getwijfeld hoeft te worden. Zorgen geeft rust, een sterke motivatie en een schoon geweten. Ook kan het mantelzorgers een goed, eervol of trots gevoel geven indien zij in staat zijn om de zorg voor de hulpbehoevende naaste op zich kunnen nemen. En ze kunnen het goed; ze scheppen er eer in de hulpbehoevende goed te kunnen aanvoelen. Mantelzorgers zullen niet snel het bijtje er bij neer gooien. Het gevaar is echter dat ze pas hulp en ondersteuning vragen of zorg overdragen als het echt niet meer anders kan. Het gevaar van overbelasting en burnout is dus erg groot. In het volgende hoofdstuk komt aan de orde hoe de motieven van mantelzorgers overeen kunnen komen of botsen met andere partijen die zij als mantelzorger tegen komen.



Mevr. Ugurlü, 47 jaar zorgt voor alleenwonende schoonmoeder (80)

Ik heb jaren samengewoond met mijn schoonmoeder. Ze heeft mij ook altijd geholpen toen ik kleine kinderen had. En ik ben al 30 jaar haar schoondochter. Ik ben de jongste bruid. In ons geloof wordt er wel gezegd dat je tussen de vier ouders – van je man en van je zelf – geen onderscheid mag maken en dat je ze goed moet dienen en verzorgen. Het is mijn plicht als schoondochter om mijn schoonmoeder te verzorgen, want ze is oud, ze heeft haar pillen nodig en ze is alleen.

Op een gegeven moment kreeg schoonmoeder een eigen woning. Ze werd ziek en het werd steeds moeilijker om in haar eentje haar eigen huishouding te runnen. Ze kan ook niet meer lopen. Omdat ze telkens dezelfde vragen stelde, dacht ik eerst dat ze een beetje aan het dementeren was. Maar de huisarts heeft gezegd dat ze niet dementerend is. Op een gegeven moment hebben we thuiszorg aangevraagd voor het huishouden, eten, drinken, echt voor alles. De ene keer kwam er een Surinaamse vrouw, dan weer een Nederlandse vrouw. Het zijn best intieme dingen, want ten eerste komt iemand de woning binnen en ten tweede wordt ze geholpen met wassen en douchen. Ook kon schoonmoeder niet goed communiceren want het waren allemaal mensen die alleen Nederlands spreken. Toen heeft ze gezegd: “Ophoepelen allemaal, ik wil jullie niet meer in huis hebben.” Toen heb ik het maar weer overgenomen voor 7 dagen per week. Ik ben haar huishoudelijke en persoonlijke hulp. Papieren, eten koken, boodschappen. In principe doe ik alles voor haar. Een van de mooie dingen is dat mijn schoonmoeder meteen begint te bidden, zodra ik daar binnen kom. Zoals: Ik hoop dat je naar de Hemel gaat, want ik had honger en wat leuk dat je er bent; wat ben je toch een goed mens en zou je thee voor me willen zetten?

Ik word nu via een PGB voor 22 uur per week betaald. Nu denken anderen: het is je baan, dus jij moet het doen. Maar het is bij lange na niet genoeg. De thuiszorg kwam bijvoorbeeld maar 3 uur per week schoonmaken, maar ik doe het wel 3 uur per dag. Dus ik zit er ver boven: 40-45 uur. Een jaar of 2 terug had mijn schoonmoeder heel extreme eenzaamheidsangsten. Ze wou niet alleen zijn met als gevolg dat ik bijna de hele dag met haar doorbracht. Zelfs als ik wilde plassen, mocht ik niet weg. Als ik weg ging, begon ze heel hard te gillen: “Laat me niet helemaal alleen in mijn oppie achter! Alsjeblieft neem me mee!” Maar op een gegeven moment moet je weer naar huis. Dan riep ze: “Tyfusschoondochter, val dood! Ik hoop dat je je benen breekt, zodat je niet meer weg kunt lopen!” Terwijl ik de hele dag met haar bezig was geweest! Sinds een jaar doe ik gewoon mijn plicht en dan ga ik weg. Schoonmoeder zegt nog wel af en toe: “Niet weggaan.” Maar ze schreeuwt niet meer zo. Soms als ik boos op mijn man ben of op mijn schoonmoeder, dan denk ik: waarom dóe ik dit eigenlijk? Dan val je weer in een soort twijfelsituatie: waarom doe ik dit in hemelsnaam? En als ik een goede dag heb, dan sta ik op en dan denk ik: ik ga weer iets goeds doen, namens de mensheid. Ik ga mijn plicht vervullen. Soms ben ik moe, dan wil ik uitslapen of een beetje luieren en dan voel ik me gewoon niet lekker. Een dagje lekker thuis uitrusten. Maar dan voel ik me weer heel erg bezwaard omdat ik dan voel dat ze afhankelijk is van mij. Dat ik het gewoon móet doen. Dan ga ik met heel veel tegenzin. Vandaar dat ik ook doorga. Mijn schoonzusje helpt me heel erg. Als er wat is, dan kom ik altijd bij mijn schoonzusje. Ik kan het wel tegen mijn man zeggen, maar die begrijpt me toch niet. Dan vertel ik het aan mijn schoonzus, maar dan wordt zij ook wel eens heel verdrietig en dan denk ik van: jeetje, kan ik het haar wel aan doen om het haar allemaal te vertellen? Ik werk ook nog 1 dag per week in een vrijwilligersbaantje en mijn man zegt: “stop daar dan in ieder geval mee.” Maar dat vind ik zo leuk om te doen. Daar kom ik weer met andere mensen in contact. Ook als hier familieleden komen, heb je weer contact. Dan praat je weer. Maar dan heb je nog meer mensen die je moet verzorgen en eten moet geven, maar het is toch wel leuk.

Maar eigenlijk zie ik het niet meer zitten. Ik hou bijna geen tijd over om met mijzelf bezig te zijn. Ik wil graag op vakantie. Maar waar moet ik dan met mijn schoonmoeder heen? Als ik haar meeneem, moet ik haar ook verzorgen en ik wil juist uitrusten. Ik ben al 2 jaar niet op vakantie geweest en ik heb ook nog een eigen gezin. Ik overweeg echt om te stoppen. Misschien ga ik helemaal stoppen of anders ga ik gewoon drastisch verminderen. Bijvoorbeeld dat ik maar 3 dagen ga en dan misschien toch meer hulp van buitenaf. Nu hebben wij haar bij een verzorgingshuis ingeschreven, maar daar moet ze wachten tot ze aan de beurt is. Dat is vlakbij. Dan kunnen wij iedere dag op bezoek. Maar ik weet zeker dat mijn schoonmoeder niet wil. Ze wordt er gewoon 'gedropt', zeg maar. Dan hoef ik haar alleen nog maar op te zoeken om gezellig koffie te drinken. Ik ga er van uit dat die verpleegkundigen daar best wel aardig zijn en weten wat ze doen. Je moet gewoon op een gegeven moment.



5. Waar botst de bezieling van de mantelzorgers?

Uit onze analyse is tot nu toe naar voren gekomen dat mantelzorgers twee globale en stilzwijgende beweegredenen hebben om voor hun hulpbehoevende naaste te zorgen: door te zorgen proberen zij de relatie in stand te houden. En zij zorgen vanuit plichtsgevoel. Zoals we hebben gezien maken deze twee vanzelfsprekendheden de mantelzorgers tegelijkertijd krachtig en kwetsbaar.

In hoeverre botsen of passen beweegredenen en belangen van de mantelzorgers bij die van anderen, zoals de patiënt, de directe omgeving van de mantelzorgers, de professional en de wettelijke regelingen? Welke gevolgen hebben deze botsingen op de relatie tussen mantelzorgers enerzijds en patiënt, omgeving, professionals en regelgeving anderzijds?

5.1 Mantelzorgers en hulpbehoevende

5.1.1 Botsing tussen mantelzorgers en hulpbehoevende

De mantelzorgers en de hulpbehoevende naaste zijn elkaar erg nabij. Doordat de relatie zo centraal staat, dreigt het gevaar dat de mantelzorgers voor de hulpbehoevende zo belangrijk wordt dat de mantelzorgers onvervangbaar wordt in de zorg. Grenzen in beschikbaarheid zullen hierdoor rekbaar worden en wederom makkelijk overschreden kunnen worden. De hulpbehoevende naaste zal meer of minder bewust een grote claim kunnen leggen op de exclusieve zorg van de mantelzorgers.

Mevr. Ugurlü

Een jaar of 2 terug had mijn schoonmoeder heel extreme eenzaamheidsangsten. Ze wou niet alleen zijn, met als gevolg dat ik bijna de hele dag met haar doorbracht. [...] Op een gegeven moment was mijn schoonmoeder zo erg met me bezig dat ze iedere keer vroeg: "Wat ben je nu aan het doen?"; "Waar ga je naar toe?"; "Blijf je hier?" Toen werd ik bijna knettergek. Toen was het ook het zwaarst.

Veel respondenten vonden één van de zware aspecten van het mantelzorgers de continue beschikbaarheid die zij ondervonden.

Mevr. Caspers

Ik kan de nachtzorg inschakelen maar dat vindt ze heel vervelend. Dan komt de thuiszorg haar op de po zetten en kijken of er iets aan de hand is. [Maar] ze zegt, "Dan heb ik 's nachts helemaal geen rust." Nou ja, zolang dat het gaat, gaat het. Ze kan zich nog enigszins op een po verheffen. Maar ja, 's morgens ben ik dan toch ongerust en dat drijft mij dan toch 's morgens vroeg om me aan te kleden en naar haar toe te gaan. [...] Nu ze ouder wordt, ben ik er wel vier, vijf keer per dag. [...] Mijn moeder zegt dan: "O, ga je nu alweer weg?" Maar dan ben je er wel een uur of vier. "Och, ga je nu al? Wat ben je kort." En dat geeft wel een druk. [...] Het is wel dag in, dag uit. Dus geen dag verschil.

Mevr. Goes

Hij maakte me om vijf uur 's ochtends wakker. Zegt hij, "Ik heb zo'n honger. Mag ik een boterham?" Nou, dat heb ik één ochtend gedaan. Dat doe ik niet meer. Dus ik zet nu hele dozen klaar met koeken en kartonnetjes met chocolade, en ik zeg, "Jongen, je maakt me niet wakker. Om zeven uur begint mijn dienst." [lacht] Zegt hij vanmorgen: "Wil je ook een slok?" [lacht]

De constante beschikbaarheid voor de hulpbehoevende maakt dat de leefwereld van de mantelzorgers steeds kleiner wordt. Een gevaar is dat dat leidt tot vereenzaming van de mantelzorgers. Dit wordt, zo goed en kwaad als het gaat, tegengegaan.

Dhr. Kamermans

Een smoesje is altijd om een boodschap te doen. [...] Ik neem altijd m'n mobiel bij me. Dus hij kan me altijd bellen. [...] Maar dan zeg ik dus niet waar ik naar toe ga. Dan zeg ik boodschappen doen. En dat doe ik ook wel, maar niet zo veel. [...] hij heeft liever dat ik niet ga, dan dat ik wel ga. Maar ik forceer dat ik dat doe. [...] En ik ga iedere week zwemmen. "Moet je nou weer gaan zwemmen?" [...] Dus ik probeer nu toch plaats voor mijzelf te houden. Dat zwemmen vind ik heel leuk, want dat is heel ontspannend. Dan praat ik gewoon met mensen. Het maakt niet uit of het oppervlakkig gepraat is. Het is gewoon een beetje kletsen, verder niks weet je wel. Het heeft niet zoveel inhoud. Maar dat kan me niet schelen. Ik vind dat prettig.

Een ander gevaar van de constante beschikbaarheid en onvervangbaarheid van de mantelzorgers is dat zij sommige dingen niet meer kunnen die ze vroeger vóór de zorgsituatie nog wel konden, zoals op vakantie gaan, carrière maken, uitgaan (vooral voor jongere mantelzorgers), naar verjaardagen of andere sociale gebeurtenissen kunnen, makkelijk boodschappen doen, en (gezamenlijke) sportactiviteiten doen. Ook is de combinatie mantelzorg en werk lang niet altijd eenvoudig. De plicht is vervuld, als het hoogstnoodzakelijke is gebeurd. (zie bijvoorbeeld het citaat van de schoonzus van mantelzorgers mevr. Ugurlü.) Indien de vanzelfsprekendheid vanwege plichtsgevoel dominant is, dreigt het gevaar dat de zorg die hieruit voort vloeit schraler van karakter is dan mantelzorg gebaseerd op een hechte persoonlijke betrokkenheid op elkaar. Zoals bleek uit zorg gebaseerd op de relatie, was dat een groot gedeelte van de inspanningen van mantelzorgers ten behoeve van de hulpbehoevenden betrekking had op het verbeteren van de kwaliteit van leven van de naaste door aandacht te schenken, afleiding te bieden, de ander te verwennen. Zorg die louter is gebaseerd op plichtsgevoel zal eerder beknibbelen op deze vorm van exclusieve aandacht.

5.1.2 Wat is het belang van wat de hulpbehoevende doet voor de mantelzorgers?

De mantelzorgers tracht dus om de relatie met de hulpbehoevende zo lang mogelijk in stand te houden met een zo goed mogelijke kwaliteit, die echter ten koste kan gaan van eigen behoeftes en belangen. Waarmee zou de hulpbehoevende de mantelzorgers hierin kunnen helpen? Een relatie onderhoud je niet in je eentje. Naast wederkerigheid op lange termijn, die mantelzorgers 'inzetten' om de balans in wederkerigheid niet verloren te laten gaan, kan de hulpbehoevende naaste blijk geven van waardering voor de ontvangen zorg. Dit is wederkerigheid op korte termijn. Dit wordt door de mantelzorgers als zeer ondersteunend ervaren.

Mevr. Goes

Hij zegt: ‘natuurlijk meid, moet je me eens een weekje kwijt. Jij moet toch alles doen?’ [...] Héérlijk is dat. Ja, want van die mannen die dan... ‘en ik gá niet!’ Dat is wat ik ook hoor, hè. [raakt geëmotioneerd] [...] Het is echt een hele aardige, beminnelijke man. [...]

Indien de hulpbehoevende regelmatig laat merken dat hij of zij waardeert wat de mantelzorgert doet, liefde voor de mantelzorgert toont, aandacht heeft voor de zorgen van de mantelzorgert en in de ogen van de mantelzorgert niet te veeleisend of claimend is, voelt de mantelzorgert zich daardoor gesteund.

Mevr. Getrouw

De bijzonderheid in de zorg voor mijn man is dat mijn man zo gewillig is. Mijn man klaagt niet. Heel mooi is dat. Als hij pijn heeft, dan roept hij: “Myrna, ik heb even pijn, hier.” En als ik dan wat wrijf, dan gaat de pijn weer weg en dan zeg ik: “Gaat het nu?”. Hij is zo tevreden. Dat is het mooie in mijn werk. Omdat ik voel: het geestelijke loopt door hem toe. Dus dat is het mooie in dit werk. Heel mooi.

Ook een positieve, relativiserende levensinstelling van de hulpbehoevende kan de mantelzorgert als ondersteunend ervaren. Humor kan daarin een zeer belangrijke rol spelen.

Mevr. Luijendijk

Het is een geweldige kerel. Hoe díe dat allemaal volhoudt en vrolijk blijft en zo. Iedereen – ook medici – bewondert hem. Ze steken je allemaal een veer in je kont... “Nog nóóit zo een patiënt gehad!” [...] Dat vind ik wel lekker. Je doet het toch samen. [...] Je ziet wel eens situaties waarvan je denkt: “Tsjé... hoe houden mensen dat vol, een opstandige patiënt of weet ik het. [...] Híj heeft zijn karakter gewéldig mee.[...] Dus er komt een klap hoor, als hij dood gaat, dan komt er een donderse klap. [...] En híj is hartstikke blij dat hij mij heeft. Dat laat hij wel merken.

Indien het mantelzorgers en hulpbehoevende enigszins lukt om de relatie die er voor de hulpbehoevendheid was in één of andere vorm voort te zetten, is dat de mantelzorgert zeer tot steun.

5.2 Mantelzorgert en omgeving

De hulpbehoevende is niet het enige sociale contact van de mantelzorgert. Zelfs niet indien de mantelzorgert daar al haar tijd en energie in stopt. De mantelzorgert heeft bijvoorbeeld eigen familie, kennissen, vrienden en werk. De zorg die de mantelzorgert op haar heeft genomen kan zoveel beslag op haar leggen, dat andere contacten uit haar sociale netwerk niet goed onderhouden (kunnen) worden. Welke gevolgen hebben die voor de omgeving van de mantelzorgert en wat kan de sociale omgeving betekenen voor haar?

5.2.1 Botsing tussen omgeving en mantelzorger

Vanuit de vanzelfsprekende plicht die mantelzorgers voelen om te zorgen voor hun naaste, lijkt het lastig te zijn voor mantelzorgers om dank of waardering te ontvangen. Het motto lijkt te zijn: het hoort zo, het is vanzelfsprekend en daarom hoef ik er niet voor bedankt of betaald te worden.

Mevr. Slagveer & zus

Ik heb altijd gezegd: hoe ik voor mijn moeder werk, ik hoef daar niks voor. Ik hoef daar helemaal niks voor. Nee, dat wil ik niet.

Mevr. de Castro [zorgde voor depressieve kennis die zelfmoord pleegde]

Achteraf hebben ze [de nabestaanden] mij gevraagd: "Hoeveel wil je hebben voor dat werk?" [...] Ik zeg: "Ik heb het niet gedaan om wat te krijgen." Maar later, dan wil je dat mensen het ook zien. Ze hadden mij iets extra's kunnen geven.

Gewoon uit waardering eigenlijk.

Natuurlijk. Want [de erfgenamen] hadden zo veel geld gekregen. Plus een flat. En als ze mij vijfduizend hadden gegeven of... Want drie maanden voor een persoon zorgen en na zijn overlijden kwamen ze hier en de begrafenis was mooi geregeld. Nou, dat is toch niks, vergeleken bij wat hij had?

Vanuit de vanzelfsprekendheid vanwege de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende kunnen de andere leden van het sociale netwerk het gevoel krijgen dat ze er minder toe doen. Ze voelen zich op het tweede plan staan. Als derden dan hun zorgen over de draaglast van de mantelzorger uiten en opmerkingen maken in de trant van dat het voor de mantelzorger niet eens goed zou zijn om eens wat meer aan zich zelf te denken, voelden verschillende respondenten zich hierdoor zeer miskend. (zie ook mantelzorgportret mevrouw Bakkioui)

Focusgroep verpleeghuis, dhr. Ijmker

Ik weet dat sommigen zeggen: "je moet ook aan je zelf denken." [veel beaming in de groep] Maar tóch heb ik daar moeite mee. Dat vind ik een verkeerde opmerking, want ze weten de situatie helemaal niet. Met een feestje, op je werk, dan krijg je een uitnodiging. Dan vragen ze: "Wil je komen?" Dan zeg ik: "Nee, ik kan niet, want ik moet naar mijn vader toe." "Nou, je kan toch wel één keertje overslaan?" Nee, dat kan niet, want dan raakt hij weer gestrest. De volgende dag krijg je dan weer het probleem...Dat kan hij niet verwerken. Hij is gewend dat er iemand komt.

Focusgroep verpleeghuis, Dhr. Troelstra

[Dan zeggen mensen:] "Je moet ook niet elke dag komen, je moet ook eens aan jezelf denken." Dat maak ik zelf wel uit! Ik wil haar gewoon elke dag zien. Klaar.

Ook binnen werkrelaties bestaat de kans op dergelijke wrevel.

Mevr. Eversen

Als [de werkgever] een jaar lang geen interesse toont en een jaar lang mij niet een uurtje eerder naar huis toe stuurt en gewoon een jaar lang net doet alsof je hartstikke gek bent, [...] dan gaat mijn wereld in tweeën. Dan heb ik een wereld van overdag werken en een eigen wereld. Er zijn grenzen. Dus ik ging niet mee [met een gezellig werkuitje]. En de volgende dag – ze zaten foto's te bekijken – zegt hij tegen mij: "Ik vind het zo belachelijk dat jij niet mee gaat, omdat je altijd voor je vader zorgt." Ik vind het heel belachelijk als je zo'n opmerking maakt. Dus toen meldde ik me de volgende dag ziek, zo van: "Bekijk jij het eventjes." Dat is mijn zaak en dat is niet jouw zaak.

De sociale omgeving van de mantelzorgers heeft moeite om zich in te leven in het leven en de keuzen van de mantelzorgers. De mantelzorgers op haar beurt heeft weer moeite om zich in te leven in iedereen die niet direct bij de mantelzorg betrokken is.

5.2.2 Wat kan de omgeving doen voor de mantelzorgers?

Begrip voor de positie en keuzes van de mantelzorgers is van groot belang voor de mantelzorgers. Aan de ene kant heeft de mantelzorgers veel behoefte aan begrip, erkenning en waardering door haar sociale omgeving, aan de andere kant heeft zij moeite met het zich verplaatsen in de keuzes die mensen in het 'gewone' leven maken. De omgeving lijkt over de vraag of iemand zorgverantwoordelijkheid op zich neemt (en blijft nemen) een soort vrije keus te maken, terwijl de mantelzorgers dat absoluut niet zo wil zien. De omgeving kan hooguit zijn zorgen uiten over de draaglast van de mantelzorgers, maar de mantelzorgers lijkt het niet te waarderen als daar adviezen aan vastgeknoopt worden om maar eens op een lager pitje te gaan zorgen. Wel is het zo dat als de sociale omgeving daadwerkelijk zorg uit handen neemt, dat door de mantelzorgers als zeer ondersteunend wordt ervaren.

5.3 Mantelzorgers en professional

Naast contact met het sociale netwerk hebben de meeste mantelzorgers ook contact met mensen die als professional werkzaam zijn in de gezondheidszorg, zoals thuiszorgmedewerkers, huisartsen, medisch specialisten, verplegers en verzorgers. De mantelzorgers staat de hulpbehoevende samen met deze professionals bij. Wat voor gevolgen hebben de vanzelfsprekendheden vanwege relatie en plichtsgevoel voor de relaties tussen mantelzorgers en professionele hulpverleners?

5.3.1 Botsing tussen professionals en mantelzorgers

De kracht van beide vanzelfsprekendheden motiveert mantelzorgers zeer sterk om te blijven zorgen en zich in te zetten in het belang van de hulpbehoevende naaste. Dat heeft diverse gevolgen voor de professionals.

Ten eerste zullen mantelzorgers andere prioriteiten stellen dan professionals doen. Mantelzorgers zullen proberen hun zorg zo goed mogelijk af te stemmen op de wensen en belangen van de hulpbehoevende. Zo werd in het mantelzorgportret van de heren De Koning en Fockema duidelijk dat zij probeerden de wens van de buurvrouw – namelijk niet opgenomen willen worden in een verpleeghuis

– voor haar probeerden te realiseren, terwijl de thuiszorgmedewerker vanwege veiligheidsoverwegingen opperde om de buurvrouw toch maar op te laten nemen. Voor mantelzorgers ligt de grens tussen ondersteunen, regelen van allerlei zaken en het adviseren enerzijds en bemoeien en sturen anderzijds heel gevoelig.

Mevr. Boeren

Ik vind die gehandicaptenwereld echt afschuwelijk. In de gehandicaptenwereld heb je heel veel bemoeizucht. Het is een stuk verbeterd vergeleken met toen ik klein was, maar het heeft nog steeds vaak iets klefs. En vaak moet je ook regelen want de mensen kunnen het niet zelf. Maar iets regelen of iemands hele leven bepalen, daar zit toch een hele fijne grens tussen.

Daarom geldt ook hier dat goedbedoelde adviezen aan mantelzorgers of ze niet eens een stapje terug moeten doen met terughoudendheid en sensitiviteit gebracht dienen te worden.

Mevr. Goes

Wat mij nu dus de keel dichtknijpt, is het idee dat ik hem gezien de voortgang van zijn dementie op een gegeven moment achter zal moeten laten in een omgeving waarvan ik denk: mijn god, dít niet. Begrijp je? Want die GGZ-verpleegkundige zegt: “Je moet er toch eens aan denken hoor, of je het nog wel aan kan en of hij niet ergens permanent...” Ik zeg: “Nou, tot op heden zie ik dat het voor mij veel energievretender en verdrietiger is als ik dat doe, [...] dan dat ik het nog volhoud. Ik weet niet wanneer die balans de andere kant [op slaat], dat weet ik niet.

Mantelzorgers vinden het zeer belangrijk dat de hulpbehoevende naaste als een uniek persoon wordt begeleid. Veel respondenten hadden grote twijfels of de hulpbehoevende naaste binnen een professionele setting voldoende tot zijn recht zou komen. Zij lijken daarom heel ver te willen gaan om aan opname van de naaste proberen te ontkomen. Als er uiteindelijk wel sprake is van een opname kan er zelfs sprake zijn van jaloezie naar de professionals toe omdat deze dan de plek van de mantelzorgers deels innemen.

Mevr. de Bruin

Soms heb je zoiets van: zij [de professionals] zijn 5 dagen in de week bij haar, veel vaker in ieder geval [...] Misschien [...] dat je dan een beetje jaloers wordt, omdat zij nu veel meer met haar omgaan dan jij. Als je er heen gaat, dan kun je zo weinig met haar doen. [...] Ze hebben daar natuurlijk een heel schema. Dán moet ze eten en dán dat soort dingen. Plus, je zit vaak met andere cliënten en begeleiders, dus je hebt ook niet echt privacy.

En als hulpbehoevenden dan uiteindelijk opgenomen worden, dan hebben mantelzorgers nog steeds het gevoel dat dat hulpbehoevenden geen goed doet.⁹

Focusgroep verpleeghuis, mev. Ramkisoen

Je ziet echt de geestelijke aftakeling. Terwijl het thuis een jaar geleden nog niet zo erg was. Zijn radio, zijn televisie, alles deed hij. Maar hier interesseert niks hem. [...]

Ik heb het vermoeden dat als ze hier binnen zijn, dat het dan toch wel gauw geestelijk nóg meer achteruit gaat. Jijzelf thuis, je probeert toch nog dingen met ze te doen in de gewone wereld: meenemen, mee boodschappen doen. Maar zodra ze hier binnen zitten, dan vind ik ze ook heel erg achteruit gaan. Met de geest.

Een laatste punt is dat mantelzorgers zich erg afhankelijk kunnen voelen van de inzet van professionals en de kwaliteit van het contact met professionals. Vaak zijn zij degene die de meeste tijd aan de hulpbehoevende besteden, waardoor zij het beste weten wat en hoe er gezorgd moet worden. Het minimum dat zij verwachten is toch dat zij als volwaardig partner in de zorg erkend worden, zonder als lastig bestempeld te worden. Mevrouw Goes had haar dementerende man een week naar een logeerkamer gebracht als respit zorg:

Mev. Goes

Het is een beetje genadebrood. Vorige keer waren er allerlei papieren – verzekeringspapieren, identiteitskaart – weg toen ik hem zaterdag ophaalde. “Die zitten in de kluis, die moet u maandag maar komen ophalen.” Ik zeg: “Stuur maar op.” “Nee, daar kunnen we niet aan beginnen.” Ik er maandag weer heen. Toen had ik intussen z’n koffer uitgepakt en gezien dat hij de hele week dezelfde onderbroek aan had gehad. Maandag zag ik die leidinggevende en ik zeg: “Ik wil toch even kwijt zus en zo.” Toen zegt ze [met bitse stem]: “Ja, we zijn een begeleidende afdeling hè. En hij wordt wel slechter hoor.” Ik zeg: “Maar hoort bij dat begeleiden dan niet z’n kleren klaar leggen? Hij trekt ze zelf wel aan.” “Ja, dat hoort er wel bij.” Ik zeg: “Dat is dus niet gebeurd.” Toen liep ze kwaad weg. Ik denk: “Volgende keer zeggen ze: ‘Hij is te slecht’, want ik ben te lastig.” Het is spitsroeden lopen, genadebrood [haalt diep adem] Ik wil gewoon au serieux genomen worden, niet genadebrood eten. [...] En als ik de volgende keer opbel? [stilte] Want zij heeft het voor het zeggen. Zij heeft de macht. Dus daarom zit ik er ook alweer over in, moet ik weer achter een ander adres aan? Vanwege zoiets onbenulligs? Toch wil ik hier m’n mond niet over houden. Je wordt met je neus op je afhankelijkheid van hen gedrukt. Dat is eigenlijk het punt. Je kunt geen kant op.

5.3.2 Wat kunnen professionals doen voor de mantelzorger?

Uit deze gevoeligheden volgt dat het ‘mantelzorgsysteem’ (dus hulpbehoevende en mantelzorger) centraal dient te staan in de zorgverlening door professionals. Professionals hebben niet alleen te maken met de hulpbehoevende – dus in professionele termen de ‘patiënt’ – maar ook met de omgeving van de hulpbehoevende, cq de mantelzorger. Professionals zullen zich moeten realiseren dat zij weliswaar een belangrijk deel van de zorgverlening op zich kunnen nemen, maar dat zij toch in het mantelzorgsysteem op de tweede plek staan en daar naar dienen te handelen. Dat betekent dat zij

⁹ Dat kan natuurlijk ook komen door het natuurlijk verloop van de ziekte.

zich faciliterend en invoelend dienen op te stellen. Dat kan geconcretiseerd worden door open te staan voor zowel de zorgen en belangen van de hulpbehoevende, als van de mantelzorg. Dit kan door waardering te tonen en de waarde te erkennen van de inzet van de mantelzorg, door verantwoordelijkheid te nemen en betrouwbaar te zijn, door het gevoel te geven dat de hulpbehoevende in goede handen is bij de professional en door de mantelzorg minmaal als belangrijke partner in de zorg voor de hulpbehoevende te erkennen. Beter nog is, te erkennen dat de mantelzorg een spilpositie in de zorg rond de hulpbehoevende inneemt. Als professionals dat allemaal voor elkaar krijgen, kunnen ze de mantelzorg misschien voorzichtig helpen met grenzen stellen.

5.4 Mantelzorg en regelgeving

Naast alle mensen waarmee de mantelzorg contact heeft, komt de mantelzorg ook in aanraking met beleid, indicatieorgaan, verzekeringen en zorgloketten. Wij scharen deze actoren onder de term ‘regelgeving’. De hulpbehoevende heeft bijvoorbeeld recht op bepaalde typen zorg en hulpmiddelen en de mantelzorg kan via regelingen ondersteund worden. Welke gevolgen hebben de vanzelfsprekendheden vanwege relatie en plichtsgevoel op de ervaringen van mantelzorgers met regelgeving?

5.4.1 Botsing tussen regelgeving en mantelzorg

Regelgeving is voor hulpbehoevenden en mantelzorgers en vaak zelfs voor Wmo-loketmedewerkers van een ondoorzichtige veelheid en ingewikkeldheid.

Mantelzorg en consulente bij een gemeentelijk Wmo-loket

Ik ben mantelzorg, maar ik zou bij God niet weten – alleen al als Wmo'er, wat ik er mee aan moet – waar mijn deurtje is om ergens hulp te vragen.

Mevr. Bakkioui

Je kunt iemand inhuren, maar daar gaat HÉÉL veel tijd overheen, daar komt echt heel veel bij kijken: aanvragen naar de Sociale verzekering, zorgkantoor, indicatie moet er komen. Voordat je echt iemand hebt ben je al 6 weken verder. Dus het is eigenlijk – ja, ze zeggen wel dat het laagdrempelig is voor mensen, maar dat is niet echt zo.

Het kost dus extra energie en kennis om uit te zoeken waar iemand precies recht op heeft en hoe ze haar recht kan ‘verzilveren’. Daarnaast stelt het verkrijgen van ondersteuning en waar je recht op hebt heel andere eisen en capaciteiten van de mantelzorg, namelijk overzicht en inzicht in de regelingen, assertiviteit en doorzettingsvermogen om door het woud van regels het juiste pad te vinden. Het voelt voor mantelzorgers als het leveren van een prestatie om het voor elkaar te krijgen.

Mevr. de Castro

Bij de overheid is wel geld. Alleen moet je weten hoe je het moet krijgen. Je moet goed kunnen presteren om het te bewijzen. Dan krijg je wel subsidie.

Er zijn mantelzorgers die het daarom al niet eens proberen om ondersteuning aan te vragen. De gang naar ‘het loket’ is al een te grote stap.

Mevr. Luijendijk

Al die lokettentoestanden, dat is zo’n moeizaam gedoe – als je het zo leest in ieder geval, want ik ken het niet – maar dat schrikt je al af. Dan denk je: “Nou, voordat ik aan zo’n loket ga staan bedelen...” En dan sturen ze je weer weg van: “En hoe zit het dan? En dat kunt u toch zelf wel...?” Zo stel ik me dat voor.

De meer draagkrachtige mantelzorgers kunnen zich, omdat het ze te veel gedoe is, de luxe permitteren om bepaalde ondersteuning waar ze wel recht op hebben te laten lopen.

Dhr. de Koning & dhr. Fockema

Onze huisarts weet dat we mantelzorg doen. Hij zei: ze moet een Persoons Gebonden Budget aanvragen. Hij heeft die papieren opgevraagd. We hebben ze meteen weer weggedaan, want daar moet je dus een papierwinkel voor gaan invullen! [...] Daar zijn we nog eens een keer een dag in de maand mee kwijt om alleen al alle administratie bij te houden. Daar beginnen we niet eens aan.

Als je dat boek alleen al ziet [geeft met vingers aan hoe dik dat is]. De indicatie-instelling, daar is al niet door te komen als je dat moet lezen. [...] Toen kreeg ik een telefoontje: “Ja, we hebben gezien dat mevrouw maar de helft van de huishoudelijke hulp krijgt.” Ik zeg: “Hoe kom je daar nu bij? Ik heb hier een CIZ-brief en daar staat in dat K4, tussen 9 en 9, 9 uur!” [doet met smalende stem CIZ-medewerker na:] “Nou, die heb ik hier niet! Dan heb ik zeker een verkeerde brief.” Ik zeg: “Dat is dan handig! Dan zal ik u wel een kopietje sturen.” “Daar zou u mij erg mee helpen. Zonder die kopie van u, moet ik de helft van de huishoudelijke hulp afhalen.”

Voor mantelzorgers kan het een zeer tijdrovend energieveterslindend en frustrerend proces zijn, dat ten koste gaat van de zorg die ze willen bieden. Het contrast met hun eigen vanzelfsprekendheid en motivatie is dus erg groot. Maar omdat het water hen aan de lippen staat, kunnen ze er niet omheen om dat proces in te gaan. Niet alleen de mantelzorger en de hulpbehoevende lijden daaronder, maar ook de directe omgeving van de mantelzorger.

Mevr. Boeren

Het CIZ zei gewoon: “Met zoveel hulp thuis, kom nou toch...je moet het wel eerlijk verdelen. Dat wat je nu krijgt is toch wel verschrikkelijk veel. Daar gaan we wat aan doen.” En zo zijn we nu 2¹/₂ jaar bezig. Vele brieven van specialisten van psychiater tot orthopedagoog, noem het hele scala maar op. [...] Maar dan krijg je zo’n indicatie-instelling, en de zorg die wij wel nodig hebben over de vloer. En dan krijg je alleen maar weer te horen, het is allemaal zo duur. En als het zo’n belasting is dat je zoveel hulp nodig hebt, dan is het beter dat hij opgenomen wordt. [...] Het gevecht tegen het CIZ kost een heleboel tijd. Daar moet het gezin erg onder lijden. Het gehandicapte kind zorgt er al voor dat je een aantal dingen niet kan. Maar als je dat dan hebt gehad...

Met andere woorden: de mantelzorg probeert een hulpbehoevende naaste zo goed als het gaat bij te staan en offert daar in een bepaalde mate eigen belangen voor op. Als de mantelzorg uiteindelijk ondersteuning aanvraagt wordt dit gefrustreerd door een veelheid aan regels waarbij ze geen rechtvaardigheid vanuit die regels ervaren. Ze voelen zich beoordeeld volgens standaarden die niet de hunne zijn – ‘kosten voor de samenleving’ – en moeten vechten tegen het in hun ogen ultieme dreigement dat de naaste opgenomen zou moeten worden, want daarmee wordt het moeilijker om de relatie in stand te houden. Gevolg is dat de mantelzorg ontmoedigd raakt en zich, in plaats van erkenning voor haar inzet en opofferingen te ontvangen, gewantrouwd, betutteld en bedreigd voelt. Ondersteuning slaat dan licht om in ondergraving van het mantelzorgsysteem.

We hebben geconstateerd dat mantelzorgers mede vanwege plichtsgevoel voor anderen zorgen. Deze plicht hebben we intrinsiek genoemd, want de mantelzorg lijkt deze zichzelf op te leggen. Door alle regels en verantwoordingverplichtingen waaraan een mantelzorg moet voldoen, voelt de mantelzorg zich verplicht gesteld door een derde zonder gezicht: overheid, regels, instanties. Dit noemen we extrinsieke plicht. Indien de mantelzorg voelt dat er van buiten af druk wordt gelegd om te zorgen, wordt dat als iets heel anders ervaren dan de door hen zelf gevoelde intrinsieke plicht. (Duijnsteet *et al*, 2001) Bij intrinsieke plicht is de mantelzorg zelf het handelende en verantwoordelijke subject. Bij extrinsieke plicht worden de rollen omgedraaid en komt de mantelzorg in een rol van uitvoerend subject van eisen van wat anderen voor en over hen beslist hebben. Het CIZ gebruikt bijvoorbeeld de term ‘Gebruikelijke zorg’. Dit zijn regels over wat inwonende huisgenoten voor hulpbehoevende naasten zouden behoren te doen. Dit leidt niet altijd tot rechtvaardigheid of transparante beslissingen, waarvoor de term eigenlijk bedoeld is. (Morée *et al*, 2007) Een voorbeeld daarvan zagen we in het portret van mevrouw Bakkioui die het niet voor elkaar kreeg dat ze ‘officieel’ als mantelzorg werd erkend. Maar belangrijker nog is dat één van de gevolgen is dat mantelzorgers zich er argwanend door benaderd voelen, in plaats van waardering te ontvangen voor hun (vanzelfsprekende en vaak enorme) inzet. Daarom dient extrinsieke plicht tot een minimum beperkt te worden of – indien het niet anders kan – zo ver mogelijk van de mantelzorg vandaan gehouden worden.

5.4.2 Hoe kan regelgeving ondersteunend zijn voor de mantelzorg?

Omdat mantelzorgers de relatie in stand willen houden en daaruit een plichtgevoel ervaren gaan zij vaak over grenzen. Het kost hen vaak veel moeite om hulp en ondersteuning in te roepen. En áls mantelzorgers dan zo ver zijn om ondersteuning aan te vragen, worden ze met argwaan benaderd. Ondersteuning aan mantelzorgers wordt vanuit beleid gezien als een recht dat begrensd dient te worden door duidelijke regels te stellen wie daar wel en niet recht op heeft. Maar mantelzorgers ervaren desondanks willekeur over toe- of afwijzing van ondersteuning. Dat maakt het vragen voor ondersteuning en het traject om je recht te verkrijgen tot een frustrerend en ongewis proces.

Mevr. Getrouw

Niet dat ik geen hulp wil vragen. Nee. Ik wil wel hulp van de gemeente [...], maar het moet niet zo zijn dat ik hulp krijg, in die zin van dat ik VÓEL dat ik hulp krijg. Nee. Het moet ‘smooth’ gaan. Als iets dat van míj is.

Mevrouw Getrouw wil wel hulp krijgen, maar het moet niet voelen als hulp. Ze wil er niet om hoeven bedelen. Een uitspraak die ook wel door andere mantelzorgers gedaan werd. Ondersteuning en regelgeving zouden goed moeten aansluiten bij de individuele wensen, regiefunctie en mogelijkheden.

den van de mantelzorger. Het lijkt meer met een soepeler en ontvankelijke houding van de ondersteunende loketten en instanties te maken te hebben, dan dat er daadwerkelijk heel veel meer ondersteuning geboden hoeft te worden. Dat komt bijvoorbeeld tot uiting in het verhaal van mevrouw Eversen over haar nieuwe chef.

Mevr. Eversen

Ik heb nu een andere chef. Die is veel flexibeler. Dus ik krijg nu wel bijzonder verlof wanneer nodig. Voor het ziekenhuis, voor de dokter. En ik mag ook eventueel gewoon een half uurtje of een uurtje eerder weg als het werk klaar is. [...] Dat vind ik heel belangrijk. [...] En deze chef die vraagt er ook naar. En die had zelfs ook voorgesteld om zegmaar één keer in de maand gewoon echt een uur met z'n tweeën aan de tafel te gaan hoe de situatie is, om dat echt helemaal te gaan bepraten. En toen zei ik: "Het is zo stabiel, dat is gewoon te veel. Dat is niet echt noodzakelijk." Maar hij staat in ieder geval heel duidelijk open en ik mag alles. Het is helemaal geen probleem. Terwijl ik heb bijna niks nodig gehad. Ik heb hem nu twee maanden als chef en ik heb bijna niks nodig gehad aan bijzonder verlof.

Hulp die niet als hulp aanvoelt, soepelheid in het honoreren en ontvankelijkheid van instanties dat mantelzorgers pas laat ondersteuning inroepen, nemen we mee naar het afsluitende hoofdstuk waarin we de conclusies uit onze analyse trekken en aanbevelingen zullen doen voor het te voeren gemeentelijk beleid.

5.5 Vooruitblik

Bij het includeren van mantelzorgers voor dit onderzoek is geprobeerd een zo breed mogelijke schakering te vinden in leeftijd, sekse, sociaal-economische, etnische achtergrond van mantelzorgers en in de hulpbehoevendheid van de naasten. Er zijn geen grote verschillen naar voren gekomen in de beweegredenen van mantelzorgers naar deze diversiteit. Vanzelfsprekendheid om de zorg te gaan dragen was in alle interviews het belangrijkste motief. Wel is het zo dat bepaalde specifieke kenmerken mantelzorgers behulpzaam kunnen zijn of juist knelpunten opleveren. Dat geldt bijvoorbeeld voor de hulpbehoevendheid van de naasten. In grote lijnen kunnen wij concluderen dat het zorgen voor een naaste met geestelijke problematiek (dementie, psychiatrische ziektebeelden) voor de mantelzorger een verzwarend effect heeft, omdat de naaste niet of minder in staat is om aan wederkerigheid van de relatie bij te dragen. Mantelzorgers van niet-Nederlandse afkomst kunnen extra problemen tegenkomen doordat ze de Nederlandse taal minder machtig zijn. Daardoor weten ze minder goed de weg te vinden in zorgland en kunnen ze minder voor hun rechten opkomen. Verder speelt hier wellicht verplichting vanuit geloof of traditie mee. Dat maakt echter geen verschil voor het intrinsieke karakter van die verplichting. Sociaal-economische achtergrond maakt ook dat mantelzorgers andere knelpunten tegenkomen, met name van financiële aard indien mantelzorgers van een minimaal inkomen moeten rondkomen. Ouders die voor gehandicapte kinderen zorgen, bevinden zich weer in een ander lastig parket, omdat zij zich nog meer dan anderen gebonden voelen om als goede ouders te blijven zorgen, terwijl hun kind nooit volledig zelfstandig in het leven zal staan. Onbegrensde tijd en verplichting kan hen parten spelen.

Mevr. Richey (50), zorgt voor lichamelijk gehandicapte dochter

Ik ben moeder van een tweeling, nu ruim 13 jaar oud. Zij zijn veel te vroeg geboren. Ze moesten er uit bij 27 weken. Myriam was oké tot vijf dagen na haar geboorte. Na vijf dagen is er een bloeding in de tussenkamers van haar hersens gekomen. Ze wisten niet precies wat het zou betekenen. De dokter zei dat zij nooit zou lopen, maar vanwege haar tweelingbroer is zij er achteraan gerend en vlak voordat zij twee jaar oud was stond ze. Maar wel op haar tenen, net als een balletdanseres. Het probleem is dat haar spieren de informatie uit haar hersens niet krijgt. Maar haar spieren doen het wel allemaal. We zullen de rest van haar leven bezig zijn om die spieren gezond te houden. Met fysiotherapie en spalken, met speciale schoenen. Maar zij is geestelijk oké. Je kunt zo met haar praten, zij snapt het allemaal.

Zij kan bijvoorbeeld wel haar eigen brood maken, maar het is te traag. In de ochtend, als zij naar school gaat, ben ik heel snel. En haar broer helpt haar door haar fiets naar haar toe te brengen. Haar broer doet heel veel. Die is daar ook niet altijd blij om.

Zij heeft een aangepaste fiets. Maar dat is ook de ellende met die hulpstukken, want zij groeit snel en het systeem is traag. Als zij uitgroeit moet ik al die instanties bellen. Om het op gang te krijgen. We hebben nu net weer toestemming aan de CIZ gevraagd voor een nieuwe fiets. Dat duurt zó lang. Dat is absurd, want haar voeten komen nu tegen de grond aan. De fiets is gewoon te klein. Ze heeft de grootste van de kinderfietsen en haar schoenen gaan er kapot van. Dus je krijgt een vicieuze cirkel van hulpstukken. En als er dan iets kapot is, zit ik er mee.

Ik sta gewoon 24 uur voor haar klaar, want je weet nooit. Het grootste, zware probleem is het feit dat zij niet erkend wordt als gehandicapt; als wie zij is. Omdat zij geen status als zwaar gehandicapte heeft – want dat is maar tot en met honderd meter zelfstandig kunnen lopen of zoiets en zij doet het beter dan dat – krijg ik niets vergoed. Daardoor heb ik geen parkeerkaart en geen vervoervergoeding. Ik heb een busje, een heel oud busje. Ik krijg er geen extra geld voor, maar ik heb het busje nodig, want ik moet haar vaak van school ophalen. Ze betalen wel voor een taxi voor school, 15 euro per rit. Als ik het doe krijg ik 12 cent per kilometer. Dus op één dag vier keer op en neer – het is vijf kilometer hier vandaan dus je krijgt vier keer vijf kilometer keer 12 cent. Reken maar uit. En ze zeggen bij het stadsdeel en van school: “Ja, je bent met een auto en je moet wat over hebben voor je kind.” En ze verwachten wel dat ik de stadsmobiel bel of dat zij met het openbaar vervoer gaat. De stadsmobiel is ongelofelijk met schoolvervoer. Vorig jaar had ik het geregeld dat zij opgehaald werd als het heel vies weer was. Maar als het heel vies weer is, zijn ze altijd heel laat. Als ik het doe, is zij op tijd op school, maar zij mogen 45 minuten te laat zijn.

Weet je, als je rijk bent, kun je gewoon voor al die dingen betalen. Als je een uitkering hebt, forget it. Het is ongelofelijk. Ja, ik heb hoofdpijn. Het grootste is gewoon altijd gewoon on call zijn voor als er wat is. Er is niemand anders. We hebben geen familie ook. Ik krijg nooit vakantie. Nooit. Ik moet altijd alert zijn dat haar spalken, schoenen, te klein zijn. Ik moet bellen, bellen, bellen. Eigenlijk zou ik het liever niet doen, dat gevecht met al die instanties. Ik vind het ongelofelijk veel verspilling van mijn energie. Ze geven je genoeg geld om touw te kopen. Om jezelf op te hangen, als je dat wil. Dat doe ik niet natuurlijk, omdat ik te veel verantwoordelijkheid voel. En ik hou heel veel van haar natuurlijk. Dus ik zou haar nooit in de steek laten.

Ik probeer mijn lot wel te accepteren maar ik accepteer mijn lot dus niet: Ik geloof dat je altijd je lot kunt veranderen. Als je valt is het je lot. Dan maar op de grond blijven zitten? Je moet er iets aan doen. Om het weg te krijgen, om te helen.

Ik maak me zorgen over het feit dat zij het niet redt als ze achttien is om zelfstandig te wonen. Ik wil dat zij gewoon kan zeggen: "Ik heb een leuk leven, ik ben een gelukkig mens. Ik heb iets waarom ik het leuk vind om dagelijks op te staan."



6. Conclusies/Aanbevelingen

We zijn nu toegekomen aan de beantwoording van de onderzoeksvragen zoals die in hoofdstuk 2 geformuleerd zijn om vervolgens uit die conclusies enkele beleidsaanbevelingen te doen.

6.1 Conclusies

Mantelzorg is een gebruikelijk onderdeel van het leven. Veel mensen zullen – voor zover ze daar toe in staat zijn – voor hun naaste zorgen als antwoord op de hulpbehoefte van hun naaste. Dit is voor mantelzorgers een vanzelfsprekendheid. “Dat doe je gewoon.” Dit vanzelfsprekende karakter maakt het voor mantelzorgers lastig om hun beweegredenen te expliciteren of om er op te reflecteren. Uit onze analyse kwamen twee bronnen van vanzelfsprekendheid. Vanzelfsprekendheid omdat mantelzorgers de relatie met de hulpbehoevende naaste in stand willen houden. En vanzelfsprekendheid omdat ze het als een (intrinsieke) plicht ervaren om voor de ander te zorgen. Deze twee bronnen van vanzelfsprekendheid maken dat het bieden van (mantel)zorg door mantelzorgers niet als een keuze ervaren wordt, waarbij ze net zo goed **niet** zouden kunnen gaan zorgen, als **wel** zouden kunnen gaan zorgen. Mantelzorg is een (voldongen) feit, waarmee geleefd moet worden.

Vanzelfsprekendheid geeft de mantelzorger enerzijds kracht omdat er niet getwijfeld hoeft te worden over wat goed is om te doen. Ook geeft vanzelfsprekendheid de mantelzorger rust en een schoon geweten als deze in staat is om aan het plichtsgevoel tegemoet te komen. Anderzijds is het zo dat er weinig rem op de inzet van de mantelzorger zit, vanwege de belangen die op het spel staan; de mantelzorger wil de relatie met de hulpbehoevende in stand houden, weet het best wat de ander nodig heeft en is vaak al zozeer bij de zorg betrokken dat er geen alternatief lijkt te zijn. Dit heeft tot gevolg dat de mantelzorger eenvoudig grenzen oprekt en uiteindelijk overschrijdt, waarmee het gevaar van overbelasting erg groot wordt. Vanzelfsprekendheid vanwege relatie en plicht maakt de mantelzorger dus zowel krachtig als kwetsbaar.

De gevolgen van vanzelfsprekendheid spelen zich niet alleen af op intrapersoonlijk niveau, maar ook in contacten met de buitenwereld, zoals sociale omgeving, professionals en regelgeving. Ook hier geldt dat het over vanzelfsprekendheden moeilijk communiceren of discussiëren is. De mantelzorger stuit op onbegrip van de ‘buitenwereld’ en dreigt hierdoor in een steeds kleiner wordende en steeds veeleisender eigen leefwereld gevangen te raken. De buitenwereld heeft steeds meer moeite om de mantelzorger goed te begrijpen en de mantelzorger op een voor haar juiste wijze te ondersteunen. Goed bedoeld advies of raad kan daardoor volkomen verkeerd vallen en zal dus door de mantelzorger allesbehalve als ondersteunend ervaren worden. Naast dat mantelzorgers de situatie voor zichzelf hanteerbaar proberen te houden door een accepterende houding, introspectie, relativering en humor, worden mantelzorgers ook ondersteund door handelingen, houdingen en eigenschappen van anderen. Ondersteuning van mantelzorgers door anderen betekent mantelzorgers het mogelijk of lichter maken om te blijven zorgen voor de naaste. Dit speelt op niveaus van beleid, professionals in de zorg, het eigen sociale netwerk en op het niveau van de relatie met de individuele hulpbehoevende die door de mantelzorger verzorgd wordt.

De mantelzorger ervaart het als zeer ondersteunend als de hulpbehoevende enigszins in staat is om waardering en liefde te tonen voor de mantelzorger en zich in haar situatie te verplaatsen.

Ook het eigen sociale netwerk kan een belangrijke rol spelen in de ondersteuning. Zowel eigen familie, buren of de werkgever helpen de mantelzorger, door begrip en waardering te tonen voor de taak waar de mantelzorger zich voor gesteld ziet. Begrip en waardering kunnen de vorm aannemen van aandacht tonen voor het verhaal en de zorgen van de mantelzorger en door soepelheid te tonen in het honoreren van behoeftes van de mantelzorger. Een andere vorm van ondersteuning is het feitelijk zorg overnemen. Hierdoor kan de mantelzorger enige afleiding vinden, zodat deze zich enigszins op kan laden en wordt het beter mogelijk om ervaringen te delen, elkaar beter te begrijpen en samen zorgen te delen.

Daarnaast kunnen zorgprofessionals een rol spelen opdat mantelzorgers zich ondersteund voelen. Ondersteuning wordt bevorderd als mantelzorgers zich serieus genomen voelen als partner in of regisseur van de zorg. Ook willen mantelzorgers goed op professionals kunnen vertrouwen indien zorg aan hen overgedragen wordt, zodat zij het gevoel hebben dat de naaste in goede handen is. Verder kunnen professionals mantelzorgers helpen bij het vinden van de juiste wegen in de 'zorgjungle'. Kortom: professionals hebben niet alleen met een patiënt/cliënt te maken, maar met een mantelzorg-'systeem', waarbij de professional wellicht andere belangen heeft als de mantelzorger. Bijvoorbeeld de professional wil op veilig spelen terwijl de mantelzorger de wens van de hulpbehoevende om niet opgenomen te willen worden probeert in te willigen. Daarbij moet de professional zich goed realiseren dat mantelzorgers zich zeer afhankelijk voelen van het professionele oordeel over de patiënt en de mantelzorgsituatie. Mantelzorgers ervaren een machtsongelijkheid tussen hen en professionals.

Op het niveau van het beleid speelt dat mantelzorgers het erg lastig vinden om de juiste weg te vinden in het woud van wetten en regelgeving. Hierdoor wordt de 'officiële', bureaucratische kant van het mantelzorgen als last ervaren. Respondenten hadden veel behoefte aan makkelijke, soepele regelingen en ondersteuning in het vinden van de juiste weg in de 'zorgjungle'. Mantelzorgers vinden het niet alleen moeilijk om de goede wegen te vinden, ze kunnen beslissingen ook als niet eerlijk of willekeurig ervaren. Met name hier botsen belevingswereld en beweegredenen van mantelzorgers met de wereld van de regelgeving. Waar het mantelzorgers gaat om relatie, liefde, inzet, zorg en passie, draait het bij regelgeving om indicatie, kosten, transparantie, fraude en verdelende rechtvaardigheid.

6.2 Aanbevelingen

6.2.1 Ondersteuning door de gemeente

Omdat mantelzorg vrijwel iedereen ooit zal overkomen, zal een goede, op de wensen van betrokkenen aansluitende ondersteuning in deze extreme levensgebeurtenis uiteindelijk ook vrijwel iedereen ten goede komen. Gelet op onze bevindingen denken we dat de waarde van goed ondersteuningsbeleid vooral ligt in het verbeteren van het welzijn van mantelzorgers en hun hulpbehoevende naasten. Ondersteuning van mantelzorgers dient betrekking te hebben op erkenning van de waarde van de inzet van de mantelzorger.

Vanwege de vanzelfsprekendheid waarmee mantelzorgers zorgverantwoordelijkheid op zich nemen voor hun hulpbehoevende naasten, is er weinig reden om aan te nemen dat mantelzorgers er makkelijk het bijltje bij neergooien. Zij gaan niet pas zorgen onder voorwaarden, zoals bijvoorbeeld alleen

als ze zich goed ondersteund voelen. Goed ondersteuningsbeleid zal daarom wellicht geen grote directe veranderingen ten opzichte van het aanbod van mantelzorgers te weeg brengen waar het gaat om aantallen. Een goed ondersteuningsbeleid zal dus niet leiden tot meer mantelzorgers. Ondersteuningsbeleid kan wel helpen de kwaliteit van de mantelzorg te verbeteren. Juist vanwege de motivatie en grote inzet van mantelzorgers en het gegeven dat ze eerder over hun grenzen heen gaan dan dat ze om hulp zullen vragen, dienen mantelzorgers en hulpbehoevenden genereus ondersteund te worden. Voor veel mantelzorgers zal gelden dat zij niet eerder om hulp zullen vragen dan dat het water ze aan de lippen staat. Om die reden zou een hulpvraag in de basis altijd positief tegemoet getreden moeten worden, al was het maar omdat **erkenning** zo'n belangrijke behoefte is die mantelzorgers in de interviews naar voren brachten. 'Schrale' ondersteuning maakt dat mantelzorgers zich gewantwoord en niet erkend voelen, met als gevolg dat het hen veel extra tijd en energie kost om te krijgen wat ze nodig hebben of waar ze recht op hebben. Ook zal het hen demotiveren, waardoor het gevaar bestaat dat ze er uiteindelijk wél het bijltje bij neer zullen gooien. Beide gevolgen van schrale ondersteuning hebben een negatief effect op zowel de kwaliteit als kwantiteit van de mantelzorg. Ondersteuning door erkenning kan op twee manieren plaats vinden. Enerzijds door mantelzorgers te ondersteunen in hun beweegredenen, door hen erkenning te bieden voor hun inzet en de lastige levensfase waarin zij zich bevinden. Geef mantelzorgers gelegenheid om hun verhaal aan iemand persoonlijk te doen en erken hun inzet en waarde voor de naaste specifiek en de maatschappij in het algemeen. Anderzijds kunnen mantelzorgers ondersteund worden in hun worsteling met grenzen stellen, maar wél op een wijze die sensitief is en behoedzaam omgaat met de vanzelfsprekendheden van waaruit de mantelzorger wil en blijft zorgen. Te denken valt aan een speciale mantelzorgconsulent waar mantelzorgers terecht kunnen, in beginsel voor een gesprek. In veel gevallen zal zo'n gesprek al veel goed doen. Daarnaast kan de consulent helpen andere ondersteuning te regelen, zowel praktisch als materieel (huishoudelijk/hand- en spandiensten/hulpmiddelen), respijtzorg, of financiën. Maar misschien is het juist verstandig om deze zaken los van elkaar te zien, gelet op de frustraties waarvan de mantelzorgers die hulp zoeken gewag maken. De kern is dat met een luisterend oor voor veel mantelzorgers al zeer waardevolle ondersteuning geleverd zou worden. Als voorbeeld van een manier waarop een mantelzorgconsulent mantelzorgers genereus en in basis positief kan benaderen zou de "Ja-cultuur" kunnen gelden, zoals deze in zorginstellingen van Humanitas Rotterdam ingevoerd is. (Becker, 2006) Voorop in een ja-cultuur staat de eigen regie van cliënten. Binnen een ja-cultuur heerst er een taboe op nee-zeggen op verzoeken van cliënten. In een ja-cultuur zal ieder nieuw idee positief en open tegemoet getreden worden, waarna vervolgens gezamenlijk, open en creatief naar oplossingen gezocht zal worden. Mantelzorgondersteuning die op een ja-cultuurwijze vormgegeven wordt:

- zal er voor zorgen dat mantelzorgers zich beter gehoord en erkend voelen.
- zal de ondersteuning beter doen aansluiten bij de wensen van mantelzorgers, omdat deze bottom-up georganiseerd is.
- zal mantelzorgers beter in staat stellen te (blijven) participeren in de maatschappij zoals zij wensen.
- zal mantelzorgers helpen te blijven zorgen, waardoor dure kostenposten van vervanging door professionals langer uitgesteld kunnen worden. Op deze manier kunnen de in eerste instantie extra te maken kosten zich op langere termijn terug verdienen.

Het invoeren van een ja-cultuur vergt uiteraard een grote culturele verandering in de organisatie van gemeentelijke ondersteuning of indicatieorganen, vooral omdat er omgeschakeld dient te worden van een beheersingstreven naar een facilitatortaak. Een ja-cultuur kent immers geen vast omschreven route met een vaststaand einddoel. De rol van controleur op basis van ‘nee-protocollen’, geboden, reglementen, controles en sancties zal dan losgelaten moeten worden. In de praktijk blijkt het bij Humanitas Rotterdam erg mee te vallen met buitenissige wensen van cliënten. De kosteneffectiviteit is goed te noemen. Humanitas Rotterdam houdt zelfs geld over. Het gaat dan ook niet automatisch om een “u vraagt, wij draaien”, maar om een dialoog en (eventueel) onderhandelingsproces om tot een bevredigend antwoord te komen op de vraag van de cliënt. Uiteindelijk bestaat “Ja” kunnen zeggen ook slechts bij de gratie van uiteindelijk “Nee” kunnen zeggen. Andere manieren waarop mantelzorgers ondersteund kunnen worden is het wegnemen van mogelijke knelpunten of het proberen te verminderen van de in hoofdstuk 5 geanalyseerde botsingen tussen de verschillende partijen en mantelzorgers.

6.2.2 Ondersteuning door de sociale omgeving

Sociale omgeving (familie, kennissen en werkgevers) moet inzicht geboden worden in de betekenis van mantelzorg voor mantelzorgende familieleden of werknemers. Hier zou bijvoorbeeld de mantelzorgconsulent een bemiddelende rol kunnen spelen om diverse partijen inzicht te kunnen geven in belangen, wensen en vanzelfsprekendheden, waardoor onnodige frustraties worden voorkomen.

6.2.3 Ondersteuning door professionals

Verder zou gedacht kunnen worden in het scholen van zorgprofessionals in aandacht voor niet alleen de patiënt maar voor het patiënt-mantelzorgsysteem, plus de belangrijke plek die de mantelzorger inneemt in de zorg voor de hulpbehoevende. Daarbij dient aandacht te zijn voor het feit dat mantelzorgers andere standaarden hanteren over de zorg voor hun naaste dan professionals. Uit onze interviews bleken er vooral knelpunten te bestaan waar professionals naar de zin van de mantelzorgers te snel met opname op de proppen kwamen, vaak om redenen van risicobeperking. Voor de mantelzorger staan andere waarden voorop, zoals het levensplan van de hulpbehoevende, hun relatie met elkaar, en hun (negatieve) beeld van de zorg in instellingen.

Opname kan in het perspectief van zorgprofessionals een acceptabele oplossing zijn voor gerezen problemen in de gezondheidstoestand van en/of zorg voor de patiënt, terwijl dat voor de mantelzorger een schrikbeeld is dat zo lang mogelijk voorkomen dient te worden. Professionals dienen zich daarbij te realiseren dat mantelzorgers zich eenvoudig afhankelijk van het professionele oordeel voelen, waardoor de professional macht over de mantelzorgsituatie heeft om zaken zowel ten goede als ten kwade te beïnvloeden.

Als laatste zouden professionals behulpzaam kunnen zijn door mantelzorgers te helpen wegwijs te maken in de zorgjungle en hen van bureaucratische rompslomp (extrinsieke plicht) weg te houden.

Dankwoord

Zoals uit dit onderzoek bleek, kunnen mantelzorgers het gevoel hebben er alleen voor te staan. Ook onderzoekers kunnen dat gevoel hebben als ze aan het worstelen zijn met de verkregen onderzoeksdata om daaruit een consistent verhaal te destilleren. Gelukkig is dit onderzoek uitgevoerd met de hulp van vele anderen. Deze mensen willen wij van harte danken voor hun medewerking. Allereerst natuurlijk de mantelzorgers die bereid waren hun verhaal aan de eerste onderzoeker te doen. Zonder uitzondering stelden de mantelzorgers zich open en vertelden zij hun indrukwekkende verhaal over hun inzet als mantelzorger. Ieder mantelzorgverhaal benadrukte weer een ander aspect uit de praktijk van het zorgen voor een naaste.

Ook willen wij zes studenten van de Hogeschool van Amsterdam hartelijk danken voor hun inzet en de interviews die zij in het kader van hun externe opdracht binnen hun studie SPH hebben afgenomen en uitgewerkt: Naomi van Diest, Joëlle Elleswijk, Cornelia Groot, Marieke Harder, Marrie Kolman en Vivian Kraan. Ook willen we Hans Malschaert van de Hogeschool van Amsterdam bedanken die fungeerde als verbindingschakel tussen de onderzoekers en de studenten.

Tijdens het onderzoek kwamen we op het spoor van het promotieonderzoek dat Deirdre Beneken genaamd Kolmer aan de Universiteit van Tilburg aan het afronden was. De ontmoeting tussen haar en de onderzoekers en de HvA-studenten was zeer motiverend.

Om de drie maanden mochten wij onze voortgang en voorlopige bevindingen voorleggen aan een breed samengestelde klankbordgroep, bestaande uit verschillende vertegenwoordigers van organisaties die te maken hebben met mantelzorgondersteuning: Wendela Gronthoud van CABO-Amsterdam, Trudy Nieuwendijk van Stichting Markant, Maria Hoeffnagel van Platform Mantelzorg, Manna Ellen van de Osiragroep en Anne Riemersma van Cordaan. Veel dank daarvoor.

Om respondenten te benaderen hebben we gebruik gemaakt van veel verschillende bronnen. Aan 'bronnen' zijn altijd hulpvaardige mensen verbonden die wij ook willen bedanken: Raina Zichterman, Judith Coutinho, Margriet Lenglet, Rishi Yadava, Petra van Veeren, Jacintha Jenniskens, Carin Miedema, Olga Lackamp en Amina Rourou.

Verder willen we graag de onderzoekers van het andere deelonderzoek "Samenwerking tussen patiënt, mantelzorger, vrijwilliger en professional" Jennifer van den Broeke, Evelien Tonkens en Marc Hoijtink hartelijk bedanken voor de open uitwisseling en constructieve samenwerking. Vele interviews zijn nauwgezet uitgetypt door Suzanne van Rhijn.

Als laatste willen we Debby den Heijer en Mirjam Broerse van de Dienst Zorg en Samenleven van de Gemeente Amsterdam hartelijk danken voor het in ons gestelde vertrouwen.



Bijlage 1: Itemlist

- **Ontstaansgeschiedenis/feitelijke informatie omtrent de mantelzorgsituatie:**

- sinds wanneer?
- feitelijke veranderingen sindsdien?
- welke aandoening en ziekteontwikkeling hulpbehoevende
- zijn er andere mantelzorgers betrokken in de zorg?
- in welke relatie staat respondent tot hulpbehoevende?
- hoeveel uren per week?
- welke zorg biedt respondent?
(huishoudelijke hulp; persoonlijke verzorging; psychosociale/praktische begeleiding)
- overwegingen (zo concreet mogelijk proberen te krijgen)
- om een zo concreet mogelijk beeld te krijgen kun je eventueel vragen aan de respondent om een dag/week uit het leven van de mantelzorger te beschrijven
- Waren/zijn er alternatieven?

- **Ervaring van de respondent**

- Hoe is het voor respondent om mantelzorg te verlenen?
- Is dat veranderd in de loop der tijd?
- Is het wenselijk dat er dingen veranderen?
- Hoe houdt respondent mantelzorg vol?
- Samenwerking met andere professionele/vrijwillige hulpverleners?

- **Gevoelens (Plus-/knelpunten van het mantelzorg bieden:) hoeft niet zo concreet bevraagd te worden, maar kan tot uiting komen in ‘anekdotes’**

- Wat vindt respondent leuk/mooi/waardevol/inspirerend/zinvol aan het bieden van mantelzorg?
- Wat vindt respondent lastig/moeilijk aan het bieden van mantelzorg?

- **Feitelijke informatie respondent:**

- (hoeft niet concreet aan de orde te komen in het interview indien voor zich zelf sprekend. Wel tijdens of direct na interview opschrijven; checken indien onduidelijk)
- Culturele/etnische/levensbeschouwelijke achtergrond,
 - Geslacht,
 - Leeftijd,
 - Opleiding,
 - Eventueel andere bijzonderheden zoals socio-economische achtergrond.

Achteraf

- **Omstandigheden waarin interview afgenomen is**
 - waar (thuis; café; werkplek; etc.),
 - eventueel wie verder (deels) aanwezig was (hulpvrager; andere interviewer/observant; etc.),
 - eventuele storende invloeden,
 - duur interview,
 - specifieke opmerkelijke zaken die het interview kleurde/beïnvloedde/kenschetste/etc.,
 - registreer ook wat er eventueel nog nadat je de opnamen gestopt hebt, gezegd wordt!
- **eigen algemene indruk over het interview: wat ging er goed/minder goed/mis?**
- **Wat vond je het meest opvallend wat er uit het interview gekomen is?**



Bijlage 2: Karakteristieken respondenten

| nr. | naam respondent | leeftijd mantelzorger | leeftijd hulp-behoevende | relatie tot hulpbehoevende | aandoening(en) |
|-----|-------------------------------|-----------------------|--------------------------|----------------------------|---|
| 1 | Mevr. Luiten | 75 | 94 | dochter/moeder | ouderdom |
| 2 | Mevr. Meijer | 67 | 80-90 | vriendinnen | ouderdom/dementie |
| 3 | Mevr. Van Oordt | 21 | 4 | zus/broer | verstandelijke handicap |
| 4 | Mevr. Cornelissen | 24 | ?? | dochter/vader | ALS |
| 5 | Mevr. de Jager | 21 | 8 | zus/zus | Syndroom van Down |
| 6 | Mevr. van Zandten | 77 | ?? | echtgenoten | |
| 7 | Mevr. Gruter | 70 | 75 | collega-non | herseneninfarct |
| 8 | Mevr. Boeren | 49 | 14 | moeder/zoon | autisme |
| 9 | Dhr. Teunissen | 82 | ?? | echtgenoten | Alzheimer |
| 10 | Mevr. van Geel | 19 | 16 | zussen | verstandelijk en lichamelijk gehandicapt |
| 11 | Dhr. van Tongeren | 25 | 50+ | zoon/vader | Multiple Sclerose |
| 12 | Mevr. Maatman | 81 | 80+ | echtgenoten | sinds lang veel fysieke klachten |
| 13 | Mevr. Slagveer & zus | 52 en 47 | 87 | dochters/moeder | ouderdom/dementeren? |
| 14 | Dhr. de Koning & Dhr. Fockema | 60 en 64 | 92 | buren/buurvrouw | Alzheimer |
| 15 | Mevr. Horjus | 60 | 26 | moeder/dochter | Colitus Ulcerosa/psychose |
| 16 | Mevr. van Buren | 71 | 65+ | partner/echtgenoot | Alzheimer |
| 17 | mevr. Bakkioui | 26 | 53 | dochter/moeder | algehele malaise |
| 18 | Mevr. Getrouw | 78? | 80? | echtgenoten | hartklachten |
| 19 | Dhr. Kamermans | 66 | 86 | partners | depressiviteit hartklachten/algehele vermoeidheid |
| 20 | Dhr. Strater | 55? | divers | zeer divers | divers |
| 21 | Mevr. Ugurlü & schoonzus | 47 en 50 | 80 | schoondochter/schoonmoeder | hartklachten mobiliteit |
| 22 | Mevr. Montfoort | 76 | 75+ | echtgenoten | Alzheimer |
| 23 | Mevr. Goes | 71 | 82 | echtgenoten | Alzheimer |

| etnische achtergrond | sinds wanneer | sociaal economische achtergrond (schatting) | waar |
|--------------------------|--|---|--|
| Nederlands | 1 1/2 jaar | modaal | verzorgingstehuis |
| Nederlands | enkele maanden | beneden modaal | verzorgingstehuis/verpleeghuis |
| Surinaams/ Nederlands | 4 jaar | ?? | thuis |
| Nederlands | 3 jaar (inmiddels overleden) | ?? | thuiszorg |
| Nederlands | 5 jaar | bovenmodaal | thuis |
| Nederlands | 7 jaar (inmiddels overleden) | modaal | thuiszorg |
| Nederlands | enkele jaren | – | verzorgingshuis |
| Nederlands | 14 jaar | bovenmodaal | thuiszorg |
| Nederlands | 15-20 jaar (inmiddels overleden) | modaal | laatste 6 jaar in verpleeghuis |
| Nederlands | 6 jaar | ? | sinds enige tijd opgenomen |
| Nederlands | eerste klachten in jaren 70 | ? | thuis + thuiszorg |
| Nederlands | | ?? | thuis |
| Surinaams/Creools | 6 maanden | modaal | thuis (geen thuiszorg) |
| Nederlands | 6 maanden | bovenmodaal | thuis + thuiszorg |
| Surinaams/Creools | 2 jaar met onderbreking van 6 maanden | modaal | nee |
| Nederlands | 5 jaar | modaal | verpleeghuis |
| Marokkaans | 6 jaar | beneden modaal | thuis (geen thuiszorg) |
| Surinaams/Indiaans | 7 jaar | beneden modaal | thuis (geen thuiszorg meer) |
| Nederlands | 6 jaar | nee | thuiszorg (momenteel geen thuiszorg meer) |
| Moluks | ?? | modaal | – |
| Turks | meer dan 10 jaar | beneden modaal | thuis (geen thuiszorg meer) |
| Nederlands | 6 jaar | modaal | verpleeghuis |
| Nederlands | 6 jaar | modaal | thuis vrijwilligers/dagopvang |

| nr. | naam respondent | leeftijd mantelzorger | leeftijd hulpbehoevende | relatie tot hulpbehoevende | aandoening(en) |
|------|-----------------------------------|-----------------------|-------------------------|--|---|
| 24 | Mevr. van Meekeren | 72 | 38 | moeder/zoon | Schizofrenie |
| 25 | Mevr. Eversen | 46 | 77 | dochter/vader | diverse CVA's |
| 26 | Mevr. de Castro | 64 | 70 | vriendin/vriend | depressie/eenzaamheid |
| 27 | Mevr. Caspers | 59 | 90 | dochter/moeder; buurvrouw/ buurman; moeder/zoon | moeder: fysiek gehandicapt; buurman: prostaatkanker; zoon: schizofrenie |
| 28 | Mevr. Lin | 52 | 80 | schoondochter/ schoonouders | Diabetes; algemene veroudering |
| 29 | Mevr. Luijendijk | 69 | 61 | echtgenoten | diverse zeer ernstige somatische klachten |
| 30 | Mevr. Mitrasing | 49 | 72 | dochter/vader | CVA's |
| 31 | Focusgroep Verpleeghuis | | | | |
| 31 1 | Dhr Colijn | 59 | ?? | zoon/moeder | reuma |
| 31 2 | Dhr. Ijmker | 46 | ?? | zoon/vader | Diabetes; geestelijk in de war |
| 31 3 | Dhr. Stork | 76 | ?? | partners | Alzheimer |
| 31 4 | Dhr. Troelstra | 78 | ?? | echtgenoten | MS |
| 31 5 | Dhr. Zoodtsma | 88 | ?? | echtgenoten | Parkinson |
| 31 6 | Mevr. Daniel | 61 | ?? | echtgenoten | Alzheimer en Parkinson |
| 31 7 | Mevr. Ramkisoen | 57 | 84 | schoondochter/ schoonvader | dementie |
| 32 | Mevr. Salazar-de Puento & zoon | 72 | ?? | echtgenoten | hersenvloeding |
| 33 | Mevr. Richey | 50 | 12 | moeder/dochter | fysiek gehandicapt |
| 34 | Dhr. Yilmaz | +/- 60 | 18 | vader/dochter | fysiek gehandicapt |
| 35 | Rachida & Hanane (vriendinnen) | beiden 27 | • 62 • 56 | dochter/moeder dochter/vader | • hartritme/fysieke bependingen/diabetes • diabetes |

| etnische achtergrond | sinds wanneer | sociaal economische achtergrond (schatting) | waar |
|----------------------|---|---|-------------------------|
| Nederlands | 7 jaar | modaal | thuiszorg; GGZ |
| Nederlands | 2,5 jaar | beneden modaal | aanleunwoning+thuiszorg |
| Portugees | 4 maanden (inmiddels overleden) | beneden modaal | thuis (geen thuiszorg) |
| Nederlands | 30 jaar | beneden modaal | thuis + thuiszorg |
| Chinees/Surinaams | 3 jaar | boven modaal | thuis+ thuiszorg |
| Nederlands | 7 jaar | boven modaal | thuis (geen thuiszorg) |
| Surinaams/Hindoe | 6 maanden | beneden modaal | thuis + thuiszorg |
| | | | verpleeghuis |
| Nederlands | 23 jaar | beneden modaal | verpleeghuis |
| Nederlands | 2,5 jaar | ?? | verpleeghuis |
| Indonesisch/Moluks? | 1 jaar | ?? | verpleeghuis |
| Nederlands | 43 jaar, sinds 16 jaar opgenomen | ?? | verpleeghuis |
| Nederlands | sinds 2 jaar opgenomen | ?? | verpleeghuis |
| Nederlands/Italiaans | 11 jaar/sinds 1 jaar opgenomen | ?? | verpleeghuis |
| Surinaams/Hindoe | sinds 1 jaar opgenomen | ?? | verpleeghuis |
| Spaans | 12 jaar | ?? | verpleeghuis |
| Amerikaans | 12 jaar | beneden modaal | thuis (geen thuiszorg) |
| Turks | 18 jaar | beneden modaal | thuis (geen thuiszorg) |
| Marokkaans | <ul style="list-style-type: none"> • 1 jaar • inmiddels overleden | ?? | thuis (geen thuiszorg) |



- Becker, H.M. (2006) *De ja-cultuur als instrument voor humanisering van de zorg*. Amsterdam: Humanistics University Press.
- Beneken genaamd Kolmer, D.M., A.E.J.M. Tellings, J.P.T.M. Gelissen, H.F.L. Garretsen, & I.M.B. Bongers (2007). "Mantelzorgers en hun rangschikking van zorgmotieven: Wat motiveert mantelzorgers om langdurig voor hun naasten te zorgen?" in: *Tijdschrift voor Systemtherapie*, 19(1), 36-58.
- Boer, A.H.de, R. Schellingerhout, & J.M. Timmermans (2003). *Mantelzorg in getallen*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Boer, A.H. de & C. van Campen (2007). "Informeel helper en o zo gelukkig. Veel geluk in 2007" in: *SCP-nieuwjaarsuitgave 2007* Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Brink, G.J.M. van den (1999) *Een schaars goed: de betekenis van zorg in de hedendaagse levensloop*. Utrecht: NIZW.
- Duijnste, M.S.H., H.H. Guldmond, L. Hendriks, & J.G.M. Keesom (2001) *Hoe gaat het met de mantelzorg? Handleiding bij het Zorgkompas voor mantelzorgers van ouderen en chronisch zieken*. Utrecht: NIZW.
- Erp, H.H.H. van (2000) *Moraal, geluk en verantwoordelijkheid: een filosofisch onderzoek naar de betekenis en het object van morele verplichting*. Assen: Van Gorcum.
- Isarin, J. & D.L. Willems (2005) *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer: over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*. Budel: Damon.
- Janssen, T. & C.C. Ramakers (1988) *Thuiszorg: 'n hele zorg: opvattingen en ervaringen van centrale verzorg(st)ers van hulpbehoevende oudere mensen*. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen.
- Kwekkeboom, M.H. (1990) *Het licht onder de korenmaat: informele zorgverlening in Nederland*. 's-Gravenhage: VUGA.
- Morée, M., B. van der Zee & A.J. Struijs (2007) *Formalisering van informele zorg: over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- Sevenhuijsen, S.L. (1996) *Oordelen met zorg: feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*. Amsterdam: Boom.
- Timmermans, J.M. (red.) (2003) *Mantelzorg: over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Tronto, J. (1993) *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.

Verhagen, S.M. (2005) *Zorglogica's uit balans: het onbehagen in de thuiszorg nader verklaard*. Utrecht: De Graaff.

Well, C. van, (2002). *Dat doe je gewoon...: zeventien portretten van mantelzorgers*. Leusden: De Tijdstroom.



Nicis Institute

Laan van N.O. Indië 300
2593 CE Den Haag

Postbus 90750
2509 LT Den Haag

T +31 (0)70 3440966

F +31 (0)70 3440967

info@nicis.nl

www.nicis.nl

Nicis
INSTITUTE