

Mantelzorgers ontmanteld

Een onderzoek naar verlieservaringen en rolopvattingen van mantelzorgers van dementerende partners

Masterscriptie Esther Maaskant

Studentnummer: 2204029

maart 2014

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap

Master Theologie en Religiewetenschappen

Geestelijke Verzorging

Begeleider: Dr. J.K. Muthert

Tweede lezer: M. van 't Hoog MA

Samenvatting

Nederland kent ruim twee miljoen mantelzorgers; mensen die zorg verlenen aan een hulpbehoevende uit hun directe omgeving. In de meeste gevallen gaat het om de verzorging van een partner of familielid. In deze scriptie staan mantelzorgers voor een dementerende partner centraal. Deze mantelzorgers voor dementerenden worden gekenmerkt als een kwetsbare groep omdat ze een geringe draagkracht hebben. Deze geringe draagkracht is onder andere het gevolg van de hoge leeftijd die de meeste mantelzorgers hebben en het gevolg van de intensieve en jarenlange zorg die ze moeten dragen voor hun dementerende partner. De verwachting is dat de komende jaren het aantal dementerenden toe neemt en daarmee dus ook het aantal mantelzorgers. De wens om dementerenden langer thuis te laten wonen, wordt steeds groter. De staatssecretaris van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft in april 2013 een verzoek gedaan tot een hervorming van de langdurige zorg. Deze hervorming richt zich op het creëren van een activerende verzorgingsstaat waarin voor elkaar zorgen de norm is. Concreet houdt het in dat er in de toekomst een groter beroep gedaan zal worden op mantelzorgers en vrijwilligers. Doordat mantelzorgers voor dementerenden al verschillende vormen van belasting ervaren als gevolg van het mantelzorgen is de verwachting dat deze hervormingen een negatieve invloed zullen hebben op het welzijn van deze mantelzorgers en mogelijk ook hun dementerende partners.

Binnen deze context vindt het onderzoek naar de verhouding van verlieservaringen tot de geldende opvattingen over goede mantelzorg plaats. Door middel van literatuuronderzoek en een analyse van acht interviews met mantelzorgers van dementerende partners wordt een antwoord gezocht op de vraag naar deze verhouding van de verlieservaringen tot de rolopvattingen. Met behulp van theoloog Ganzevoort worden de gevolgen van verlieservaringen bij mantelzorgers van dementerende partners onderzocht. Ganzevoort stelt dat leven en zingeving twee lagen van het menselijk bestaan zijn die niet los van elkaar kunnen bestaan en noemt deze twee lagen ook wel het geleefde leven en het vertelde leven. De literatuur en de analyse laten zien dat mantelzorgers te maken hebben met verlieservaringen in het geleefde leven. Deze verschillende vormen van verlies hebben gevolgen voor de betekenisgeving van mantelzorgers aan hun leven. Het zorgt namelijk voor een kloof tussen de ambities en verwachtingen die mantelzorgers hebben en die niet geleefd kunnen worden dankzij mogelijkheden en beperkingen in het geleefde leven. De rolopvattingen van de mantelzorgers zijn op hun beurt ook afhankelijk van de mogelijkheden en beperkingen van het geleefde leven. Er is een verschil tussen hoe mantelzorg eruit zou moeten zien en hoe het er daadwerkelijk uit ziet. Verlieservaringen kunnen zodoende zorgen voor een aanpassing van de opvattingen over mantelzorg.

Inhoudsopgave

Samenvatting	1
--------------------	---

I - INTRODUCTIE

Inhoudsopgave	2
---------------------	---

Voorwoord	5
-----------------	---

1. Inleiding

1.1. Inleiding	6
1.2. Aanleiding en vooronderstellingen	6
1.2.1. Zingevingsvragen bij dementerenden en mantelzorgers	6
1.2.2. Vooronderstellingen aan de hand van analyse interviews	7
1.2.3. Begrippenlijst	9
1.3. Uitwerking van probleemstelling.....	12
1.4. Methode van onderzoek	14
1.5. Wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie	15
1.6. Vooruitblik	16

II - THEORETISCH KADER

2. De huidige positie van de mantelzorger in Nederland

2.1. Inleiding	17
2.2. Mantelzorgers binnen de Nederlandse samenleving	17
2.3. Het verband tussen mantelzorg en volksgezondheid	18
2.4. Huidige vormen van ondersteuning voor mantelzorgers in Nederland	20
2.5. Hervormingen in de langdurige zorg	21
2.6. De behoeftes van mantelzorgers	23

3. Langdurige mantelzorg voor een dementerende partner

3.1. Inleiding	25
3.2. Deltaplan Dementie	25
3.3. De belasting van mantelzorgers	26
3.4. Mantelzorg en zingeving	29
3.5. Mantelzorg en verlieservaringen	33

3.6. De identiteit van de mantelzorger	37
3.7. De ideale mantelzorger	40
3.8. Samenvatting	43
3.9. Eerste beantwoording deelvragen	45

III - ANALYSE

4. Het verloop van de analyse

4.1. Inleiding	47
4.2. Methodologie	47
4.3. Thema's voor analyse	48
4.4. Kattekeningen bij het interviewmateriaal	52

5. De descriptieve beschrijving van de analyse

5.1. Inleiding	54
5.2. Uiteenzetting resultaten per thema	54
5.2.1. Belasting	54
5.2.2. Zingeving	55
5.2.3. Verlieservaringen	57
5.2.4. Rollen	58
5.2.5. De ideale mantelzorger	60
5.3. Samenvatting	62

IV - CONCLUSIES EN DISCUSSIE

6. Uitkomsten analyse in relatie tot het theoretisch kader

6.1. Inleiding	63
6.2. Beantwoording deelvragen	63
6.2.1. Verlieservaringen	63
6.2.2. De rolopvatting	66
6.2.3. Het ideaalbeeld van de mantelzorger	67

7. Conclusie en discussie

7.1. Inleiding	70
7.2. Beantwoording hoofdvraag	70
7.3. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	72
7.4. Het belang voor de geestelijke verzorging	73

8. Literatuurlijst	74
---------------------------------	-----------

V - BIJLAGEN

Bijlage 1

Bijlage 2

Bijlage 3

Bijlage 4

Voorwoord

Na het behalen van mijn bachelordiploma Humanistiek aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht was ik zeker van mijn wens om geestelijk verzorger te worden. Minder zeker was ik van de masteropleiding aan de Universiteit voor Humanistiek. In 2011 ging ik na een tussenjaar, op zoek naar een opleiding die mij kon vormen als geestelijk verzorger maar mij tegelijkertijd de vrijheid kon bieden om een eigen visie op levensbeschouwing te ontwikkelen. Zodoende kwam ik terecht bij de Rijksuniversiteit Groningen. In september 2011 ben ik begonnen aan het schakelprogramma om in september 2012 aan de master Geestelijke Verzorging te beginnen. Nu, ruim tweeënhalf jaar later is mijn masterscriptie daar.

Ik dank Hanneke Muthert en Mieke van het Hoog, die mij in 2013 kennis lieten maken met het project 'Help, dement!' en het deelproject 'Zingevingsvragen van dementerenden en mantelzorgers'. Door mijn bijbaan als groepsbegeleider voor dementerende bewoners was mijn interesse voor het onderwerp dementerende ouderen al snel gewekt. In eerste instantie was ik terughoudend over het analyseren van interviews met mantelzorgers. Na de eerste analyse van de interviews heb ik mijn mening over mantelzorgers herzien. Ik kreeg veel respect voor deze bijzondere groep mensen die zorg dragen voor hun dementerende partner. Ook in mijn bijbaan kwam ik deze groep mantelzorgers tegen die noodgedwongen hun partner lieten opnemen in het verpleeghuis omdat de zorg thuis niet meer uitvoerbaar was door verschillende oorzaken.

Tussen de kennismaking met het deelproject en het afronden van mijn masterscriptie ligt ruim een jaar. Het schrijven was een langdurig proces wat gekenmerkt werd door onzekerheid en frustratie maar ook door nieuwsgierigheid en de wil om een goed product af te leveren. Alle begin is moeilijk, zeker als je niet duidelijk hebt wat je precies wil onderzoeken. Ik dank hier nogmaals Hanneke Muthert omdat zij mij tijdens de begeleidingsgesprekken in oktober 2013 heeft geholpen met het vinden van de juiste weg. Haar feedback gaf mij de motivatie om mijn scriptie goed af te ronden. Mijn dank gaat ook uit naar mijn meelezers Mieke van het Hoog, voor de ondersteuning tijdens het deelproject en de begeleiding tijdens mijn masterscriptie.

Ik dank verder mijn vrienden, mijn vriend en ouders voor hun onvoorwaardelijke steun tijdens het schrijven van mijn scriptie. Ik heb bewondering voor hun eindeloze geduld met mij en mijn frustraties. Tenslotte wil ik Mevrouw Brouwer bedanken die me de afgelopen vijf jaar de nodige levenslessen heeft bijgebracht en van wie ik zo graag had gewild dat ze bij mijn afstuderen kon zijn. Ik weet dat je trots op me bent kattenkop!

1. Inleiding

1.1. Inleiding

Als masterstudent van de opleiding Geestelijke Verzorging aan de faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap van de Rijksuniversiteit Groningen kwam ik in januari 2013 in contact met een deelonderzoek van het project 'Help, dement!'. 'Help, Dement!' is een project wat zich richt op onderzoek naar mensen met dementie en hun mantelzorgers. Het deelproject heeft deze masterscriptie mogelijk gemaakt omdat het mij heeft voorzien van empirisch materiaal wat gebruikt is voor de beantwoording van de hoofdvraag.

In dit eerste hoofdstuk worden achtereenvolgens de aanleiding, de probleemstelling met de formulering van de hoofdvraag en bijbehorende deelvragen, de methode van onderzoek, de verwachtingen en de vooruitblik op deze masterscriptie beschreven.

1.2. Aanleiding en vooronderstellingen

Paragraaf 1.2 beschrijft de aanleiding en vooronderstellingen van deze masterscriptie. Aan bod komen de uitleg van het eerder genoemde deelproject en de totstandkoming van de vooronderstellingen.

1.2.1. Zingevingsvragen bij dementerenden en mantelzorgers

Zoals beschreven werd mij de mogelijkheid geboden om mee te werken aan een deelproject van het hoofdproject 'Help, dement!'. Het hoofdproject wordt uitgevoerd door het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en richt zich op het ontwikkelen van twee webmodules over dementie. De modules zijn in juni 2013 geplaatst op de website www.praten-over-gezondheid.nl en zijn te vinden op <http://www.pratenovergezondheid.nl/dementie/dementie-voor-patienten> en <http://www.pratenovergezondheid.nl/dementie/dementie-voor-mantelzorgers>. De website biedt steun en informatie aan patiënten, familie, vrienden en (andere) mantelzorgers en aan zorgprofessionals die te maken hebben met een vorm van dementie.¹

Het deelproject van de faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap van de Rijksuniversiteit Groningen richt zich op levensvragen bij dementerenden en mantelzorgers. Onderzoekers van deze faculteit zijn het deelproject 'Zingevingsvragen bij dementerenden en mantelzorgers' gestart met als doelstelling het steunen en begeleiden van patiënten, mantelzorgers en zorgverleners met betrekking tot de impact van dementie.² De vooronderstelling van dit

¹ <http://www.alzheimer-nederland.nl/media/6545/POG-folder.def.pdf>, 7 dec. 2013

² Zie bijlage 1: Brief van faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap van de Rijksuniversiteit Groningen aan de commissie van het onderzoek 'Help, dement!'

onderzoek is dat er door de laatste levensfase waarin ouderen zich bevinden en de grote onzekerheid die dementie met zich mee brengt, de nodige levensvragen een rol spelen. Om deze levensvragen te onderzoeken en de daarbij behorende antwoorden of motto's te achterhalen zijn er voor het onderzoek interviews met dementerenden en mantelzorgers geanalyseerd op verschillende thema's, te weten levensvragen, verlies en verbondenheid. De uiteindelijke resultaten van het deelproject 'Zingevingsvragen van dementerenden en mantelzorgers' zijn sinds december 2013 te vinden op de website *Praten over gezondheid*. De resultaten zijn onderverdeeld in een pagina voor mantelzorgers, te weten: <http://www.pratenovergezondheid.nl/dementie/dementie-voor-mantelzorgers/zingeving> en een pagina voor dementerenden, te weten: <http://www.pratenovergezondheid.nl/dementie/dementie-voor-patiënten/zingeving>. Het thema zingeving is binnen de websitemodule onderverdeeld in de onderwerpen levensvragen, steunbronnen en zorgmotto's.

Mijn toenmalige analyse van de acht interviews met mantelzorgers op de thema's levensvragen, verlies en verbondenheid heeft een aantal zaken naar voren gebracht die nader onderzoek mogelijk maken. Het onderwerp van dit vervolgonderzoek wordt in de volgende paragraaf nader beschreven.

1.2.2. Vooronderstellingen aan de hand van analyse interviews

Zoals beschreven zijn de interviews met dementerenden en mantelzorgers voor het deelproject geanalyseerd op de drie thema's levensvragen, verlies en verbondenheid. Waar het deelproject zich heeft gericht op zingevingsvragen en de mogelijke antwoorden op deze vragen, heeft mijn analyse zich gaandeweg gericht op de veelal negatieve gevolgen die het verlenen van mantelzorg met zich mee brengt voor de mantelzorgers. Ongeveer de helft van de geïnterviewde mantelzorgers voelt zich sociaal geïsoleerd en stuit op onbegrip van de samenleving en soms zelfs op onbegrip van familie en/of vrienden. Deze resultaten hebben bij mij de vraag doen rijzen of er wel voldoende ondersteuning beschikbaar is voor mantelzorgers. Alle acht mantelzorgers hebben het gehad over verschillende steunpunten waaronder het Alzheimer Café, maar hebben tegelijkertijd hun onvrede geuit over de huidige vormen van ondersteuning.

Naast het ervaren van onbegrip vanuit de omgeving en familie is er in de interviews gesproken over alledaagse activiteiten die als gevolg van de dementie niet meer uitvoerbaar zijn voor de dementerende en daarmee ook invloed uitoefenen op de mantelzorger. Een voorbeeld hiervan is de dementerende die zichzelf niet meer kan aankleden. De mantelzorger zal hierin zijn partner moeten ondersteunen. Een ander voorbeeld is het niet meer kunnen voeren van een gesprek over actualiteiten. De dementerende is namelijk niet meer in staat om nieuws in zich op te nemen waardoor een alledaags gesprek over het nieuws niet meer mogelijk is. Op het gebied van

communicatie verliest de mantelzorgers de mogelijkheid om in gesprek te gaan met elkaar. De dementerende is hiertoe niet meer in staat. De onuitvoerbaarheid van verschillende alledaagse activiteiten en de veranderingen op het gebied van communicatie zijn dus van invloed op het leven van de dementerende maar ook op het gedeelde leven van de dementerende en de mantelzorgers.

Naast de gevolgen van de dementie voor het uitvoeren van bepaalde activiteiten is er in de interviews met de mantelzorgers uitgebreid gesproken over het kwijtraken van toekomstideeën en toekomstdromen. Mantelzorgers ervaren een verandering in hun toekomstbeeld. Het kwijtraken van deze ideeën en dromen, de onuitvoerbaarheid van alledaagse activiteiten en het gebrek aan communicatie zijn volgens mijn vooronderstelling inherent aan het ervaren van een bepaalde vorm van verlies waar zowel de dementerende als de mantelzorgers mee te maken krijgen. De gegevens die hebben geleid tot deze vooronderstelling is dat een dementerende cognitief en lichamelijk achteruit gaat als gevolg van de dementie, waardoor de mantelzorgers zijn tijd moet besteden aan de ondersteuning en begeleiding van deze dementerende. Een mogelijk gevolg is het gebrek aan vrije tijd wat hierdoor ontstaat en daarmee bepaalde hobby's en activiteiten van de mantelzorgers onmogelijk maakt.

De eerste vooronderstelling dat mantelzorgers verlies ervaren, is aan de hand van bestaande literatuur over mantelzorgers van dementerenden nader onderzocht. Dit literatuuronderzoek heeft nog een aantal vooronderstellingen met zich meegebracht die uiteindelijk hebben geleid tot de hoofdvraag van deze masterscriptie. Allereerst wordt nu de vooronderstelling over mantelzorgers en verlies nader uitgewerkt. Wanneer een partner of naaste overlijdt, krijgt de achterblijver te maken met verlieservaringen en rouw. In de literatuur die voorhanden is over verlieservaringen gaat het met name over het ervaren van verlies als gevolg van het sterven van een dierbaar persoon. Specifiek over verlieservaringen door mantelzorgers is nog geen literatuur beschikbaar, wat betekent dat een onderzoek hiernaar een waardevolle toevoeging kan leveren.

De tweede vooronderstelling is ontstaan als gevolg van de uitspraken van mantelzorgers in de geanalyseerde interviews over het onbegrip wat de omgeving heeft voor de situatie van de mantelzorgers en de samenleving waarin de mantelzorgers leeft. Om een beeld te schetsen van de positie van de mantelzorgers anno 2014 is gebruik gemaakt van beleidsstukken, rapporten en artikelen over mantelzorg. In april 2013 heeft de huidige staatssecretaris van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, staatssecretaris Van Rijn, een brief geschreven aan de Tweede Kamer met als onderwerp de hervormingen in de langdurige zorg.³ Onder deze langdurige zorg valt ook de zorg van mantelzorgers voor een dementerende. Dementie kent een langdurig verloop met

³ <http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/04/25/kamerbrief-hervorming-langdurige-zorg-naar-een-waardevolle-toekomst.html>, M.J. van Rijn, 'Versterken, verlichten en verbinden', 15 november 2013

de nodige behoefte aan zorgondersteuning. In de *Dementiemonitor Mantelzorg* van Nivel uit 2012 blijkt dat personen met dementie gemiddeld acht jaar leven met de ziekte. Daarvan woont zeventig procent thuis, zij worden verzorgd door een mantelzorger.⁴ De hervormingen die staatssecretaris Van Rijn aankondigt in zijn brief worden gekenmerkt door een aantal die op het eerste gezicht negatief lijken uit te pakken voor mantelzorgers van dementerenden. Er zal volgens de hervormingen meer gebruik gemaakt worden van vrijwilligers en mantelzorgers om zorgbehoevenden langer thuis te laten wonen. Belangenorganisaties zoals MEZZO zijn bang voor overbelasting van de mantelzorgers en vrezen dat de hervormingen de zorg niet ten goede komen.⁵ Volgens het onderzoek van Nivel kampen mantelzorgers onder andere met gedachten zoals: "De situatie van mijn naaste laat mij nooit los" en "De situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht".⁶ Het ervaren van belasting en het mogelijke risico op overbelasting impliceren gevolgen voor het leven van de mantelzorgers van dementerenden. Er lijkt als het ware een tegenstelling te bestaan tussen de overheid die mantelzorgers nog meer zorg wil laten dragen en de belangenorganisaties voor mantelzorgers die juist aangeven dat mantelzorgers al belast zijn en als gevolg van deze hervormingen het risico lopen op overbelasting. De tweede vooronderstelling is dus dat er een verschil bestaat tussen de rolopvatting van mantelzorgers door de overheid en de rolopvatting van mantelzorgers door mantelzorgers zelf, vertegenwoordigd door de belangenorganisaties.

1.2.3. Begrippenlijst

Ter verduidelijking van de hierboven geschetste vooronderstellingen volgt hieronder de uitleg van enkele begrippen die betrekking hebben op de nader te formuleren probleemstelling.

Verlieservaringen

Een ervaring van iets wat er voorheen wel was, maar nu niet meer. Het ervaren van een verlies kan gerelateerd zijn aan het verliezen van belangrijke personen in het leven maar ook aan het verliezen van bepaalde mogelijkheden als gevolg van het maken van een keuze. In het boek *Verlieskunde* van Herman de Mönning, die een handreiking heeft geschreven voor beroepsgroepen die te maken krijgen met verlies, wordt de volgende definitie gehanteerd. Verlies is: "Het kwijtraken van één of meer veelbetekenende elementen uit je bestaan en daarmee het kwijtraken van het houvast dat je

⁴ Peeters, J., *Dementiemonitor Mantelzorg: problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers*. (NIVEL 2012) 9.

⁵ Mezzo, 'Mezzo: Volgens staatssecretaris lossen mantelzorgers alle problemen in de zorg op' *Zorg en financiering* 5 (2012) 68-69

⁶ Peeters, J., *Dementiemonitor*, 24.

eraan ontleende”.⁷ In deze masterscriptie wordt verlies onder mantelzorgers verstaan als het kwijtraken van bepaalde elementen als gevolg van de dementie van de partner.

Geleefde leven

In het artikel *Chronische aandoeningen en zingeving* onderscheidt Ruard Ganzevoort twee verschillende lagen van het menselijk bestaan, namelijk: leven en zingeving. Deze twee lagen moeten volgens Ganzevoort steeds weer onderscheiden worden van elkaar, maar kunnen niet los van elkaar bestaan. Leven en zingeving zijn volgens hem dus onlosmakelijk met elkaar verbonden. Ganzevoort introduceert vervolgens twee termen die verbonden zijn met de lagen leven en zingeving, namelijk het *geleefde leven* (leven) en het *vertelde leven* (zingeving). Met het begrip *geleefde leven* doelt Ganzevoort op het daadwerkelijke, feitelijke, bestaan, het leven inclusief ervaringen, gevoelens en gedragingen.⁸ Maar ook de mogelijkheden en beperkingen die mensen ervaren worden verstaan onder het *geleefde leven*, net als verlies en verdriet. De betekenis die mensen aan het bestaan geven vindt plaats in het *vertelde leven*, de term die hieronder uitgelegd wordt.

In de context van deze masterscriptie wordt met het *geleefde leven* het daadwerkelijke leven van de mantelzorger van een dementerende bedoeld, inclusief ervaringen en gevoelens die het mantelzorgen met zich mee brengt.

Vertelde leven

Met het begrip *vertelde leven* doelt Ganzevoort in zijn artikel op zingeving en daarmee op de betekenisgeving van mensen aan het *geleefde leven* en bepaalde gebeurtenissen in dit *geleefde leven*. Met het geven van betekenis proberen mensen volgens Ganzevoort grip te krijgen op de werkelijkheid.⁹ Volgens Ganzevoort worden de verhalen van mensen niet altijd echt verteld, maar worden ze: “indirect zichtbaar in handelingen, of juist in wat we niet willen vertellen”.¹⁰ Naast het geven van betekenis door middel van het vertellen van een verhaal, bestaat het *vertelde leven* ook uit de identiteit, geschiedenis, verlangens en ambities die mensen hebben.¹¹

In deze masterscriptie wordt met het *vertelde leven* bedoeld op de betekenis die mantelzorgers van dementerende partners geven aan hun leven en de gebeurtenissen in dit leven. Deze betekenis kan bijvoorbeeld duidelijk worden via de verhalen van de mantelzorgers gedurende de interviews, maar ook wanneer er juist niet over gesproken wordt.

⁷ Mönnink, H.J. de, *Verlieskunde. Handreiking voor de beroepspraktijk*. (3^e herziene druk Maarssen 2009; 1^e druk Utrecht 1996) 32.

⁸ Ganzevoort, R., 'Chronische aandoeningen en zingeving', *Tijdschrift voor Ziekenverzorging* 18/111 (2011) 686-689, aldaar 686.

⁹ Ganzevoort, 'Chronische aandoeningen en zingeving', 686.

¹⁰ Ibidem.

¹¹ Ibidem, 688.

Mantelzorg

De definitie van mantelzorg die gehanteerd wordt is in overeenstemming met die van de website van de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligers. Mantelzorg is: “zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie”.¹² Binnen deze masterscriptie wordt mantelzorg gedefinieerd als het verlenen van zorg aan een dementerende partner. Het verlenen van mantelzorg is een vorm van *informele zorg*.

Informele zorg

Deze vorm van zorg bestaat uit het verlenen van mantelzorg en vrijwilligerswerk. Waar mantelzorg wordt gekenmerkt door het verlenen van zorg aan een hulpbehoevende door iemand uit diens omgeving gaat het bij vrijwilligerswerk om het onbetaald en onverplicht verrichten van werkzaamheden via een georganiseerd verband. Bij het starten van vrijwilligerswerk kennen de vrijwilliger en ander elkaar niet.¹³ De informele zorg wordt gekenmerkt door het ontbreken van professionaliteit en het ontbreken van bepaalde zorgdiploma's en certificaten die een zorgprofessional wel in het bezit heeft.

Formele zorg

Deze vorm van zorg is de tegenhanger van informele zorg en bestaat grotendeels uit het verlenen van zorg als een beroep. Mensen die formele zorg verlenen doen dit vanuit hun beroep in de gezondheidszorg en krijgen hier salaris voor, in tegenstelling tot mensen die informele zorg verrichten.

Dementie

Dementie is een verzamelbegrip voor verschillende aandoeningen in de hersenen van mensen. Het is een complex begrip maar in deze scriptie wordt de definitie van stichting *Alzheimer Nederland* gebruikt: “Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes, zoals de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie en Lewy body dementie. Alle ziektes leiden tot een geleidelijke achteruitgang van het geestelijk functioneren”.¹⁴ In de interviews met mantelzorgers van dementerenden gaat het met name om Alzheimer, vasculaire dementie en Lewy Body. Kenmerkend

¹² http://www.mezzo.nl/definitie_mantelzorg, Mezzo, 'Definitie van mantelzorg', 26 oktober 2013.

¹³ Boer, A. de en M. de Klerk, *Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg* (Den Haag 2013) 10

¹⁴ <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie/vormen-van-dementie.aspx>, Alzheimer Nederland, 'Wat is dementie', 9 dec 2013.

voor al deze vormen is een blijvend verlies van functies in de hersenen die kunnen leiden tot vergeetachtigheid en gedragsveranderingen.

Rolopvatting

Met de rolopvatting van mantelzorgers wordt het heersende idee wat de Nederlandse samenleving heeft over mantelzorg bedoeld. Hieronder worden de ideeën over mantelzorg, de taken van mantelzorgers en hun plaats in de samenleving bedoeld.

1.3. Uitwerking van probleemstelling

Om de twee vooronderstellingen nader te onderzoeken is het van belang om een theoretisch kader te schetsen met betrekking tot de positie van de mantelzorger in Nederland. Dit theoretisch kader, geformuleerd op basis van een literatuuranalyse, dient als opzet voor het empirische gedeelte wat bestaat uit het analyseren van acht interviews met mantelzorgers van dementerenden.

Om een antwoord te vinden op de verschillende vragen rondom verlieservaringen bij mantelzorgers van dementerenden en de beeldvorming die er heerst over mantelzorgers is de volgende hoofdvraag geformuleerd:

Hoe verhouden de verlieservaringen in het geleefde leven van mantelzorgers zich tot de geldende opvattingen over goede mantelzorg vanuit de Nederlandse samenleving en de mantelzorgers zelf?

Voor de beantwoording van de hoofdvraag zijn verschillende deelvragen opgesteld; deze zijn onderverdeeld in de thema's verlieservaringen en rolopvatting. De begrippen zoals genoemd in de hoofdvraag en de deelvragen worden later in deze paragraaf uiteengezet. Eerst volgen de deelvragen en de manier waarop deze worden onderzocht.

De eerste deelvraag richt zich op de mogelijke verlieservaringen van de mantelzorgers, gebaseerd op de vooronderstelling dat mantelzorgers van dementerenden te maken hebben met verlieservaringen. Binnen deze deelvraag wordt onderzoek gedaan naar de aanwezigheid van verlieservaringen in het geleefde leven en de manier waarop mantelzorgers deze verlieservaringen beschrijven. Om deze vraag te beantwoorden, worden acht interviews afkomstig uit het deelproject 'Zingevingsvragen bij dementerenden en mantelzorgers' geanalyseerd aan de hand van verschillende thema's. Deelvraag één is als volgt:

1. Welke verlieservaringen zijn wezenlijk in het geleefde leven van mantelzorgers en hoe beschrijven ze deze verlieservaringen in het vertelde leven?

De tweede deelvraag onderzoekt de invloed van de aanwezige verlieservaringen op het geleefde en het vertelde leven van de mantelzorgers van dementerenden. Deze twee termen zijn afkomstig uit een artikel van Ruard Ganzevoort, hoogleraar praktische theologie aan de Vrije Universiteit van Amsterdam. Met het geleefde leven wordt het daadwerkelijke geleefde leven van een persoon aangeduid. Het vertelde leven richt zich vervolgens op de betekenisgeving aan het leven en andere gebeurtenissen.¹⁵ De tweede deelvraag is als volgt geformuleerd:

2. Welke consequenties hebben de verlieservaringen voor het geleefde en het vertelde leven?

De derde en de vierde deelvraag onderzoeken de vooronderstelling dat er een verschil is tussen de rolopvatting die geldt vanuit de Nederlandse samenleving en de rolopvatting die de mantelzorgers zelf hebben. De derde deelvraag richt zich op het onderzoeken van de heersende rolopvatting vanuit de maatschappij en is als volgt:

3. Wat is de rolopvatting van mantelzorgers vanuit de samenleving?

De vierde en laatste deelvraag onderzoekt de vraag naar de rolopvatting die de mantelzorgers er zelf op na houden. De vooronderstelling is dat mantelzorgers zelf een idee hebben van goede mantelzorg en dat zij dit idee zo goed mogelijk proberen na te streven. Mogelijkerwijs wordt het idee van goede mantelzorg beïnvloedt door de geldende rolopvatting vanuit de Nederlandse samenleving. Het antwoord op de vraag naar goede mantelzorg wordt onderzocht aan de hand van de acht interviews. De deelvraag luidt als volgt:

4. Wat is goede mantelzorg volgens mantelzorgers van dementerende partners?

De antwoorden op de hierboven geformuleerde deelvragen zullen gebruikt worden om de hoofdvraag van deze masterscriptie te kunnen beantwoorden.

Zoals beschreven zijn er twee vooronderstellingen geformuleerd aan de hand van een eerste analyse van de interviews met mantelzorgers en een analyse van bestaande literatuur op het gebied van mantelzorgers van dementerenden en verlieservaringen en verschenen beleidsstukken. Het beantwoorden van de hoofdvraag brengt een aantal doelen met zich mee. Allereerst zal nader beschreven worden welke verlieservaringen mantelzorgers kennen en wat voor invloed deze ervaringen hebben op het geleefde en het vertelde leven. De hypothese is dat verlieservaringen

¹⁵ Ganzevoort, R., 'Chronische aandoeningen en zingeving', *Tijdschrift voor Ziekenverzorging* 18/111 (2011) 686-689, aldaar 686.

gevolgen hebben voor het geleefde leven en daarmee ook voor de betekenisgeving aan het geleefde leven, door Ganzevoort ook wel aangeduid met de term het vertelde leven.¹⁶ Dit vertelde leven is de laag van de zingeving, een belangrijk onderwerp als het gaat om betekenisgeving aan het leven en aan gebeurtenissen. In de literatuur wordt gesteld dat zingeving van belang is om langdurige en intensieve mantelzorg langer vol te kunnen houden.

De verwachting is dat verlieservaringen van invloed zijn op de rolopvatting van mantelzorgers en dan met name hoe mantelzorgers binnen het geleefde leven uiting kunnen geven aan de rolopvatting die ontstaan is binnen het vertelde leven. De tweede doelstelling richt zich daarom op het nader beschrijven van de rolopvatting van mantelzorgers, bekeken vanuit twee perspectieven. Enerzijds het perspectief van de Nederlandse samenleving en anderzijds het perspectief van de mantelzorgers zelf. De hypothese is dat er een verschil zit tussen beide rolopvattingen, gebaseerd op de aangekondigde hervormingen door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de verwachting van de belangenorganisaties van mantelzorgers die menen dat deze hervormingen voor nog meer belasting zullen zorgen bij deze groep mantelzorgers. De aangekondigde hervormingen door het Ministerie van Volksgezondheid lijken op het eerste gezicht de belasting van mantelzorgers niet te erkennen en toch hervormingen in te voeren waardoor er in de toekomst een nog groter beroep wordt gedaan op de mantelzorgers. Omdat mantelzorgers voor dementerenden als een kwetsbare groep gezien worden als gevolg van de intensieve en langdurige zorg en de gezondheidsrisico's die gepaard gaan met de vaak hoge leeftijd van de mantelzorgers en dementerenden is het nader onderzoeken van het verschil in rolopvatting van groot belang.

1.4. Methode van onderzoek

Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden wordt eerst een theoretisch kader geschetst waarin de positie van mantelzorgers in Nederland wordt uiteengezet. Later wordt de specifieke doelgroep van mantelzorgers voor dementerenden onderzocht. Het theoretisch kader is gebaseerd op een literatuuranalyse van bestaande literatuur en beleidsstukken vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Daarnaast is er veel bruikbare informatie gevonden via instanties zoals het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en het Nederlands instituut voor onderzoek van de Nederlandse gezondheidszorg (NIVEL) die onafhankelijk onderzoek doen naar de gezondheidszorg in Nederland. De instanties zorgen voor het grootste gedeelte van de kwantitatieve data die beschikbaar is over mantelzorgers. Zij bieden inzicht in het aantal mantelzorgers en de diversiteit binnen de groep.

¹⁶ Ganzevoort, R., 'Chronische aandoeningen en zingeving', *Tijdschrift voor Ziekenverzorging* 18/111 (2011) 686-689.

Het tweede gedeelte van deze masterscriptie richt zich op het onderzoeken van empirisch materiaal, verkregen via het deelproject 'Zingevingsvragen bij dementerenden en mantelzorgers'. Het materiaal bestaat uit acht interviews met mantelzorgers van dementerende partners. Voor het onderzoek zijn de interviews geanalyseerd op basis van verschillende thema's; belasting, zingeving, verlies, rollen en de ideale mantelzorger. De thema's voor de analyse zijn gefundeerd op de literatuur uit het theoretisch kader. De analyse zal daarom ook een antwoord bieden op de vraag of de literatuur overeenkomt met de resultaten van de interviewanalyse.

Samengevat is deze masterscriptie een combinatie van literatuuronderzoek en een daaruit volgende interviewanalyse gebaseerd op verschillende thema's, afkomstig uit de literatuur.

1.5. Wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie

Het onderzoeken van de hoofdvraag heeft verschillende belangen. Ten eerste het wetenschappelijke belang, wat zich richt op het aantonen van mogelijke hiaten in de wetenschappelijke literatuur over mantelzorg in Nederland. Voor de eerder genoemde organisaties zoals SCP en NIVEL is dit onderzoek relevant omdat het een aanvulling kan bieden op hun kwantitatieve onderzoek en mogelijk nieuwe inzichten biedt voor verder onderzoek naar mantelzorgers in Nederland.

De maatschappelijke relevantie kenmerkt zich door het beschrijven van de ervaringen van mantelzorgers, die vervolgens van belang zijn voor zowel het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, belangenorganisaties die opkomen voor mantelzorgers en de Nederlandse samenleving. Het Ministerie heeft er baat bij om hun kennis omtrent mantelzorgers recent te houden, omdat zij zorg dragen voor het beleid over deze specifieke groep mantelzorgers. Wil dit beleid aansluiten bij de behoeftes en de draagkracht van mantelzorgers, moet het Ministerie kennis hebben van wat er leeft onder deze mantelzorgers. Voor de belangenorganisaties van mantelzorgers zoals MEZZO is dit onderzoek een nieuwe bijdrage aan hun uitgebreide kennis omtrent mantelzorgers. Met behulp van dit onderzoek kunnen zij aangepaste ondersteuning bieden aan mantelzorgers. Daarnaast is de maatschappelijke relevantie gericht op het beter informeren van zorgprofessionals zoals huisartsen, verpleegsters en mantelzorgconsulenten. Zij krijgen in hun beroep te maken met mantelzorgers die een te zware belasting ondervinden door het mantelzorgen. Op basis van dit onderzoek zullen zij een beter inzicht hebben in de thema's die een rol spelen bij deze mantelzorgers. Tenslotte is dit onderzoek van groot belang voor de groep mensen die zich rondom mantelzorgers bevindt en de rest van de Nederlandse samenleving. Het zorg dragen voor een demente partner moet gezien worden als een serieuze taak en verdient begrip vanuit de omgeving. Het is daarom belangrijk dat de omgeving weet wat mantelzorgen precies inhoudt en welke gevolgen het kan hebben voor de mantelzorgers zelf.

1.6. Vooruitblik

Middels deze vooruitblik wordt het verloop van deze masterscriptie uiteengezet. Allereerst wordt in hoofdstuk twee een theoretisch kader geschetst van de mantelzorg in Nederland. De positie van de mantelzorger wordt onderzocht aan de hand van verschillende onderwerpen waaronder kwantitatieve data over mantelzorgers, de relatie tussen mantelzorg en volksgezondheid, de ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers, de aangekondigde hervormingen en de mogelijke gevolgen voor mantelzorgers en tenslotte de behoeftes die mantelzorgers kennen volgens de literatuur. Vervolgens wordt er in hoofdstuk drie nader onderzoek gedaan naar de mantelzorger die zorg draagt voor een dementerende partner. Voor deze specifieke doelgroep is er onderzoek gedaan naar de belasting die de mantelzorg voor hen kan betekenen, de positieve kanten van het verlenen van mantelzorg, de aanwezigheid van verlieservaringen, het Deltaplan Dementie wat nu loopt in Nederland en het ideale beeld wat de samenleving geschetst lijkt te hebben van de mantelzorger.

Na het theoretisch kader volgt het empirische onderdeel van deze masterscriptie. Door middel van het analyseren van acht interviews met mantelzorgers van dementerende partners wordt een beeld geschetst van hun ervaringen omtrent mantelzorg. De analyse gebeurt op basis van de al eerder genoemde thema's. In hoofdstuk vier worden de methodologie van de analyse, de thema's op basis waarvan de analyse plaatsvindt en de kanttekeningen bij het empirisch materiaal uiteengezet. Waar hoofdstuk vier een opzet is van de analyse, volgt in hoofdstuk vijf de descriptieve beschrijving van de resultaten. Deze resultaten worden met behulp van citaten geïllustreerd. In hoofdstuk zes worden de resultaten geduid en volgt de vergelijking met de resultaten vanuit het theoretisch kader. In dit hoofdstuk zullen de deelvragen beantwoord worden aan de hand van het theoretisch kader en de uitkomsten van de analyse. In het laatste hoofdstuk en tevens de conclusie van deze masterscriptie, worden de antwoorden op de deelvragen gebruikt om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden. Na de conclusie is er ruimte voor aanbevelingen voor vervolgonderzoek en komt het belang van dit onderzoek voor de geestelijke verzorging aan bod.

2. De huidige positie van de mantelzorger in Nederland

2.1. Inleiding

In het theoretisch kader wordt allereerst in hoofdstuk twee de context geschetst waarin de huidige mantelzorgers zich bevinden. Er wordt uiteengezet hoeveel mantelzorgers er naar schatting zijn, wat het verband is tussen mantelzorg en de volksgezondheid, welke vormen van ondersteuning zij momenteel krijgen in Nederland, waar ze aangeven behoefte aan te hebben en wat de aangekondigde hervormingen in de informele zorg voor hen kunnen betekenen.

Vervolgens wordt de focus in hoofdstuk drie gelegd op een bijzondere groep mantelzorgers, namelijk die van mensen met dementie. Dementie is een progressieve ziekte die vaak ernstige cognitieve problemen met zich mee brengt, dit uit zich onder andere in geheugenverlies en gedragsveranderingen. Mantelzorgers voor dementerenden krijgen dus te maken met verschillende veranderingen als gevolg van de dementie. Deze specifieke groep van mantelzorgers is extra kwetsbaar omdat de mantelzorgers zelf ook een groter risico op gezondheidsproblemen lopen vanwege hun leeftijd.¹⁷ Eerst wordt het landelijke Deltaplan Dementie beschreven, een plan wat opgezet is door verschillende organisaties in Nederland. Het doel van dit Deltaplan is het draaglijker maken van dementie voor zowel patiënt als mantelzorger. Vervolgens wordt nader onderzocht wat de belasting is voor deze specifieke groep mantelzorgers en welke gevolgen dit heeft voor hun gezondheid. Naast het ervaren van verschillende vormen van belasting als gevolg van mantelzorg wordt er literatuuronderzoek gedaan naar de verschillende rollen die mantelzorgers aannemen. In de paragraaf over de identiteit van de mantelzorger wordt hier nader op ingegaan. Tenslotte is in hoofdstuk drie literatuuronderzoek gedaan naar zingeving en verlieservaringen bij mantelzorgers om een fundering te hebben als basis voor de analyse.

2.2. Mantelzorgers binnen de Nederlandse samenleving

Mantelzorg is het verlenen van zorg aan een familielid of bekende die een chronische ziekte of aandoening heeft. De Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligers (MEZZO) haalt de definitie van de Nationale Raad van Volksgezondheid aan, die luidt: "Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie".¹⁸ Een verschil tussen mantelzorg en vrijwilligerswerk is dat vrijwilligers volgens een georganiseerd verband werken en hun verband ook kunnen opzeggen na een bepaalde tijd.

Mantelzorgers zorgen 24 uur per dag voor hun naaste of familielid.

¹⁷ Peeters, J., 2012, *Problemen van mantelzorgers bij dementie stapelen zich op*, 4.

¹⁸ http://www.mezzo.nl/definitie_mantelzorg, Mezzo, 'Definitie van mantelzorg', 26 oktober 2013.

Op de website van de Nationale Raad van Volksgezondheid worden regelmatig nieuwe cijfers over mantelzorg gepubliceerd. Deze cijfers bieden een ruwe schatting van het aantal mantelzorgers, gebaseerd op onderzoeken van de Gezondheidsmonitor GGD'en, Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en Rijks Instituut Volksgezondheid en Milieu (RIVM).¹⁹ Deze Gezondheidsmonitor is in het leven geroepen om "een zo volledig mogelijk overzicht te bieden van gezondheid, sociale situatie en leefstijl van de Nederlandse bevolking ten behoeve van onderzoek en beleid op zowel lokaal als landelijk niveau", aldus de website van het Rijksinstituut van Volksgezondheid en Milieu.²⁰ Uit het onderzoek van de Gezondheidsmonitor GGD'en, CBS en RIVM uit 2012 blijkt dat in dat jaar ruim twee miljoen volwassenen mantelzorg gaven. Dit cijfer is een schatting, aangezien de definities van mantelzorg kunnen verschillen. Bovendien menen De Boer en De Klerk dat veel mensen die zorg verlenen zich niet als mantelzorger herkennen.²¹ Met hun onderzoek "Informeel zorg in Nederland" hebben zij een antwoord proberen te geven op de vraag naar de huidige stand van zaken van de informele zorg en van mantelzorg. Zij schrijven in de samenvatting van hun onderzoek "Informeel zorg in Nederland" dat ruim één op de vijf volwassenen lang of intensieve hulp geeft.²² Met langdurige hulp wordt hulp langer dan drie maanden verstaan en onder intensief verstaat men meer dan acht uur per week. Het hoogste percentage mantelzorgers bevindt zich in de leeftijdscategorie 55-59 jarigen en het merendeel van de mantelzorgers is vrouw.²³ In bijlage 2 is de grafiek met mantelzorgers per leeftijdscategorie weergegeven. In de volgende paragraaf wordt nader ingegaan op de link tussen het verlenen van mantelzorg en de volksgezondheid.

2.3. Het verband tussen mantelzorg en volksgezondheid

De relatie tussen mantelzorg en volksgezondheid hangt af van verschillende factoren. Eind 2012 is door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu onderzoek gedaan naar het verband tussen gezondheid en maatschappelijke participatie, een onderzoek onder redactie van Harbers en Hoeymans. Dit onderzoek maakt deel uit van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014.²⁴ In de kernboodschappen van dit rapport stellen de onderzoekers onder meer dat gezondheid van belang is bij participatie en dat participeren binnen de maatschappij de gezondheid kan bevorderen. Daarnaast schrijven zij over de mogelijkheden om participatie te bevorderen. Onder participeren binnen de

¹⁹ Post, N., 'Hoeveel mensen verlenen mantelzorg?' in: RIVM, *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid* (Bilthoven 2013)

²⁰ Post, N., 'Mantelzorg: Wat is de relatie met volksgezondheid?', in: RIVM, *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid* (Bilthoven 2013).

²¹ Boer, A. de en M. de Klerk, *Informeel zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg* (Den Haag 2013) 19.

²² De Boer, *Informeel zorg in Nederland*, 23.

²³ Post N, 'Hoeveel mensen verlenen mantelzorg?', *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*, Bilthoven, 25 september 2013.

²⁴ Harbers M.N. en N. Hoeymans (red.), *Gezondheid en maatschappelijke participatie. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014* (Bilthoven 2013) 9.

maatschappij verstaan zij onderwijsparticipatie, werk en vrijwilligerswerk. Vrijwilligerswerk wordt volgens Harbers en Hoeymans gedaan vanwege meerdere motieven waaronder het opdoen van nieuwe vaardigheden, het maken van nieuwe sociale contacten en het voelen van een bepaalde verbondenheid. Het verlenen van mantelzorg gebeurt echter volgens Harbers en Hoeymans via een morele verplichting en vindt onafhankelijk van de gezondheid en motieven van de mantelzorg plaats. Harbers en Hoeymans onderscheiden zo een verschil in motieven tot het aangaan van vrijwilligerswerk of mantelzorg. Het insinueert dat mantelzorg in tegenstelling tot vrijwilligerswerk een dwingend karakter heeft. De zojuist genoemde vormen van participatie binnen de maatschappij (onderwijsparticipatie, werk en vrijwilligerswerk) leiden volgens Harbers en Hoeymans tot een bevordering van de gezondheid. Dit is echter niet het geval wanneer de belasting van de participatie te groot wordt zoals bij ongunstige arbeidsomstandigheden en het verlenen van mantelzorg. Wat precies een te grote belasting is voor mantelzorgers wordt niet duidelijk in het onderzoek. In hetzelfde *Themarapport Volksgezondheid* staat dat ruim één op de vijf mantelzorgers vindt dat hun gezondheid achteruit is gegaan als gevolg van de mantelzorg. Dit zijn vooral de mantelzorgers die intensieve of complexe zorg bieden of die zorgen voor iemand met gedragsproblemen.²⁵ Gedragsproblemen kunnen ook voortkomen uit dementie.

Over de negatieve gevolgen van langdurige mantelzorg op gezondheid zijn meer artikelen verschenen. In een artikel van G.A.M. Bos, hoogleraar sociale Geneeskunde, uit 2006 staat dat de zorgbelasting van mantelzorgers zich onder andere laat omschrijven als: "zware verantwoordelijkheid, constante bezorgdheid, verminderde sociale contacten, verstoring van het dagelijkse activiteitenpatroon, relationele problemen en een sociaal isolement".²⁶ In een artikel uit hetzelfde nummer van tijdschrift *Bijblijven* schrijft M.B. Kuijper, voormalig huisarts en consultief arts voor chronisch zieken, dat de partners van een chronisch zieke patiënt een groot risico op overbelasting en een burn-out hebben.²⁷ Een ander artikel, gepubliceerd door het VU Medisch Centrum Amsterdam, stelt evenals voorgaande artikelen dat het verlenen van mantelzorg al jaren geassocieerd wordt met zowel fysieke als psychische problemen.²⁸ Zij spreken weliswaar over het verlenen van mantelzorg aan iemand met een vorm van dementie. Dit is weer een specifieke groep mantelzorgers, die later in dit hoofdstuk besproken worden. Afgaand op eerdergenoemde artikelen, kan worden geconcludeerd dat het verlenen van mantelzorg hoe dan ook een zware belasting is met de nodige gevolgen. Deze zware belasting met de (negatieve) gevolgen van dien vereisen een bepaalde vorm van ondersteuning voor mantelzorgers in Nederland. Dit stelt G.A.M. Bos ook in zijn

²⁵ Hoeymans, N. (red.), *Gezondheid en maatschappelijke participatie*, 9.

²⁶ Bos, G.A.M. van den, 'Met het oog op mantelzorg', *Bijblijven* 22 (2006) 3-7, aldaar 6.

²⁷ Kuijper, M.B., 'Taken en behoeften van de partner van een chronisch zieke patiënt' *Bijblijven* 22 (2006) 13-17.

²⁸ Van Mierlo, Lisa D., Franka J. M. Meiland, Henriëtte G. Van der Roest, and Rose-Marie Dröes, 'Personalized caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia', *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 27 (2012) 1-14, aldaar 1.

artikel *Met het oog op mantelzorg* uit 2006. Deze ondersteuning is volgens Bos nodig om te voorkomen dat de mantelzorger overbelast wordt en om de mantelzorgers bij te staan indien de zorg te zwaar lijkt te worden.²⁹ In de volgende paragraaf worden de verschillende vormen van ondersteuning nader toegelicht.

2.4. Huidige vormen van ondersteuning voor mantelzorgers in Nederland

In Nederland, waar in 2012 ongeveer twee miljoen mantelzorgers stonden geregistreerd, is het mogelijk om als mantelzorger ondersteuning te krijgen. In het onderzoek *Gezondheid en participatie* wordt ondersteuning zelfs cruciaal genoemd: "Ondersteuning van mantelzorgers, vooral zij die zwaar belast zijn, blijft van cruciaal belang".³⁰ Op de website van MEZZO staan bij het onderwerp steun en advies verschillende organisaties die de mantelzorger kan raadplegen. De ondersteuning is zeer divers. Voor het uitwisselen van ervaringen is de Mantelzorglijn aanwezig, er zijn verschillende lokale en regionale steunpunten Mantelzorg, er is een sociaal juridische dienst, maar ook een 'makelaar', die al het regelwerk van de mantelzorger overneemt. Voor het uitwisselen van ervaringen met andere mantelzorgers is het 'Lotgenotencontact' in de wereld geholpen. Mantelzorgers kunnen met elkaar communiceren via internet.³¹ Voor de doelgroep die niet actief is op internet kan het Steunpunt Mantelzorg gebeld worden. Via een huisarts is het ook mogelijk om de nodige informatie betreffende mantelzorg te verkrijgen.³² Sinds 2013 is er voor huisartsen een speciale toolkit die zich richt op mantelzorgers. Deze 'Mantelzorg in de huisartsenpraktijk' toolkit is ontwikkeld door de Landelijke Huisartsenvereniging, Mezzo en Vilans.³³ Omdat mantelzorg vaak de hele dag in beslag neemt is het voor de grootste groep mantelzorgers niet meer mogelijk om een vaste baan te hebben naast het zorgen. Voor deze mensen zijn er verschillende landelijke vergoedingen te krijgen mits ze aan bepaalde voorwaarden voldoen. Als blijk van waardering voor mantelzorgers is er een zogenoemd 'mantelzorgcompliment' een bijdrage van €200 per kalenderjaar. Dit bedrag komt van de overheid en is voor iedere mantelzorger die zorgt voor iemand met een langdurige, extramuraal AWBZ-indicatie.³⁴ AWBZ staat voor de 'Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten'. Extramuraal betekent dat degene voor wie de mantelzorger zorgt, thuis mag wonen en niet in een verpleeghuis woont (intramuraal). Een AWBZ-indicatie wordt afgegeven door het CIZ, het Centrum Indicatiestelling Zorg. Het CIZ bepaalt of iemand recht heeft op professionele zorg en zo ja, voor

²⁹ Bos, G.A.M. van den, 'Met het oog op mantelzorg', *Bijblijven* 22 (2006) 3-7, aldaar 6.

³⁰ Harbers M.N. en N. Hoeymans (red.), *Gezondheid en maatschappelijke participatie. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014* (Bilthoven 2013) 10.

³¹ <http://www.mezzo.nl/steunenadvies>, Mezzo 'Steun en advies voor mantelzorgers', 26 oktober 2013.

³² Bos, G.A.M. van den, 'Met het oog op mantelzorg', *Bijblijven* 22 (2006) 3-7, aldaar 6.

³³ <http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/04/25/kamerbrief-hervorming-langdurige-zorg-naar-een-waardevolle-toekomst.html>, M.J. van Rijn, 'Versterken, verlichten en verbinden', 15 november 2013.

³⁴ <http://www.mezzo.nl/mantelzorgcompliment>, Mezzo, 'Mantelzorgcompliment', 26 oktober 2013.

hoeveel uur per week dat is. Om als mantelzorger dus in aanmerking te komen voor het ‘mantelzorgcompliment’ is een hoop papierwerk vereist. Wat steevast blijft terugkomen in de literatuur over ondersteuning bij mantelzorgers is dat de meeste mantelzorgers geen gebruik maken van die ondersteuning, hoewel ze zeggen er wel behoefte aan te hebben.³⁵ De motieven om geen hulp te zoeken worden nader besproken in het deelonderwerp over de identiteit van de mantelzorger.

2.5. Hervormingen in de langdurige zorg

In het huidige kabinet is er veel aandacht voor kostenbesparing binnen de gezondheidszorg. Vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is er op 25 april 2013 door de huidige staatssecretaris een brief gestuurd naar de Voorzitter van de Tweede Kamer over de zogenoemde ‘hervorming van de langdurige zorg’.³⁶ Deze hervormingen zijn nodig als gevolg van een aantal ontwikkelingen in Nederland. De staatssecretaris beschrijft drie verschillende veranderingen in Nederland. Ten eerste worden er andere eisen gesteld aan de organisatie van langdurige zorg, als gevolg van het steeds ouder worden van mensen en de wens om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen met een voldoende kwaliteit van leven. Ten tweede is de financiële houdbaarheid van de langdurige zorg in het geding: Het AWBZ is overbelast, aldus Van Rijn. Ten slotte is de hervorming van de langdurige zorg afhankelijk van de manier waarop we in Nederland met elkaar samen leven.³⁷ “We leven in een tijd waarin er alternatieven gezocht moeten worden om de kosten te beperken”, schrijft prof. Dr. Kim Kutters, directeur van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).³⁸ Door de dreiging van onbetaalbare kosten komt het verlenen van informele zorg duidelijker in beeld. In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft het SCP een rapport geschreven over de huidige vormen van informele zorg in Nederland. In dit rapport wordt de noodzaak van informele zorg beschreven, die volgens het kabinet zal leiden tot een “activerende verzorgingsstaat” met daarin “affectieve burgers”.³⁹

Deze aangekondigde hervormingen hebben gevolgen voor de mantelzorgers in Nederland. De hervormingen komen aan bod in een dertien pagina’s tellende brief die op 20 juli 2013 is verstuurd naar de Tweede Kamer met als onderwerp *Versterken, verlichten en verbinden*. Net als

³⁵ Male, J. van, Duimel, M. & A. de Boer, *Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners* (Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau 2009) 29.

³⁶ <http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/04/25/kamerbrief-hervorming-langdurige-zorg-naar-een-waardevolle-toekomst.html>, M.J. van Rijn, ‘Versterken, verlichten en verbinden’, 15 november 2013

³⁷ Rijn, M.J. van, *Versterken, verlichten en verbinden*, 15 november 2013

³⁸ Boer, A. de en M. de Klerk, *Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg* (Den Haag 2013) 7.

³⁹ Boer, de, *Informele zorg in Nederland*, 9.

voorgaande brief, is deze te vinden op de website van de Rijksoverheid.⁴⁰ In deze brief schrijft staatssecretaris M.J. van Rijn, dat de wens om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen ervoor zorgt dat de rol van mantelzorgers en vrijwilligers groter wordt. Dat is één van de redenen dat er behoefte is aan nieuw beleid omtrent informele zorg. Hij schrijft hier het volgende over: “ik zet in op het versterken van de positie van mantelzorgers en vrijwilligers, op het verlichten van mantelzorg en vrijwilligerswerk en op het beter verbinden van informele en formele ondersteuning en zorg”.⁴¹ De staatssecretaris pleit daarom voor een betere gelijkwaardigheid tussen cliënt, mantelzorger, vrijwilliger en formele zorg, waarbij continue de vraag centraal staat wat een cliënt zelf nog kan en wat er voor extra ondersteuning nodig is. Door het met regelmaat opnieuw stellen van deze vraag kan volgens Van Rijn overbelasting van de mantelzorger eerder gesignaleerd worden. Daarnaast moet de professionele zorgverlener de mantelzorger of vrijwilliger als een gelijkwaardige partner behandelen.⁴² In het onderzoek naar informele zorg door De Boer en De Klerk uit 2013 blijkt echter dat niet alle mantelzorgers positief zijn over de samenwerking. Er is nog een groot aantal mantelzorgers dat zich niet erkend voelt als partner in de zorg.⁴³

Een gevolg van de genoemde hervormingen is dat chronisch zieken pas in aanmerking komen voor hulp van de overheid als de sociale omgeving niet toereikend is. Chronisch zieken moeten eerst zelfstandig op zoek gaan naar oplossingen in hun eigen sociale netwerk en omgeving, voordat er hulp van de overheid kan worden ingeroepen.⁴⁴ Dit lijkt op het eerste gezicht in strijd met het verlichten van de mantelzorg en het vrijwilligerswerk waar Van Rijn over schrijft, omdat er juist een groter beroep gedaan gaat worden op deze vormen van informele zorg. Het bieden van meer ondersteuning en het attenderen van mantelzorgers op een vangnet lijkt niet toereikend om de overbelasting van mantelzorgers tegen te gaan. Er bestaan namelijk al verschillende vormen van ondersteuning. Het probleem ligt mijns inziens in het gebrek aan onderzoek naar de effecten van de vormen van ondersteuning en het gebrek aan kennis over de instandhouding van de motieven om juist geen hulp of ondersteuning aan te vragen.

De motieven die hebben geleid tot het aankondigen van de hervormingen worden in de volgende paragraaf nader besproken.

⁴⁰ <http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/07/20/kamerbrief-over-mantelzorg-en-langdurige-zorg.html>, M.J. van Rijn, ‘Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst’, 15 november 2013.

⁴¹ <http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/07/20/kamerbrief-over-mantelzorg-en-langdurige-zorg.html>, M.J. van Rijn, ‘Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst’, 15 november 2013, 2.

⁴² Rijn, van, ‘Hervorming langdurige zorg’, 12.

⁴³ Boer, A. de en M. de Klerk, *Informeel zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg* (Den Haag 2013) 27.

⁴⁴ Harbers M.N. en N. Hoeymans (red.), *Gezondheid en maatschappelijke participatie. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014* (Bilthoven 2013) 130.

2.6. De behoeftes van mantelzorgers

Volgens de staatssecretaris is de brief over de hervorming van de langdurige zorg tot stand gekomen naar aanleiding van een gesprek met verschillende organisaties van vrijwilligers en mantelzorgers. De ideeën over het versterken van de positie van mantelzorgers en vrijwilligers in Nederland is het uitgangspunt van de brief, aldus staatssecretaris Van Rijn.⁴⁵ Het gesprek met de organisaties van mantelzorgers en vrijwilligers kunnen ons een inzicht geven in de huidige behoeftes van mantelzorgers en vrijwilligers in Nederland, die aangesloten zijn bij de organisaties. In de brief is er aandacht voor de al eerder genoemde overbelasting van de mantelzorger. Iets wat bij kan dragen aan het voorkomen van overbelasting is volgens de organisaties het kunnen verdelen van zorg voor hun naaste. Het verdelen van zorg houdt in dat de formele zorg verantwoordelijk zal zijn voor onder andere huishoudelijke ondersteuning en zorg die uit verpleegtechnische handelingen bestaat. Deze vorm van zorg wordt dan door de formele zorg, professionele zorgverleners, uit handen van de mantelzorger genomen. Eén van de behoeftes van mantelzorgers en vrijwilligers is volgens de staatssecretaris een verbetering van de samenwerking tussen de eerder genoemde informele en formele zorg.⁴⁶ Zo voelen mantelzorgers zich vaak niet serieus genomen door de werknemers die de professionele zorg voor zich nemen. Er zou voor een ideale samenwerking juist sprake moeten zijn van het idee van de “gelijkwaardige partner”.⁴⁷ Hoe dit tot stand moet komen is nog niet duidelijk.

Naast het verdelen van de zorg worden er volgens de organisaties de behoefte aan sociale contacten en lotgenotencontact genoemd. Dit zal alles te maken hebben met het sociale isolement waar veel mantelzorgers mee in aanraking komen.⁴⁸ Doordat mantelzorgers vaak 24 uur per dag in staat moeten zijn om zorg te verlenen bevinden zij zich regelmatig in een sociaal isolement. Ze kunnen niet zomaar de deur uit. Deze mantelzorgers moeten op een bepaalde manier gestimuleerd worden om weer sociale contacten aan te gaan of hun ervaringen te delen met lotgenoten.

M. Cuipers en W. Kruijswijk benadrukken in hun artikel *Aanspreken op kracht: Waarom waardering nodig is voor positieve kanten van mantelzorg* dat er volgens mantelzorgers nog te weinig ondersteuning is op het gebied van zingevingsvraagstukken. Mantelzorgers geven aan zin te ervaren in het geven van mantelzorg, maar nog onvoldoende professionele ondersteuning te krijgen in het praten over zingeving. Volgens Cuipers en Kruijswijk geven de mantelzorgconsulenten aan dat ze hier niet deskundig genoeg voor zijn en richten de geestelijk verzorgers zich meer op de cliënt dan op de

⁴⁵ <http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/07/20/kamerbrief-over-mantelzorg-en-langdurige-zorg.html>, M.J. van Rijn, 'Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst', 15 november 2013, 2.

⁴⁶ Ibidem, 5.

⁴⁷ Ibidem, 12.

⁴⁸ Bos, G.A.M. van den, 'Met het oog op mantelzorg', *Bijblijven* 22 (2006) 3-7, aldaar 6.

mantelzorgers.⁴⁹ Het is mijns inziens van belang om mantelzorgers te ondersteunen op het gebied van zingevingsvraagstukken, omdat het volgens een aantal eerder aangehaalde auteurs kan bijdragen aan het voorkomen van overbelasting. Het gegeven dat mantelzorgers te weinig ondersteuning krijgen op essentiële vraagstukken impliceert dat het negatieve gevolgen kan hebben voor de mantelzorger. Wanneer mantelzorgers blijven zitten met vragen over zingeving zullen hun behoeftes niet vervuld worden. In de paragraaf over mantelzorgers en zingeving wordt nader ingegaan op de relatie tussen mantelzorg en zingeving.

Samengevat meent de staatssecretaris dat volgens zijn gesprekken met verschillende organisaties die de belangen van mantelzorgers behartigen, er behoefte is aan het beter verdelen van de zorg, het beter stimuleren van sociale contacten en lotgenotencontact en ondersteuning op het gebied van zingevingsvraagstukken. Hoe het kabinet daadwerkelijk vorm gaat geven aan deze genoemde behoeftes wordt niet duidelijk in de brief met als onderwerp *Versterken, verlichten en verbinden*.

⁴⁹ Cuijpers M. en W. Kruijswijk (2012). Aanspreken op kracht; waarom waardering nodig is voor positieve kanten van mantelzorg. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 43 (2012) 240-242, aldaar 242.

3. Langdurige mantelzorg voor een dementerende partner

3.1. Inleiding

Na de beschrijving van de situatie van mantelzorgers in Nederland in hoofdstuk twee behandelt dit hoofdstuk een specifieke groep mantelzorgers; mantelzorgers voor dementerende partners. De meest voorkomende vormen van dementie zijn Alzheimer en vasculaire dementie aldus een factsheet van het Expertisecentrum Informele Zorg.⁵⁰ Dementie is een progressieve ziekte die verschillende jaren kan duren. Dementie zelf is niet dodelijk, maar tast wel de gezondheid van iemand aan en vergroot het risico op andere aandoeningen. Omdat dementie een ernstige ziekte is die nog niet voorkomen dan wel genezen kan worden en omdat de verwachting is dat het aantal mensen met dementie zal blijven stijgen, is er een landelijk plan ontwikkeld om meer kennis te vergaren over dementie. Dit Deltaplan Dementie wordt in de volgende paragraaf nader besproken. Daarnaast zal in dit hoofdstuk worden stilgestaan bij zowel de belasting als de positieve ervaringen die mantelzorgers van dementerenden meemaken. Vervolgens wordt er nader onderzoek gedaan naar verlieservaringen bij mantelzorgers om zo een antwoord te kunnen formuleren op de deelvragen over mantelzorgers en verlieservaringen. Naast de verlieservaringen wordt er gekeken naar het mogelijke ideaalbeeld wat de samenleving van mantelzorg in de loop der jaren heeft gecreëerd. Afsluitend volgt een samenvatting van het voorafgaande met tenslotte een eerste beantwoording van de deelvragen.

3.2. Deltaplan Dementie

Van dementie wordt verwacht dat het een van de grootste sociaaleconomische problemen van de 21^e eeuw wordt. Dit uitgangspunt is te lezen in het *Deltaplan Dementie* een achtjarig actieplan tegen dementie.⁵¹ Het deltaplan is ontstaan in samenwerking tussen het VU Medisch Centrum, Alzheimer Centrum en Alzheimer Nederland. Het moet in 2020 zorgen voor een besparing van 3 miljard euro.⁵² De staatssecretaris schrijft in het voorwoord van dit plan dat het zaak is om voor nu de ziekte draaglijker te maken voor patiënt en mantelzorger, en dat het voor de toekomst zaak is om dementie preventief te behandelen en misschien zelfs te genezen.⁵³ Er zijn drie pijlers binnen het plan, te weten: de ontwikkeling van een zorgportaal, de opbouw van een Nationaal Register Dementie en de uitvoering van programma's voor wetenschappelijk onderzoek. Voor mantelzorgers komt het Deltaplan Dementie erop neer dat er meer ondersteuning geboden zal worden. De grote pijler is dan

⁵⁰ Mercken, C., *Mantelzorg en dementie. Een zorg op zich* (Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn Utrecht 2005) 1.

⁵¹ Deltaplan Dementie 2012-2020 (2012) 4. Te vinden op: <http://www.deltaplan.fxmedia.nl/wp-content/uploads/2013/09/Deltaplan-dementie-versie-TK.pdf>

⁵² Deltaplan Dementie 2012-2020 (2012) 12.

⁵³ Ibidem, 3.

het eerder genoemde Zorgportaal waarin een online structuur ervoor moet zorgen om het contact tussen de mensen met dementie, hun naasten en de formele en informele zorg te bevorderen.⁵⁴ Het creëren van een zogenaamd Zorgportaal roept allereerst de vraag op in hoeverre iemand met dementie nog in staat is om online informatie op te zoeken en misschien nog wel belangrijker, om deze adequaat te verwerken. Daarnaast is uit cijfers gebleken dat veel mantelzorgers een leeftijd van 55 jaar of ouder hebben en niet duidelijk is in hoeverre deze groep gebruik maakt van internet. De opbouw van een nationaal register is van belang om de aard en de omvang van de ziekte dementie in Nederland helder te krijgen. Met deze cijfers wil het Deltaplan Dementie zorgen voor een kwaliteitsverbetering in de zorg voor mensen met dementie. Met name zorgprofessionals lijken van het nationaal register te profiteren omdat ze de gegevens kunnen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Dit wetenschappelijke onderzoek, de derde pijler van het Deltaplan, zal zich richten op de oorsprong en het mechanisme van dementie, de diagnostiek, de behandeling en preventie en tenslotte pas de doelmatige zorg en ondersteuning. Het is opvallend dat het Deltaplan pretendeert de ziekte draaglijker te maken voor patiënt en mantelzorger als pas in de derde pijler en als slotsom aandacht wordt besteed aan de doelmatige zorg. Voordat het Deltaplan in deze fase zit zullen de nodige jaren verstreken zijn. Het idee achter het plan is dan ook het “uittrekken van extra geld voor de samenhangende aanpak tegen deze ziekte”, zo blijkt uit een artikel van Carolien Stam.⁵⁵ Naast de overheid is het de bedoeling dat particuliere bedrijven geld vrij maken voor het onderzoek naar dementie. Dit heeft volgens het artikel te maken met de gevolgen van dementie voor onder andere zorgverzekeraars. Het plan wekt de indruk meer bezig te zijn met kostenbesparingen dan met de ondersteuning van patiënten en mantelzorgers.

3.3. De belasting voor mantelzorgers

Mantelzorgen voor iemand met dementie geeft volgens de beschikbare literatuur een extra zware belasting. Naast de invloed van de ziekte op de patiënt zelf, heeft het ook invloed op de mantelzorger. Voorbeelden hiervan zijn de veranderingen in gedrag die dementie met zich mee brengt. In het eerder aangehaalde onderzoek naar informele zorg in Nederland schetsen De Boer en De Klerk het beeld dat deze specifieke groep mantelzorgers vaker belast zijn, omdat de zorg voor iemand met dementie langdurig en complex is. Daarbij komt de hogere leeftijd van de mantelzorger als extra belasting.⁵⁶ Dit blijkt ook uit een artikel van J. Peeters die de verschillen tussen mantelzorgers voor dementerenden en niet-dementerenden onderzoekt, genaamd *Problemen van mantelzorgers bij dementie stapelen zich op*. Peeters stelt dat mantelzorgers van mensen met

⁵⁴ Deltaplan Dementie 2012-2020 (2012) 16.

⁵⁵ Stam, Carolien, ‘Het tij keren, privaat en publiek samen tegen dementie’, in *Zorgvisie juli 2012*, 22-24, aldaar 23.

⁵⁶ Boer, A. de en M. de Klerk, *Informeel zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg* (Den Haag 2013) 27.

dementie zich onderscheiden van anderen door de geringe draagkracht die zij hebben. Dit komt mede doordat zij vaak de pensioengerechtigde leeftijd hebben en hierdoor zelf meer kans lopen op gezondheidsproblemen.⁵⁷ Een ander punt is dat de zorgbehoefte van dementiepatiënten hoog is. Bij thuiswonende mensen met dementie is ruim 60% iedere dag van zorg afhankelijk.⁵⁸ Zij hebben naast een geringe draagkracht ook te maken met een hogere draaglast. Naast huishoudelijke hulp en emotionele steun zijn zij ook vaak verantwoordelijk voor de persoonlijke verzorging van hun partner met dementie.⁵⁹

In een factsheet van het Expertisecentrum Informele Zorg is uiteengezet waar mantelzorgers van iemand met dementie allemaal mee te maken hebben. Het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn schetst dat in bijna de helft van alle gevallen van dementie de zorg komt te liggen bij de partner van de patiënt of diens familieleden.⁶⁰ Deze mensen met dementie wonen dan nog thuis en worden soms zelfs 24 uur per dag ondersteund door hun mantelzorger. In de Dementiemonitor van NIVEL uit 2012 *Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers* staat dat er door mantelzorgers hoog gescoord wordt op de stellingen: "de situatie van mijn naaste laat mij nooit los" en "de situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht".⁶¹ Deze stellingen laten expliciet zien dat mantelzorgers dag en nacht bezig zijn met hun taak als mantelzorger.

De zorg voor iemand met dementie heeft een grote impact op degene met dementie maar ook op het leven van de mantelzorger. Dementie zorgt er bijvoorbeeld voor dat mensen veranderen, wat gevolgen heeft voor de relaties met de partner en/of mantelzorger. Door de behoefte aan continue zorg ontstaat er bij de mantelzorgers vaak een vorm van overbelasting of een sociaal isolement. Het NIZW schetste in 2003 dat depressies, burn-outs en stress vaker voorkomen bij mantelzorgers van iemand met dementie dan bij leeftijdsgenoten.⁶² Niet iedereen is gevoelig voor overbelasting, dit is deels afhankelijk van de intensiteit van de mantelzorg, maar ook van de omgeving.

Een ander onderzoek dat plaats heeft gevonden tussen 2005 en 2008 is het Landelijk Dementieprogramma (LDP). Dit programma had als doel: "mantelzorgers meer vraaggerichte, betere en meer samenhangende hulp te bieden".⁶³ Het meest voorkomende probleem wat genoemd werd door mantelzorgers is de moeite die mantelzorgers hebben met de veranderingen in het gedrag van

⁵⁷ Peeters, J., *Problemen van mantelzorgers bij dementie stapelen zich op* (2012) 4.

⁵⁸ Mercken, C., *Mantelzorg en dementie. Een zorg op zich* (Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn Utrecht 2005) 2.

⁵⁹ Peeters, J., *Problemen van mantelzorgers bij dementie stapelen zich op*, 4.

⁶⁰ Mercken, C., *Mantelzorg en dementie. Een zorg op zich*, 1.

⁶¹ Peeters, J., *Dementiemonitor Mantelzorg: problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers*. (NIVEL 2012) 24.

⁶² Mercken, C., *Mantelzorg en dementie. Een zorg op zich* 4.

⁶³ Zwaanswijk, M., e.a. 'Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vergelijking tussen de beginfase en latere fasen van het ziekteproces' *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 41(4) (2010) 162-171, aldaar 163.

degene met dementie.⁶⁴ Ook in dit artikel worden eenzaamheid en minder contact met familie, vrienden en kennissen genoemd. Met andere woorden: het sociale netwerk wordt negatief beïnvloed door het langdurig zorgen voor iemand met dementie. In een artikel uit 2005 heeft P. Cuijpers, Professor Klinische Psychologie aan de Vrije Universiteit van Amsterdam, onderzoek gedaan naar vormen van depressie bij mantelzorgers. Hij schrijft in de introductie van zijn *artikel Depressive disorders in caregivers of dementia patients* dat in de jaren voorafgaand aan 2005 het aantal depressies bij mensen die mantelzorg verlenen aan patiënten met dementie aanzienlijk gestegen is. De verklaring van dit gegeven wordt echter niet uitgelegd in het artikel van Cuijpers.

In een ander onderzoek naar de overbelasting van mantelzorgers uit 2005 van het Sociaal en Cultureel Planbureau wordt de term 'mantelval' geïntroduceerd.⁶⁵ Deze term omvat de overbelasting die mantelzorgers ervaren waardoor zij niet meer goed kunnen functioneren in hun rol van mantelzorgers. Timmermans, De Boer en Iedema noemen in hun onderzoek, in navolging van Nowak en Guest in 1989, vijf verschillende soorten van belasting.⁶⁶ De tijdsbelasting gaat over de tijdsdruk die opgelegd wordt door het mantelzorgen, de ontwikkelingsbelasting bestaat uit het gevoel dat de zorgverlener geremd wordt in zijn persoonlijke ontwikkeling, de fysieke belasting is het negatieve effect op de gezondheid door de zorgverlening, de sociale belasting is het gevoel dat de mantelzorgers geconfronteerd wordt met verschillende, confronterende rollen en ten slotte de emotionele belasting behandelt de negatieve gevoelens van de mantelzorgers over de hulpbehoevenden die mogelijk ontstaan door onvoorspelbaar gedrag van de zorgbehoevende.⁶⁷ Op het eerste gezicht lijken in het onderzoek naar mantelzorgers van dementerenden alle vormen van belasting mogelijk, omdat mantelzorgers veelal langdurig en intensief zorg dragen, hierdoor fysiek belast worden, te maken krijgen met zowel de rol van partner als mantelzorgers en te maken hebben met gedragsveranderingen als gevolg van de dementie. Voor mantelzorgers van zieke ouders zullen deze rollen anders liggen.

Met het oog op de aangekondigde veranderingen in de informele zorg, zoals beschreven in paragraaf 2.4, houdt ook het kabinet zich bezig met het in kaart brengen van de belasting van mantelzorgers en dan met name het voorkomen van de overbelasting. Om de hervormingen in de langdurige zorg goed door te kunnen voeren is het namelijk zaak dat mantelzorgers en vrijwilligers niet overbelast raken omdat zij meer verantwoordelijkheden en draaglast krijgen dankzij de hervormingen. Vanuit de mantelzorg- en vrijwilligersvereniging MEZZO is er echter de nodige kritiek op het idee om in de toekomst meer informele zorg in te zetten. Zij schrijven in het tijdschrift *Zorg en*

⁶⁴ Zwaanswijk, M., *Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie*, 163.

⁶⁵ Timmermans, Joost, Alice de Boer en Jurjen Iedema, *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorgers* (Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau 2005) 7.

⁶⁶ Timmermans, *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorgers*, 18.

⁶⁷ Ibidem.

Financiering in maart 2012 dat: “mantelzorgers en vrijwilligers worden ingezet als het ei van Columbus om de zorg betaalbaar te maken”.⁶⁸ Mezzo vreest met name voor het dwingende karakter wat mantelzorg hierdoor dreigt te krijgen.

Samenvattend kunnen er een aantal conclusies getrokken worden op basis van verschillende literatuurbronnen over de belasting van mantelzorgers. Allereerst is te zeggen dat het mantelzorgen voor iemand met dementie een complexe taak is, omdat het vaak langdurig en intensief zorg vereist. Door gedragsveranderingen bij de dementerende kampt de mantelzorger met het vervullen van een hoge zorgbehoefte. Deze zorgbehoefte vereist veel verschillende vormen van belasting, waaronder de al vaak genoemde tijdsinvestering, maar ook het gevaar van een sociaal isolement en zelfs depressie. Daarom is het zaak om als overheid veel aandacht te besteden aan het voorkomen van overbelasting. De behoefte aan nader onderzoek op het gebied van belasting is ook te lezen in de conclusie van de *Dementiemonitor 2012* van NIVEL, waarin het belang wordt onderstreept van het reduceren van de zorgbelasting. De onderzoekers van NIVEL menen dat dit erg moeilijk zal worden maar geven als voorbeeld van het reduceren van de zorgbelasting het verbeteren van de samenwerking tussen mantelzorgers en professionals en de mogelijkheid tot dagopvang voor de dementerende.⁶⁹

Naast alle vormen van belasting als gevolg van mantelzorg zijn er zeker ook positieve gevolgen voortkomend uit het verlenen van mantelzorg. In de volgende paragraaf wordt de relatie tussen mantelzorg en positieve ervaringen en mantelzorg en zingeving nader onderzocht.

3.4. Mantelzorg en zingeving

Het nader onderzoeken van positieve ervaringen en het ervaren van zin tijdens mantelzorg is van belang omdat het onder andere laat zien wat mantelzorgers nodig hebben om het zorgen voor hun demente partner langer vol te kunnen houden. Wanneer iemand plezier beleeft aan het zorgen voor een ander kan dit een mogelijke overbelasting voorkomen. In een onderzoek uit 2009 van De Boer, Broese van Groenou en Timmermans met de titel *Mantelzorg; een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers* wordt gesteld dat 10% van de ondervraagde mantelzorgers in 2005 door de hulpverlening gelukkiger is geworden.⁷⁰ Het begrip ‘geluk’ verdient nadere uitleg, maar aangenomen kan worden dat geluk in deze context betekent dat het verlenen van mantelzorg een positieve invloed heeft op de mantelzorger zelf. In hetzelfde onderzoek van De Boer wordt het mantelzorgen

⁶⁸ Mezzo, ‘Mezzo: Volgens staatssecretaris lossen mantelzorgers alle problemen in de zorg op’ *Zorg en financiering* 5 (2012) 68-69.

⁶⁹ Peeters, J., *Dementiemonitor Mantelzorg: problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers*. (NIVEL 2012) 25.

⁷⁰ Boer, Alice de, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (red.), *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers* (Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau 2009)17.

zelfs als een levensinvulling gezien of een taak waarin organisatietalent ontplooid kan worden.⁷¹ Hoogleraar Psychosociale aspecten van zorg voor kwetsbare ouderen, professor Vernooij-Dassen stelt dat huisartsen meer aandacht moeten besteden aan positieve ervaringen van mantelzorgers. Mantelzorgers kunnen namelijk voldoening ervaren van hun taak en zelfvertrouwen putten uit hun zorgprestatie. Het is volgens Vernooij-Dassen de taak van huisartsen om mantelzorgers goed te ondersteunen waar nodig.⁷²

Op het gebied van zingeving heeft Ruard Ganzevoort, hoogleraar praktische theologie, een artikel geschreven wat bij kan dragen aan een nadere omschrijving van de relatie tussen mantelzorg en zingeving. Ganzevoort maakt een onderscheid tussen het 'geleefde leven' en het 'vertelde leven' waarin het 'geleefde leven' het daadwerkelijk bestaan is en het 'vertelde leven' de laag van zingeving, de betekenis die mensen geven aan hun daadwerkelijke bestaan.⁷³ Om een koppeling te maken met paragraaf 3.6: de ervaren belasting van mantelzorgers in het dagelijks leven heeft dus gevolgen voor het vertelde leven, de betekenis die mantelzorgers aan hun leven en de daarin ervaren belasting, geven. Ganzevoort spreekt in *Chronische aandoeningen en zingeving* van een crisis wanneer het geleefde leven en het vertelde leven elkaar kwijt raken. De verlangens en ambities die mensen hebben kunnen ten tijde van een crisis niet meer bestaan als gevolg van beperkingen.⁷⁴ De belasting die mantelzorgers ervaren zou een voorbeeld van een dergelijke beperking kunnen zijn, maar dat is een vooronderstelling die nader onderzocht moet worden aan de hand van de analyse.

In een Vlaams onderzoek uit 2003, genaamd *Zin in zorg?* wordt de relatie tussen zingeving en mantelzorg onderzocht. De onderzoekers spreken over zingeving in termen van betekenis en betekenisgeving.⁷⁵ Opdebeeck, Van Hove en Audenhove willen onderzoeken wat de mantelzorger beweegt tot het maken van de keuze om te zorgen, hoe de mantelzorger vervolgens dit zorgen volhoudt en welke betekenis de mantelzorger geeft aan het zorgen. In de context van zingeving binnen (mantel)zorg noemen OpdeBeecke et al. verschillende relaties tussen zingeving en zorg, te weten: zingeving als aanzet tot zorg, zingeving als coping en zingeving als zorgresultaat.⁷⁶ Zingeving als aanzet voor zorg gaat met name over de aanwezigheid van zingeving en betekenisgeving voorafgaand aan het verlenen van (mantel)zorg. Deze aanwezigheid van zin, meestal gepaard met een bepaald levensdoel of levensovertuiging kan volgens de onderzoekers bijdragen aan het kiezen

⁷¹ Boer, Alice de, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (red.), *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers* (Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau 2009) 168.

⁷² Vernooij-Dassen, M.J.F.J., 'Mantelzorg voor demente patiënten' *Bijblijven* 25 (2009) 58-62, aldaar 59.

⁷³ Ganzevoort, R., 'Chronische aandoeningen en zingeving', *Tijdschrift voor Ziekenverzorging* 18/111 (2011) 686-689, aldaar 686.

⁷⁴ Ganzevoort, *Chronische aandoeningen en zingeving*, 688.

⁷⁵ Opdebeeck, S., H. van Hove en C. van Audenhove, *Zin in zorg? Reflecties en gesprekken over zingeving aan mantelzorg* (Leuven 2003) 1.

⁷⁶ Opdebeeck, S., *Zin in zorg? Reflecties en gesprekken over zingeving aan mantelzorg*, 57-68.

voor zorg.⁷⁷ Zingeving als coping behandelt zingeving als een manier om te leren omgaan met de situatie. Het ervaren van zin aan de situatie zal deze situatie minder zwaar laten lijken. De mantelzorgers: “kunnen de situatie zo blijven ervaren dat ze er de zin van inzien”.⁷⁸ Deze genoemde copingmechanismes zijn volgens Opdebeeck et al. afhankelijk van de invloed van religiositeit en spiritualiteit en een bepaalde levenshouding. In de context van mantelzorgers zou het betekenen dat het verlenen van zin aan de situatie de zorg draagbaar maakt. Bij de laatstgenoemde relatie, zingeving als zorgresultaat, ervaart men tijdens het verlenen van de zorg geen zin maar komt men pas na verloop van tijd tot de conclusie dat de zorgsituatie waarin zij verkeren zin geeft aan hun leven. Deze verschillende relaties tussen mantelzorg en zingeving worden ook gebruikt in het essay *Momenten van zin*, een essay uit 2012 van het Expertisecentrum Mantelzorg. Het essay behandelt de vraag hoe er omgegaan moet worden met de toenemende inzet van mantelzorgers. Het is speciaal geschreven voor beleidsmakers, politici, stafmedewerkers en professionals in de zorg om hen te laten nadenken over de vraag hoe mantelzorgers het langer kunnen volhouden.⁷⁹ Dit uitgangspunt raakt aan de vooronderstelling van het begin van deze paragraaf dat mantelzorgers het zorgen langer vol kunnen houden zolang ze er zin aan verlenen of plezier aan beleven.

Hetzelfde Expertisecentrum Mantelzorg stelt dat de basis voor het verlenen van mantelzorg een relatie is. Dit blijkt ook uit het eerder genoemde onderzoek van NIVEL, waar te zien is dat 55% van de relaties tussen mantelzorger en de naaste met dementie, die van partner is. Daarna volgt met 35% de relatie (schoon)dochter of (schoon)zoon.⁸⁰ Vanuit het relationele gegeven stelt het Expertisecentrum dat mantelzorg niet alleen belastend hoeft te zijn maar ook positieve ervaringen kent. Vanuit deze gedachte richt het zich op de relationele - en de positieve kanten van mantelzorg en wordt het onderwerp zingeving besproken.⁸¹ De zingeving die ervaren wordt door de negen geïnterviewde mantelzorgers is onder te verdelen in een aantal categorieën, namelijk: het ervaren van een betere relatie tussen de mantelzorger en naaste, een groei in de persoonlijke of spirituele ontwikkeling van de mantelzorger en een grotere verbondenheid van de mantelzorger met zijn omgeving.⁸² Waar Opdebeeck zingeving behandelt vanuit de vraag waarom mantelzorgers kiezen voor zorg, behandelt het Expertisecentrum Mantelzorg zingeving vanuit de bestaande relaties voorafgaand aan het verlenen van mantelzorg. Van dezelfde auteurs van het essay *Momenten over zin*, verscheen in 2013 *De relatie. Over mantelzorg en zingeving*. In dit artikel wordt kort de relatie

⁷⁷ Ibidem, 57.

⁷⁸ Cuijpers, M., W. Kruijswijk en Wendy van Lier, *Momenten van zin. Essay over zingeving in mantelzorg* (Expertisecentrum Mantelzorg 2012) 8.

⁷⁹ Cuijpers, M., W. Kruijswijk en Wendy van Lier, *Momenten van zin. Essay over zingeving in mantelzorg* (Expertisecentrum Mantelzorg 2012) 8.

⁸⁰ Peeters, J., *Dementiemonitor Mantelzorg: problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers*. (NIVEL 2012) 18.

⁸¹ Cuijpers, M., *Momenten van zin*, 4.

⁸² Ibidem, 9.

tussen zingeving en mantelzorg uiteengezet en nogmaals het belang van positieve zorgervaringen benadrukt. Cuijpers en Kruijswijk stellen dat de zorglast nooit helemaal weggenomen kan worden maar dat zingeving de zorglast wel draaglijker maakt.⁸³ Een mooi citaat van een geestelijk verzorger in het artikel is de volgende: “Mensen, en dus ook mantelzorgers, ervaren zin wanneer zij van betekenis kunnen zijn voor de ander. Zeker wanneer die ander je laat voelen dat je van betekenis bent”.⁸⁴ In het geval van het zorgen voor een dementerende partner is het voelen van betekenis bijna onmogelijk omdat de dementerende niet meer in staat is om zijn gevoelens te uiten als gevolg van de cognitieve achteruitgang

Terugkomend op de vooronderstelling dat positieve ervaringen het mantelzorgen draaglijker maakt, schetst het onderzoek *Wat bezielt de mantelzorger* van het NICIS Institute twee motieven om het mantelzorgen langer vol te houden. De eerste is een bepaalde levensverhouding gekenmerkt door acceptatie, relativering, introspectie, humor, overgave en geloof. De tweede is het ervaren van en bepaalde vorm van voldoening wanneer zij zorgen.⁸⁵ Het ervaren van zin, het gevoel van betekenisvol aanwezig zijn en het ervaren van voldoening zijn samengevat enkele motieven om het mantelzorgen langer vol te houden. Uit bovenstaand literatuuronderzoek blijkt dat zingeving kan bijdragen aan het langer vol kunnen houden van mantelzorg. Het is daarom opvallend dat er minder literatuur voorhanden is over mantelzorg en zingeving dan over mantelzorg en belasting. Het Expertisecentrum deelt deze mening en stelt in de conclusie dat het aandacht hebben voor zingeving een meerwaarde heeft en hierdoor het voorkomen van overbelasting tot zich rekent.⁸⁶ Met het oog op de aangekondigde hervormingen zou er meer onderzoek gedaan moeten worden naar zingeving om zo mantelzorgers beter te kunnen ondersteunen.

Na het onderzoek naar het verband tussen zingeving en mantelzorg volgt nu een kort onderzoek naar het verlies dan wel het ontbreken van zin bij mantelzorgers. Al eerder in deze paragraaf werd de crisis genoemd die ontstaat als het geleefde leven en het vertelde leven elkaar kwijt raken. In een dergelijke crisis komt het geleefde leven niet overeen met het verhaal dat we graag over onszelf zouden willen vertellen. Er is een kloof ontstaan tussen de identiteit, geschiedenis en verlangens (vertelde leven) aan de ene kant en de mogelijkheden, beperkingen en verdriet (geleefde leven) aan de andere kant.⁸⁷ In verschillende artikelen wordt de aanwezigheid van depressies bij mantelzorgers genoemd. Hoewel een depressie verder gaat dan alleen het verliezen van zin en betekenis aan het leven is het noodzakelijk dat dit genoemd wordt omdat het wel degelijk een risico is voor mantelzorgers. Cuijpers benadrukt in zijn artikel *Depressive disorders in caregivers*

⁸³ Cuijpers, M. en W. Kruijswijk, 'De relatie. Over zingeving en mantelzorg', *Maatzorg* (februari 2013) 10-13, aldaar 10.

⁸⁴ Cuijpers, *De relatie. Over zingeving en mantelzorg*, 11.

⁸⁵ Palmboom, G. & Pols, J., *Wat bezielt de mantelzorger?* (Den Haag: NICIS Institute 2008) 35.

⁸⁶ Cuijpers, M., W. Kruijswijk en Wendy van Lier, *Momenten van zin. Essay over zingeving in mantelzorg* (Expertisecentrum Mantelzorg 2012) 24.

⁸⁷ Ganzevoort, *Chronische aandoeningen en zingeving*, 688.

of *dementia patients* het belang van nader onderzoek naar het verband van depressies en mantelzorgers voor mensen met dementie. Hij stelt dat de aanwezigheid van een depressie ervoor zorgt dat de mantelzorgers hun rol niet meer goed kunnen uitoefenen.⁸⁸ Cuijpers geeft als kanttekening bij zijn artikel dat ook dit artikel, in navolging van eerdere onderzoeken naar depressie en mantelzorgers, te maken heeft met de nodige beperkingen als gevolg van het ontbreken van adequaat bronnengebruik bij de voorgaande onderzoeken. Zo was het aantal geïnterviewden minimaal.⁸⁹ In de oratie van professor Dr. Rose-Marie Droës, hoogleraar Psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie, stelt Droës dat een sociaal isolement en depressie zowel bij mensen met dementie als bij de mantelzorgers voor komen. Een sociaal isolement en een depressie ziet zij als een gevolg van de toenemende zorgdruk waardoor mantelzorgers niet meer toe komen aan hun eigen sociale leven. Droës zegt over psychische klachten dat deze: "aanzienlijk vaker voorkomen onder mantelzorgers van mensen met dementie dan onder leeftijdsgenoten in de algemene bevolking".⁹⁰ In een onderzoek naar rouw en verlies bij mantelzorgers voor dementerenden wordt deze stelling ondersteund en zelfs toegespitst op vrouwelijke mantelzorgers: Garand en anderen stellen in *Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia* dat vooral vrouwelijke mantelzorgers kampen met een hoger risico op depressie.⁹¹ De inhoud van het artikel wordt nader besproken in de volgende paragraaf over mantelzorg en verlieservaringen.

Aan het eind van deze paragraaf blijkt dat er nog genoeg ruimte ligt voor verder onderzoek naar het verband tussen mantelzorg en zingeving, maar ook naar het verlies van zin. Het belang van een dergelijk onderzoek richt zich onder andere op het langer vol kunnen houden van het proces van mantelzorg en het voorkomen van overbelasting.

3.5. Mantelzorg en verlieservaringen

Deze paragraaf heeft als doel het onderzoeken van verlieservaringen bij mantelzorgers van dementerenden. Eerst volgt een algemene uiteenzetting over het thema verlies waarna specifiek ingegaan wordt op verlies bij mantelzorgers van dementerenden.

Herman de Mönink heeft met zijn boek *Verlieskunde* getracht om professionals handvatten te bieden voor de omgang met verlies in de praktijk. Het uitgangspunt wat centraal staat in het boek is dat verlies iets persoonlijks is en dat dit besef nodig is om inzicht te krijgen in de individuele

⁸⁸ Cuijpers, P. (2005). "Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review". *Aging & Mental Health*. 9 (4): 325-330, aldaar 325.

⁸⁹ Cuijpers, P., *Depressive disorders in caregivers of dementia patients*, 329.

⁹⁰ Droës, R.M., *Omgaan met de gevolgen van dementie: het psychosociale perspectief* (Amsterdam oratie Vrije Universiteit 2010) 11.

⁹¹ Garand L, JH Lingler, KE Deardorf, ST DeKosky, R Schulz, Reynolds CF 3rd, and MA Dew. 2012. 'Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia', *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 26 (2012) 159-165, aldaar 1.

worsteling met verlies.⁹² In *Verlieskunde* verstaat De Mönnink onder verlies het volgende: “Het kwijtraken van één of meer veelbetekenende elementen uit je bestaan en daarmee het kwijtraken van het houvast dat je eraan ontleende”.⁹³ De Mönnink ziet verlies als een voorwaarde voor groei; het biedt mensen de kans om een nieuwe levensfase in te gaan. De Mönnink verwoordt dit als volgt: “het ontgroeien van het oude en het toegroeien naar het nieuwe”.⁹⁴ Verlies kan bestaan uit het kwijtraken van een dierbaar persoon maar ook uit het kwijtraken van andere veelbetekenende elementen in het leven zoals een huis. De voorwaarde voor verlies is dat er een bepaalde vorm van hechting is geweest. Zonder deze hechting is verlies onmogelijk. De Mönnink onderscheidt twee soorten van verlies, namelijk overgangsverlies en incidenteel verlies. Waar overgangsverlies gekoppeld is aan de chronologie van het leven en de daarbij behorende natuurlijke levensovergangen, zorgt incidenteel verlies voor onvoorspelbaarheid.⁹⁵ Op het eerste gezicht zou dementie onder de noemer overgangsverlies kunnen worden geschaard omdat het in de meeste gevallen gepaard gaat met de overgang naar de late volwassenheid. Een eenduidige conclusie hierover kan echter niet getrokken worden.

Een interessante invalshoek in het boek van De Mönnink is de beschrijving van de ‘psychologische aardbeving’ die plaats vindt na een verlies: de existentiële dimensie.⁹⁶ De Mönnink tracht met het beschrijven van deze dimensie de impact van verlies op iemands leven aan te duiden, zowel het feitelijke verlies als de betekenis voor iemands persoonlijkheid. De psychologische aardbeving die plaats vindt na verlies wordt onderscheiden in drie verschillende werkelijkheidsniveaus. De Mönnink spreekt in het geval van werkelijkheidsniveaus over een eerste, tweede en derde orde. Deze ordes zullen nu uiteengezet worden. Onder de eerste orde valt het feitelijke verlies; het tastbare wat iemand is kwijt geraakt. De tweede orde behandelt het verlies van betekenis aan het tastbare wat kwijtgeraakt is. Tenslotte is er de derde orde, het verlies voor de eigen identiteit als gevolg van het feitelijke verlies (eerste orde) en het verlies van betekenis (tweede orde). Volgens De Mönnink is er sprake van een verloop van de eerste naar de derde orde. De derde orde, het niveau van de identiteit noemt De Mönnink ook wel het bestaansontwerp, of de existentiële KERN: “Deze KERN is te beschouwen als het fundament waarop het feitelijke bestaan rust”, aldus De Mönnink.⁹⁷ De K staat voor controle, de E voor eigenwaarde, de R voor het rechtvaardigheidsbesef en de N voor nu-in-relatie-tot-later, ofwel het toekomstperspectief. Tijdens een verlies kunnen bepaalde elementen van de KERN aangetast worden. Andersom kan een

⁹² Mönnink, H.J. de, *Verlieskunde. Handreiking voor de beroepspraktijk*. (3^e herziene druk Maarssen 2009; 1^e druk Utrecht 1996) 53

⁹³ Mönnink, *Verlieskunde*, 32.

⁹⁴ Mönnink, *Verlieskunde*, 35.

⁹⁵ Ibidem.

⁹⁶ Ibidem, 45.

⁹⁷ Mönnink, *Verlieskunde*, 50.

aangetaste KERN ervoor zorgen dat iemand meer kwetsbaar is voor veranderingen. Er is volgens De Mönnink dus sprake van een wederzijds beïnvloeding tussen de KERN en verlies.⁹⁸ De eerder genoemde onderverdeling in werkelijkheidsniveaus biedt een interessante invalshoek bij het onderzoeken van verlieservaringen van mantelzorgers voor dementerenden. Het verlies wat zij ervaren wanneer hun partner aan dementie leidt kan gevolgen hebben voor hun existentiële KERN.

Na de uiteenzetting van het begrip verlies afkomstig uit het boek van De Mönnink wordt de overgang gemaakt naar verlies bij mantelzorgers voor dementerenden. Echter, er is weinig literatuur beschikbaar over dit onderwerp. In het onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau door Van Male, Duimel en De Boer wordt gesproken over het verlies van waardering en begrip door de buitenwereld. Met name het onbegrip van familieleden en instanties valt mantelzorgers erg zwaar. Het onderzoek *Iemand moet het doen. Ervaringen van verzorgers van partners* heeft zich gebaseerd op ruim vijftig groepsgesprekken met mantelzorgers voor partners in 2008. Daarnaast zijn er negen individuele interviews afgenomen. Van Male, Duimel en De Boer stellen terecht dat een dergelijk onderzoek niet representatief kan zijn voor alle 500.000 mantelzorgers die bekend waren in 2008. De groep mantelzorgers voor mensen met dementie was bijvoorbeeld ondervertegenwoordigd.⁹⁹ Ondanks de beperkingen biedt het onderzoek aanknopingspunten voor de latere analyse van de interviews. Het gaat met name om de resultaten uit het onderzoek op het gebied van rollen. Er wordt gesteld dat mantelzorgers te maken hebben met verschillende rollen waaronder die van mantelzorger en partner en dat deze rollen lastig te combineren zijn. In de volgende paragraaf wordt dieper ingegaan op de verschillende rollen in de relatie tussen mantelzorger en dementerende partner.

In hetzelfde onderzoek wordt gesteld dat de zorg voor een zieke partner als zwaarder ervaren wordt wanneer de mantelzorgers een bepaalde vorm van verlies ervaren, zoals het verliezen van de regie over hun eigen leven.¹⁰⁰ Het kwijtraken van de regie over het eigen leven, dan wel het niet kunnen toekomen aan het eigen sociale leven door de dementie van de partner is al eerder genoemd door professor Droës. Zij stelt dat het niet meer kunnen toekomen aan het eigen sociale leven voor mantelzorgers het risico op een sociaal isolement en depressie vergroot.¹⁰¹ Naast het kwijtraken van de regie, wordt er in het onderzoek van het SCP gesteld dat mantelzorgers kampen met het verlies van hun partner als maatje. Daarnaast is er in veel gevallen geen gelijkwaardige relatie meer mogelijk tussen de mantelzorger en dementerende partner. Eén van de oorzaken hiervoor is een blijvend verlies van verschillende functies in de hersenen, wat kan leiden tot

⁹⁸ Ibidem.

⁹⁹ Male, J. van, Duimel, M. & A. de Boer, *Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners* (Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau 2009) 9.

¹⁰⁰ Male, J. van, Duimel, M. & A. de Boer, *Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners* (Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau 2009) 10.

¹⁰¹ Droës, R.M., *Omgaan met de gevolgen van dementie: het psychosociale perspectief* (Amsterdam oratie 2010) 10.

geheugenverlies en gedragsveranderingen.¹⁰² In sommige gevallen leidt het zelfs tot een relatie die gekenmerkt wordt door de afhankelijkheid van de dementerende partner. Van Male, Van Duimel en De Boer vergelijken deze afhankelijkheidsrelatie met de relatie tussen ouder en kind.¹⁰³

In een onderzoek uit 2005 door P. Cuijpers, hoogleraar klinische psychologie aan de Vrije Universiteit Amsterdam, wordt ingegaan op de stelling dat iemand verliezen aan dementie anders zou zijn dan iemand verliezen aan de dood. Cuijpers spreekt dit tegen en noemt het een vergelijkbare situatie. Hij schrijft in *Depressive disorders in caregivers of dementia patients* dat mantelzorgers van dementerenden te maken hebben met verschillende vormen van stress als gevolg van de gedragsproblemen die kenmerkend zijn voor dementie. Deze gedragsproblemen leiden onder andere tot het onvermogen tot communiceren maar ook tot gevoelens van eenzaamheid en verlies, volgens Cuijpers: "vergelijkbaar met het verliezen van een geliefde".¹⁰⁴ Cuijpers heeft zich in dit artikel gericht op onderzoeken uit de jaren negentig van de twintigste eeuw. Het materiaal is gedateerd maar laat desondanks zien dat het verliezen van iemand aan dementie te vergelijken is met het verlies van iemand aan de dood. Deze vergelijking wordt ook genoemd in het artikel *Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia*. In dit artikel wordt de term "anticipatory grief" geïntroduceerd: "een proces wat bestaat uit het ervaren van normale fases van rouw, voorafgaand aan het daadwerkelijke verlies van de betreffende persoon".¹⁰⁵ Mantelzorgers voor dementerenden ervaren tijdens het mantelzorgen dus bepaalde fases van rouw die voorafgaan aan het daadwerkelijke verlies van de persoon als gevolg van een opname in het verpleeghuis of de dood. Garand et al. benadrukken in hun onderzoek het belang van het bieden van interventies aan mantelzorgers op het gebied van rouwverwerking.

Waar De Mönnink een handvat biedt voor de omgang met verlies voor de beroepspraktijk laten Cuijpers en Garand zien dat er een link bestaat tussen het ervaren van verlies bij mantelzorgers van dementerenden en verlies bij een sterfgeval. Het is tijdens de analyse van belang om in gedachten te houden dat ieder verlies persoonlijk is en door ieder individu anders beleefd wordt. Terugkomend op het geleefde en vertelde leven van Ganzevoort in paragraaf 3.4, kan een verlies in het geleefde leven zorgen voor een verandering in het vertelde leven, de betekenis die mensen geven aan het geleefde leven.

3.6. De identiteit van de mantelzorger

¹⁰² Zie ook de definitie van dementie op blz 12.

¹⁰³ Male, J. van, *Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners*, 31.

¹⁰⁴ Cuijpers, P. (2005). "Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review". *Aging & Mental Health*. 9 (4): 325-30, aldaar 325.

¹⁰⁵ "Anticipatory grief is the process of experiencing normal phases of bereavement in advance of the loss of a significant person", aldus Garand L, JH Lingler, KE Deardorf, ST DeKosky, R Schulz, Reynolds CF 3rd, and MA Dew. 2012. 'Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia', *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 26 (2012) 159-165, aldaar 1.

In deze paragraaf wordt onderzoek gedaan naar de verschillende rollen die een mantelzorgers voor een dementerende op zich neemt. Het verband tussen rollen en identiteit wordt uiteengezet met behulp van de theorie van Paul Verhaeghe, klinisch psycholoog en psychoanalyticus.¹⁰⁶ Hoewel identiteit meer behelst dan alleen het weergeven van de rollen die iemand vervult is het wel van belang om het thema te introduceren. De identiteit van mantelzorgers van dementerenden is namelijk nog niet onderzocht binnen de wetenschappelijke literatuur.

In een tabel uit het onderzoek van de Dementiemonitor uit 2012, te vinden in de tweede bijlage, blijkt dat meer dan de helft van de zorg voor mensen met dementie in handen ligt van de partner of een familielid. Met name het zorg dragen voor een partner is extra zwaar, stelt G.A.M. Bos in zijn artikel *Met het oog op de mantelzorg*. Hij stelt dat mantelzorgers voor partners: “voor de opgave staan hun rol van partner te combineren met de rol van zorgverlener en met die van cliënt en zorgvragen, omdat ook zij ondersteuning nodig hebben”.¹⁰⁷ Mantelzorgers krijgen zo te maken met het combineren van verschillende rollen, in het geval van mantelzorgers voor dementerende partners met de rollen van mantelzorgers en partner, maar bijvoorbeeld ook die van moeder, zus, tante en dochter. Over het aannemen van verschillende rollen is enige literatuur voorhanden. In het artikel *Stress, role captivity and the cessation of caregiving* uit 1993 is een onderzoek naar de belasting en invloed van mantelzorg op het leven van mantelzorgers uiteengezet. Voor dit onderzoek zijn 555 mantelzorgers gedurende drie jaar jaarlijks geïnterviewd. Ieder jaar werd opnieuw onderzocht hoe de belasting van het mantelzorgen werd ervaren en hoe de mantelzorgers zich voelden. Carol Aneshensel et. al. introduceren de term ‘role captivity’ een term die verwijst naar het gevangen zitten in een ongewenste rol.¹⁰⁸ De ongewenste rol bestaat in het artikel uit de vaststaande rol van mantelzorgers voor een chronisch zieke partner. Deze mantelzorgers kan niet zomaar uit de rol ontsnappen omdat de chronisch zieke continue zorg nodig heeft. Aneshensel et al. schrijven over drie verschillende wensen die ontstaan tijdens de zogenaamde ‘role captivity’. Allereerst is dit de wens om een eigen leven te kunnen leven los van het mantelzorgen. Ten tweede kunnen mantelzorgers het gevoel hebben dat zij gevangen zitten vanwege de ziekte van hun partner. De laatste wens uit zich in het willen ontvluchten van de huidige situatie.¹⁰⁹ In dit artikel van Aneshensel et al. zitten mantelzorgers dus gevangen in hun rol en zijn ze niet in staat om verschillende rollen te combineren, zoals in het artikel van Bos. Hoewel het onderzoek van Aneshensel et al. ruim twintig jaar oud is kan de term ‘role captivity’ in de huidige samenleving mogelijk ook een rol spelen. In de analyse van de interviews wordt hier nader onderzoek naar verricht.

¹⁰⁶ Verhaeghe, P., *Identiteit* (7e druk; Amsterdam 2012).

¹⁰⁷ Bos, G.A.M. van den, 'Met het oog op mantelzorg', *Bijblijven* 22 (2006) 3-7, aldaar 6.

¹⁰⁸ Aneshensel, Carol S., Leonard I. Pearlin en Roberleigh H. Schuler, 'Stress, Role Captivity and the Cessation of Caregiving' *Journal of Health and Social Behavior* 34 (1993) 54-70, aldaar 56.

¹⁰⁹ Aneshensel, Carol S., Leonard I. Pearlin en Roberleigh H. Schuler, 'Stress, Role Captivity and the Cessation of Caregiving' *Journal of Health and Social Behavior* 34 (1993) 54-70, aldaar 68.

Een ander onderzoek over de rol van mantelzorgers is het rapport *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers* van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Dit rapport is verschenen in 2009 en schetst de situatie in Nederland anno 2007. Broese van Groenou en De Boer citeren in dit rapport de Tweede Kamer wanneer zij stellen dat: “door de zware belasting ten gevolge van het verlenen van zorg komen zij [mantelzorgers] niet meer toe aan het ‘goed genoeg’ vervullen van rollen als partner, vader of moeder, werknemer en vriendin”.¹¹⁰ In een ander onderzoek van hetzelfde SCP, dit keer naar de ervaringen van het verzorgen van een partner, staat dat de meeste deelnemers uit het onderzoek zich gevangen voelen in de rol van mantelzorgers, bijvoorbeeld omdat ze 24 uur per dag beschikbaar moeten zijn. Ze willen deze rol echter niet afwijzen omdat deze gelijk staat aan het afwijzen van hun partner.¹¹¹ Dus ondanks de grote belasting en de eventuele ‘rolecaptivity’ blijft een groot gedeelte van de mantelzorgers toch vasthouden aan deze rol omdat ze hun partner trouw willen blijven en waarschijnlijk niet anders kunnen.

Het leven verdelen in verschillende rollen heeft alles te maken met iemands identiteit. In zijn boek *Identiteit* gaat Paul Verhaeghe, nader in op de maatschappelijke veranderingen die gezorgd hebben voor een veranderd ‘ik-gevoel’. De stelling die Verhaeghe poneert in zijn boek is de volgende: “Willen we begrijpen wat identiteit is [...] moeten we zoeken in het verschuivende beeldscherm van de buitenwereld die stevast als spiegel voor die identiteit fungeert”.¹¹² Verhaeghe stelt dat identiteit een constructie is die beïnvloed wordt door de context waarin mensen leven; een constructie gebaseerd op een wisselwerking tussen degene die de identiteit draagt en de ruimere omgeving.¹¹³ Dit zou, gericht op een mantelzorgers voor een demeterende, betekenen dat de huidige samenleving in wisselwerking met de mantelzorgers zelf zijn of haar identiteit bepaalt. Verhaeghe stelt zelfs dat de ander de manier bepaalt waarop ik over mezelf denk. Een voorbeeld hiervan zijn kenmerken zoals zelfhaat, zelfliefde of zelfwaardering die tot stand komen via de manier waarop anderen naar ons kijken en wij vervolgens ons gedrag interpreteren.¹¹⁴ Concreet betekent dit voor mantelzorgers dat als de omgeving de mantelzorgers niet serieus neemt, de mantelzorgers een gebrek aan zelfwaardering kan ervaren.

Naar het onbegrip wat mantelzorgers vanuit de omgeving ervaren is meer onderzoek gedaan. Het Expertisecentrum Mantelzorg stelt namelijk dat dit onbegrip ervoor zorgt dat mantelzorgers zich afsluiten van die betreffende omgeving en ook negatiever over zichzelf gaan denken. Dit onbegrip is volgens het Expertisecentrum Mantelzorg en in navolging van Verhaeghe,

¹¹⁰ Boer, Alice de, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (red.), *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers* (Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau 2009) 144.

¹¹¹ Male, J. van, Duimel, M. & A. de Boer, *Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners* (Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau 2009) 30.

¹¹² Verhaeghe, P., *Identiteit* (7e druk; Amsterdam 2012) 14.

¹¹³ Verhaeghe, P., *Identiteit*, 39.

¹¹⁴ Verhaeghe, P., *Identiteit*, 29.

afkomstig vanuit de cultuur waarin wij nu leven. Er is veel aandacht voor vrijheid, autonomie en onafhankelijkheid en continue zorg dragen voor een ander past niet in dat plaatje.¹¹⁵ Een mantelzorg die continue zorg draagt voor de ander, behoort op deze manier niet meer tot de samenleving omdat hij niet voldoet aan het ideaalplaatje van een autonoom en maakbaar individu. Volgens Verhaeghe is het tegenwoordige levensdoel succes en moeten we het als individu 'het' maken.¹¹⁶ Naast de vrijheid, autonomie en onafhankelijkheid moeten we als individu ook streven naar succes. De meeste mantelzorgers zijn echter geen deelnemers meer van de arbeidssamenleving en kunnen als gevolg hiervan niet meer streven naar succes. Volgens de auteurs van het essay *Momenten van Zin* heeft het onbegrip voor mantelzorg te maken met het gebrek aan ruimte voor zingeving in de huidige samenleving.¹¹⁷ Ganzevoort stelt in zijn eerder genoemde artikel *Chronische aandoeningen en zingeving* ook dat er in het geleefde leven en het vertelde leven een verband is tussen het individuele en het cultureel-maatschappelijke. De manier van zingeving is immers afhankelijk van de wereldbeelden waarmee we leven, de wereldbeelden van onze cultuur.¹¹⁸

Terugkomend op het niet willen afwijzen van de rol van mantelzorg en het nalaten van het inschakelen van hulp wordt er nader ingegaan op enkele psychologische motieven. In een onderzoek naar mantelzorgers van Palmboom en Pols voor het Netherlands Institution for City Innovation Studies (NICIS) in Den Haag wordt gesteld dat het zorgen voor een ander een bepaalde rust biedt, net als een sterke motivatie en een schoon geweten. Bovendien kunnen mantelzorgers zich goed en trots voelen wanneer zij in staat zijn om de zorg op zich te nemen. Daarom zullen zij er niet snel mee stoppen.¹¹⁹ In *Iemand moet het doen* is onderzoek gedaan naar de motieven die ervoor kunnen zorgen dat mantelzorgers geen hulp willen aannemen. Een aantal motieven die Van Male en Duimel aandragen zijn onder andere het belang van de partner wat voorrang heeft op het eigen belang, de voorkeur voor zelf zorgen boven professionele zorg, het risico om de regie te verliezen en dat toegeven dat je als mantelzorg de situatie niet meer onder controle hebt een teken van zwakte is.¹²⁰ Als het ontbreken van controle bestempeld wordt als een zwakte is dit te linken aan hetgeen Verhaeghe stelt in *Identiteit*. Hij noemt dit tijdperk die van de maakbare mens, een tijdperk waarin een merendeel van ons zich verantwoordelijk voelt voor het eigen falen of welslagen, zowel professioneel als relationeel.¹²¹ In het voorbeeld van de mantelzorgers is het ontbreken van de

¹¹⁵ Cuijpers, M., W. Kruijswijk en Wendy van Lier, *Momenten van zin. Essay over zingeving in mantelzorg* (Expertisecentrum Mantelzorg 2012) 12.

¹¹⁶ Verhaeghe, *Identiteit*, 164 en 157.

¹¹⁷ Cuijpers, *Momenten van zin. Essay over zingeving in mantelzorg*, 12.

¹¹⁸ Ganzevoort, R., 'Chronische aandoeningen en zingeving', *Tijdschrift voor Ziekenverzorging* 18/111 (2011) 686-689, aldaar 687.

¹¹⁹ Palmboom, G. & Pols, J., *Wat bezielt de mantelzorg?* (Den Haag: NICIS Institute 2008) 36.

¹²⁰ Male, J. van, Duimel, M. & A. de Boer, *Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners* (Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau 2009) 47-48.

¹²¹ Verhaeghe, P., *Identiteit* (7e druk; Amsterdam 2012) 201.

controle over de situatie een teken van het eigen falen. Het toegeven van het eigen falen om vervolgens de hulp van professionals in te schakelen is dan een extra belemmering. De motieven die hier genoemd worden door Van Male en Duimel zijn afkomstig uit een diverse groep van mantelzorgers, waaronder die voor dementerenden. Hoe dan ook, de motieven laten een algemeen beeld zien van een mantelzorger die zelf zorg wil dragen, de regie wil blijven behouden over deze zorg en vooral niet bestempeld wil worden als iemand die het niet vol kan houden. We zijn immers in dit tijdperk zelf verantwoordelijk voor het eigen falen of welslagen en moeten ons onafhankelijk kunnen opstellen. Vooral de nadruk op de eigen verantwoordelijkheid voor de situatie lijkt van groot belang bij het niet inschakelen van hulp. Daarnaast staat het eigen leven van de mantelzorger vaak op de achtergrond, of zoals Van Male en Duimel et. al. stelden, het belang van de ander (partner) gaat voor op het eigen belang (mantelzorger). Het is voor de mantelzorger bovendien moeilijk om aandacht te geven aan zichzelf als degene voor wie je zorgt het nog zwaarder heeft aldus Kuijper.¹²²

Mantelzorgers kampen dus met een aantal rollen naast die van mantelzorger die ten tijde van het zorgen onder druk staan. Desondanks geven mantelzorgers hun rol niet snel op. Dit heeft te maken met een aantal psychologische motieven die kenmerkend zijn voor de huidige tijd waarin we leven: een tijdperk gericht op succes en onafhankelijkheid. Als er met deze achtergrond gekeken wordt naar het plan van staatssecretaris Van Rijn over de hervormingen in de zorg is het nog maar de vraag hoe deze kwetsbare groep mantelzorgers adequaat aangesproken kan worden op het maatschappelijke vangnet en de mogelijkheden tot ondersteuning waar zij recht op hebben.

3.7. De ideale mantelzorger

In komende paragraaf wordt onderzoek gedaan naar de ideale mantelzorger door middel van het onderzoeken van de rolopvatting. De verwachting is dat mantelzorgers zelf een idee hebben over wat een goede mantelzorger precies doet en hoe deze een balans vindt in het vervullen van meerdere rollen. Daartegenover staat de rolopvatting van de Nederlandse samenleving, het heersende idee wat de omgeving heeft van een mantelzorger. Aan het eind van deze paragraaf kan een eerste antwoord op de deelvraag over goede mantelzorg worden gegeven.

Uit de voorafgaande paragraaf blijkt dat verschillende rollen kenmerkend kunnen zijn voor iemands identiteit, zo ook de rol van mantelzorger. De rol van mantelzorger neemt veel tijd in beslag, sommige mantelzorgers moeten zelfs 24 uur per dag stand-by staan voor hun partner. Volgens de al eerder aangehaalde professor Vernooij-Dassen hebben mantelzorgers veel baat bij de vraag naar hun (on)tevredenheid over de functie van mantelzorger.¹²³ De vraag die hieraan voorafgaat, is wat deze mantelzorgfunctie inhoudt. Een zogenoemd ideaalbeeld van de mantelzorger zal vermoedelijk te

¹²² M.B. Kuijper, 'Taken en behoeften van de partner van een chronisch zieke patiënt' *Bijblijven* 22 (2006) 13-17, aldaar 13.

¹²³ Vernooij-Dassen, M.J.F.J., 'Mantelzorg voor demente patiënten' *Bijblijven* 25 (2009) 58-62, aldaar 60.

linken zijn aan bepaalde zorgopvattingen die mantelzorgers erop na houden. Een voorbeeld hiervan is de groep mantelzorgers die zichzelf als enige verantwoordelijk voelt voor degene die zij verzorgen en daarom de zorg niet graag willen delen met een ander. Zij menen dat alleen zij een verantwoordelijkheid hebben tegenover hun partner.¹²⁴ Een mogelijk ideaalbeeld voor een mantelzorger zou in dit specifieke geval bestaan uit iemand die zorg draagt voor zijn of haar partner.

Een onderzoek naar een ideaalplaatje voor mantelzorgers is gedaan door van Van Male en Duimel in 2013. In het al eerder aangehaalde *Iemand moet het doen* lieten Van Male en Duimel verschillende mantelzorgers een collage maken die hun ideale situatie weerspiegelden. Wat genoemd werd door ongeveer alle mantelzorgers is de behoefte aan ontspanning en goede zelfzorg naast het zorgen voor de ander. Dit is volgens de mantelzorgers een voorwaarde om het goed vol te kunnen houden.¹²⁵ Naast goede zelfzorg werden ook behoeftes als aandacht, buitenlucht, intimiteit, liefde en kwaliteit van leven voor zowel de hulpbehoevende als de mantelzorger genoemd.¹²⁶ Terugkomend op de begrippen van Ganzevoort, bestaat het vertelde leven voor deze mantelzorgers uit de verlangens en ambities die zij hebben met betrekking tot een ideale situatie. Het geleefde leven, het echte bestaan van de mantelzorgers inclusief hun mogelijkheden en beperkingen, lijkt daar ver vanaf te staan. Volgens Ganzevoort zou er dan sprake kunnen zijn van een crisis; het leven en het vertellen raken elkaar kwijt.¹²⁷ Er zou echter meer onderzoek nodig zijn om deze conclusie te kunnen onderbouwen. Het voorbeeld laat wel zien dat er een mogelijke disharmonie plaats kan vinden tussen het geleefde leven en het vertelde leven. Naast een ideaalbeeld van mantelzorgers afkomstig vanuit de groep mantelzorgers zelf, is er mogelijk ook een roloppvatting over de ideale mantelzorger vanuit de Nederlandse samenleving.

Een onderzoek specifiek gericht op het ideaalbeeld voor mantelzorgers is niet voorhanden. Toch kan het nodige worden afgeleid uit de brief die staatssecretaris Van Rijn heeft geschreven over de aangekondigde hervormingen in 2013. Door de huidige aandacht voor mantelzorg vanuit het kabinet lijkt er een bepaalde norm te heersen waar mantelzorgers aan moeten voldoen. Deze hervormingen zijn immers ontwikkeld op basis van een bepaalde opvatting over mantelzorgers en de draaglast die zij aan kunnen. Zoals eerder beschreven richten de hervormingen zich op het langer thuis laten wonen van langdurig zieken. Dementerenden vallen onder de noemer langdurig zieken. Het langer thuis laten wonen, betekent dat er een groter beroep wordt gedaan op mantelzorgers wat extra verplichtingen met zich mee brengt. Waar de belangenorganisaties zich negatief uitlaten over

¹²⁴ Boer, A. de en M. de Klerk, *Informeel zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg* (Den Haag 2013) 27.

¹²⁵ Male, J. van, Duimel, M. & A. de Boer, *Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners* (Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau 2009) 36.

¹²⁶ Male, J. van, *Iemand moet het doen*, 40.

¹²⁷ Ganzevoort, R., 'Chronische aandoeningen en zingeving', *Tijdschrift voor Ziekenverzorging* 18/111 (2011) 686-689, aldaar 687.

de plannen van het kabinet, ziet het kabinet de hervormingen juist als een manier om een samenleving te creëren waarin iedereen zorg voor elkaar draagt.¹²⁸ De mantelzorg die geschikt is voor de werkzaamheden die staatssecretaris Van Rijn oppert draagt zorg voor de hulpbehoevenden in zijn of haar sociale netwerk maar is tegelijkertijd op zijn hoede voor de risico's van overbelasting, trekt tijdig aan de bel wanneer er een samenwerking met professionele zorg nodig is, zorgt op dat gebied voor een gelijkwaardige relatie tussen zichzelf en de professionele hulpverlening en schroomt er niet voor om (psychologische) ondersteuning in te schakelen op bijvoorbeeld het gebied van zingevingvragen. Daarnaast zorgt de mantelzorg ervoor dat hij niet gevangen zit in de rol van en het mantelzorgen geeft de mantelzorg bovendien voldoende positieve ervaringen om zo zin en betekenis te ontleen aan het zorg dragen voor de ander. De realiteit lijkt echter anders. Kort terugkomend op hoofdstuk twee: een groot aantal mantelzorgers voelen zich sociaal en emotioneel belast, ervaren onbegrip vanuit de omgeving en hebben de nodige motieven verzameld om juist géén hulp in te schakelen. Zolang de overheid en de gemeentes zich niet meer verdiepen in de zorgmotieven die mantelzorgers hebben om zorg te dragen voor een ander en geen uitgebreide kennis hebben over de behoeftes van mantelzorgers, lijkt het slagen van de hervormingen ver weg.

In de vorige paragraaf is uitgebreid stilgestaan bij de stelling die Paul Verhaeghe inneemt met betrekking tot het tijdperk waarin we nu leven. Zijn idee dat identiteit wordt bepaald door de omgeving waarin iemand leeft is van groot belang voor het ideaalbeeld wat de mantelzorg kan creëren.¹²⁹ De mantelzorg gebruikt de samenleving immers als spiegel voor zijn of haar identiteit. In deze tijd, waarin we volgens Verhaeghe streven naar succes en naar 'het' maken, biedt de samenleving de mantelzorg een beeld waar veel mantelzorgers zich niet in zullen herkennen. Ze zijn immers niet onafhankelijk, autonoom en succesvol, maar afhankelijk van degene waar zij voor zorgen en ze komen vaak niet eens aan hun eigen leven toe. Dat mantelzorgers succesvol zijn in het vervullen van de rol als mantelzorg telt niet mee binnen deze samenleving. Buiten het bieden van een spiegel kan de omgeving ook een andere rol spelen. Zoals eerder beschreven ervaren mantelzorgers vaak onbegrip vanuit de omgeving. "Mensen erkennen de zwaarte van mantelzorg niet", is een veelgehoorde opmerking. Het onbegrip van de omgeving zorgt er onder andere voor dat mantelzorgers zich steeds eenzamer gaan voelen en zich blijvend afsluiten voor de omgeving en in het ergste geval ook hun familie en vrienden. Verhaeghe stelt echter dat er meer dan voldoende bewijs is dat mensen zich beter voelen als ze iets voor een ander kunnen betekenen en hier dan ook passende erkenning voor krijgen.¹³⁰ Er zou dan ook meer erkenning moeten komen voor mantelzorgers. Een manier van het uiten van erkenning vindt plaats op de zogenaamde 'Dag van de

¹²⁸ Zie paragraaf 2.5. en verder

¹²⁹ Verhaeghe, P., *Identiteit* (7e druk; Amsterdam 2012) 14.

¹³⁰ Verhaeghe, *Identiteit*, 232.

mantelzorg' die jaarlijks gehouden wordt op 10 november. In 2013 was deze gericht op het vragen van aandacht voor de verbeterpunten tussen mantelzorgers en zorgprofessionals.¹³¹

Zorgprofessionals kunnen bijdragen aan een verbeterde relatie tussen mantelzorgers en zorgprofessionals door de mantelzorger het idee te geven dat zij ertoe doen. Mantelzorgers missen namelijk deze erkenning van de professionele hulpverlening. Daarnaast kampen mantelzorgers met het gevoel van machtsongelijkheid tussen hen en professionals, die de relatie niet ten goede komt.¹³² Deze relatie is juist van groot belang wanneer in de toekomst wordt getracht om dementerenden zo lang mogelijk thuis te laten wonen.

3.8. Samenvatting

In hoofdstuk twee en drie is het theoretisch kader over mantelzorgers in Nederland anno 2014 geschetst. In Nederland zijn er ongeveer twee miljoen mensen die zorg dragen voor hun partner of familielid. Het verlenen van mantelzorg is niet te verwarren met vrijwilligerswerk omdat vrijwilligerswerk een meer vrijblijvend karakter heeft en vaak via een instantie wordt geregeld. Mantelzorg heeft een meer verplichtend karakter en kan niet zomaar gestopt worden.

In deze masterscriptie ligt de focus op mantelzorgers voor dementerende partners. Dementie is een verzamelnaam voor een aantal progressieve ziektes die de hersenen blijvend aantasten en naast geheugenverlies ook kunnen zorgen voor gedragsveranderingen. Mantelzorgers voor dementerenden zijn volgens onderzoekers extra gevoelig voor overbelasting omdat zij lang en intensief zorg moeten dragen voor hun partner. Met langdurig wordt een periode langer dan drie maanden bedoeld en met intensief wordt er in de onderzoeksrapporten gedoeld op meer dan acht uur zorg per week.¹³³ Naast de lange en intensieve zorg speelt de hoge leeftijd van mantelzorgers voor dementerenden een negatieve rol in combinatie met de gezondheid. De meesten zijn veruit de leeftijd van 50 of 60 gepasseerd en zodoende is het risico voor gezondheidsproblemen voor hen zelf ook groter dan gemiddeld.¹³⁴

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft middels staatssecretaris Van Rijn veranderingen aangekondigd om in de toekomst het draagvlak van de informele zorg te vergroten. Deze hervormingen komen tegemoet aan de wens dat oudere mensen langer thuis willen wonen en een hoge kwaliteit van leven ambiëren. Daarnaast is er de wens vanuit het kabinet om waar mogelijk te bezuinigen op het gebied van zorg en de wens dat Nederland een actieve verzorgingsstaat blijft,

¹³¹ Mezzo, http://www.mezzo.nl/nieuws/yes_we_care_is_thema_dag_van_de_mantelzorg_2013/6383, gevonden op 11 november 2013.

¹³² Palmboom, G. & Pols, J., *Wat bezielt de mantelzorger?* (Den Haag: NICIS Institute 2008) 56.

¹³³ Boer, A. de en M. de Klerk, *Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg* (Den Haag 2013) 23.

¹³⁴ Peeters, J., *Problemen van mantelzorgers bij dementie stapelen zich op* (2012) 4.

bestaande uit affectieve burgers.¹³⁵ Samengevat komt het er volgens de belangenorganisaties van mantelzorgers op neer dat door deze hervormingen een groter beroep gedaan zal worden op mantelzorgers en vrijwilligers om zo de zorgkosten te drukken. Mantelzorgers die lang en intensief zorg dragen, hebben echter een risico op overbelasting, zoals te lezen valt in het rapport 'Gezondheid en maatschappelijke participatie' uit 2013.¹³⁶ De belangenorganisaties zijn onder andere daarom niet te spreken over de hervormingen.

Naast de aangekondigde veranderingen van het kabinet hebben mantelzorgers ook te maken met een veranderende samenleving zoals te lezen is in het boek *Identiteit* van Paul Verhaeghe. Hij stelt dat de samenleving bestaat uit mensen die als gevolg van de economische markt streven naar succes en daarom een groot belang hechten aan autonomie en onafhankelijkheid. Een mantelzorger past niet in het plaatje van onafhankelijkheid, autonomie en streven naar succes en voelt zich daardoor buiten de maatschappij vallen met alle gevolgen van dien. Ondanks alle negatieve effecten van mantelzorg ontstaat er tegenwoordig meer ruimte voor het benadrukken van de positieve kanten van mantelzorg, zoals het toekennen van zin en betekenis aan de mantelzorg. Dit kan zich uiten in het ervaren van een grotere verbondenheid met degene die de zorg nodig heeft, een verbetering in de relatie maar ook een spirituele of persoonlijke ontwikkeling van de mantelzorger.¹³⁷

Met dit beeld van de huidige samenleving kijken we nader naar de groep mantelzorgers voor dementerende partners. In het derde hoofdstuk is uitgebreid stilgestaan bij de belasting die mantelzorgers ervaren, zingeving bij mantelzorgers, verlieservaringen en de verschillende rollen die mantelzorgers op zich nemen. Uit de beschikbare literatuur blijkt dat mantelzorgers voor dementerenden zich grotendeels belast voelen door de zorg voor hun naaste. Er is geen mogelijkheid om de rol van mantelzorger tijdelijk te laten vallen. Desondanks vinden mantelzorgers toch de ruimte om betekenis toe te kennen aan het mantelzorgen. Verlieservaringen zijn naast zingeving een belangrijk onderwerp in het leven van mantelzorgers. Een voorbeeld hiervan is het verlies van gelijkwaardigheid in de relatie tussen mantelzorger en dementerende, wat gevolgen heeft voor de relatie en de onderlinge communicatie. Waar mantelzorgers te maken hebben met verschillende rollen lijkt de rol van mantelzorger de overhand te hebben. Sommige mantelzorgers voelen zich gevangen in deze rol. Tenslotte is in hoofdstuk drie onderzoek gedaan naar de rolopvatting van mantelzorgers door de mantelzorgers zelf en door de samenleving, te lezen in de paragrafen over de identiteit van de mantelzorger en de ideale mantelzorger. De rolopvatting van mantelzorgers vanuit de samenleving is beïnvloed door de cultuur waarin we tegenwoordig leven. In deze cultuur staat het

¹³⁵ M.J. van Rijn, 'Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst' (2013) 1.

¹³⁶ Harbers M.N. en N. Hoeymans (red.), *Gezondheid en maatschappelijke participatie. Themaport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014* (Bilthoven 2013) 9.

¹³⁷ Cuijpers, M., W. Kruijswijk en Wendy van Lier, *Momenten van zin. Essay over zingeving in mantelzorg* (Expertisecentrum Mantelzorg 2012) 9.

streven naar succes en het verlangen naar een autonoom en maakbaar leven voorop. Mantelzorgers kunnen niet meekomen in dit ideaalplaatje en sluiten zich in bepaalde gevallen af voor de samenleving. Zij hebben veel moeite met het onbegrip wat sommige mensen tonen.

3.9. Eerste beantwoording deelvragen

Na het voorafgaande literatuuronderzoek over mantelzorgers van dementerenden kan er een eerste opzet gemaakt worden voor de beantwoording van de deelvragen. In deze paragraaf worden de deelvragen genoemd en wordt er een eerste antwoord geformuleerd.

1. Welke verlieservaringen zijn wezenlijk in het geleefde leven van mantelzorgers en hoe beschrijven ze deze verlieservaringen in het vertelde leven?

Mantelzorgers van dementerenden lijken te kampen met verschillende vormen van verlies in het geleefde leven. In de literatuur worden verschillende voorbeelden van verlieservaringen genoemd waaronder het verlies van de regie over het eigen leven genoemd en het niet kunnen toekomen aan het eigen leven. Naast verlieservaringen op het gebied van het eigen leven van de mantelzorger, wordt ook het onderwerp verlies in de relatie met de dementerende genoemd. Als gevolg van de dementie en de bijbehorende cognitieve achteruitgang ervaren veel mantelzorgers een verlies van gelijkwaardigheid. Hierdoor verandert de onderlinge communicatie. Een andere vorm van verlies vanuit de literatuur is het verlies van waardering vanuit de omgeving. Mantelzorgers voelen zich niet serieus genomen in hun rol als mantelzorger en hebben behoefte aan meer erkenning. Hoe deze verlieservaringen precies beschreven worden in het vertelde leven zal duidelijk worden na de analyse van de interviews.

2. Welke consequenties hebben de verlieservaringen voor het geleefde en het vertelde leven?

De verschillende vormen van verlies zoals die hierboven uiteengezet zijn, brengen verschillende consequenties met zich mee. Het niet kunnen toekomen aan het eigen leven kan leiden tot een verminderd sociaal leven en soms zelfs een sociaal isolement. Het verlies van gelijkwaardigheid zorgt voor een verandering in contact en een verandering in de relatie. Het is aannemelijk dat de manier waarop de mantelzorger naar het geleefde leven kijkt beïnvloed wordt door het verlies van deze gelijkwaardigheid. Hoe dit echter precies vorm krijgt is op basis van de literatuur niet duidelijk. De analyse zal hier meer uitkomst in bieden.

3. Wat is de rolopvatting van mantelzorgers vanuit de maatschappij?

De paragrafen over de identiteit van de mantelzorger en de ideale mantelzorger bieden enig inzicht in de manier waarop de maatschappij naar de mantelzorgers kijkt. Volgens Paul Verhaeghe speelt de spiegel die de buitenwereld biedt een grote rol in het bepalen van iemands identiteit. Identiteit is volgens hem een wisselwerking tussen de identiteit van een individu en de ruimere omgeving waarin dit individu zich bevindt. In het geval van mantelzorgers laat de buitenwereld een spiegel van onbegrip zien. Het onbegrip lijkt voort te komen uit de crux tussen het continue zorg dragen voor iemand van de mantelzorger enerzijds en het ideaalbeeld van de samenleving waarin autonomie en maakbaarheid een grote rol spelen anderzijds. Als mantelzorger verdwijnt juist de autonomie en de regie over het eigen leven waardoor niet aan het ideaalbeeld voldaan kan worden. De manier waarop de samenleving naar mensen kijkt verhoogt voor sommige mantelzorgers ook de drempel om hulp in te schakelen. Zij zien dit als het toegeven van het eigen falen.

4. Wat is goede mantelzorg volgens mantelzorgers van dementerende partners?

In een onderzoek naar het ideaalplaatje van mantelzorgers uit 2013 is het beeld geschetst dat goede mantelzorg, volgens mantelzorgers zelf, bestaat uit een balans tussen zelfzorg en zorg voor de ander. Daarnaast vinden mantelzorgers het belangrijk dat er een goede relatie is tussen de mantelzorgers en de zorgprofessionals. Wanneer de zorg voor een dementerende zwaarder wordt, zal er samengewerkt moeten worden om langer thuis wonen mogelijk te maken. Goede mantelzorg bestaat volgens de mantelzorgers ook uit het krijgen van erkenning, erkenning maakt dat zij zich meer gewaardeerd voelen in hun rol als mantelzorger.

Het volgende gedeelte van deze masterscriptie richt zich op het empirische onderzoek en begint met een uiteenzetting over de manier waarop de analyse van de interviews met mantelzorgers van dementerende partners plaats vindt. Het doel van deze analyse is het nader onderzoeken van de deelvragen en aansluitend daarop de hoofdvraag.

4. Het verloop van de analyse

4.1. Inleiding

Met de schets van het theoretisch kader is het literatuuronderzoek in deze masterscriptie afgerond. In de komende hoofdstukken worden de analyse en de resultaten hiervan uiteengezet. Zoals beschreven in de aanleiding zijn deze interviews afkomstig uit interviewmateriaal voor het onderzoek 'Help! Dement' van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Voor het deelproject *Zingevingsvragen bij dementerenden en mantelzorgers* van de faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen zijn dezelfde interviews geanalyseerd. In navolging van dit deelproject worden acht interviews met mantelzorgers van dementerenden geanalyseerd op basis van verschillende thema's. De thema's zijn: belasting, zingeving, verlieservaringen, rollen en de ideale mantelzorger. In het voorafgaande theoretisch kader zijn deze thema's uitgebreid beschreven.

De acht mantelzorgers die het onderwerp zijn van de analyse vertegenwoordigen een diverse groep van mantelzorgers. Allen dragen ten tijde van het interview zorg voor hun dementerende partner. De helft van de mantelzorgers is man. De leeftijd van de mannelijke mantelzorgers varieert van 65 tot 79. In het geval van twee mantelzorgers woont hun dementerende vrouw in het verpleeghuis. Twee dementerende vrouwen wonen nog thuis bij hun man, waarvan er één naar de dagopvang gaat. De leeftijd van de vier vrouwelijke mantelzorgers varieert van 57 tot 82. In drie van de vier gevallen woont de dementerende man nog gewoon thuis. In één geval gaat de man naar de dagopvang. Met uitzondering van één mantelzorger bestaat het leven van de mantelzorgers uit het verzorgen van hun dementerende partner. Er is slechts één mantelzorger die de zorg combineert met een parttime baan. Deze groep mantelzorgers vertegenwoordigt de groep mantelzorgers voor dementerende partners in deze masterscriptie.

Het komende hoofdstuk is onderverdeeld in verschillende paragrafen. In de eerste paragraaf volgt een uitleg van de methode die gehanteerd wordt in de analyse van de interviews. Vervolgens worden de thema's nogmaals uiteengezet in het licht van de analyse om te verduidelijken hoe deze geanalyseerd kunnen worden. Tenslotte volgen er in de laatste paragraaf kanttekeningen bij het interviewmateriaal die van belang zijn bij het duiden van het interviewmateriaal.

4.2. Methodologie

In deze paragraaf wordt de methode uiteengezet die gehanteerd wordt tijdens het analyseren van de acht interviews. De analyse vindt plaats op basis van een aantal stappen. Al voor de analyse zijn er verschillende thema's gevormd aan de hand van de deelvragen en de onderzochte literatuur. Tijdens

de analyse van de interviews zullen deze thema's dienen als kapstok voor het getranscribeerde interviewmateriaal. Op basis van deze aanpak lijkt de analyse in deze masterscriptie een deductieve analyse. Het doel van een deductieve analyse is het toetsen van ideeën en theorieën. Een voorbeeld wat Van Staa en Evers aanhalen in hun artikel *'Thick analysis': strategie om de kwaliteit van een kwalitatieve data-analyse te verhogen* is door: "een theoretisch kader één of meerdere hypothesen af te leiden en deze aan de hand van de empirische data te verwerpen dan wel aan te nemen".¹³⁸ Bij een inductieve manier van analyseren is de theorie het resultaat van data-analyse.¹³⁹ De hypothesen in deze masterscriptie zijn echter ontstaan op basis van een eerste interviewanalyse van empirisch materiaal. De empirische data zal hier juist leiden tot het beantwoorden van de hoofdvraag.

Het is belangrijk om tijdens de interviews nauwkeurig te lezen en vervolgens delen van het materiaal aan de thema's te verbinden. Een kwalitatieve analyse kenmerkt zich door de interviews te lezen in een drievoudige betekenis van waarnemen, selecteren en interpreteren. De lezing van de interviews is daarbij selectief, omdat het lezen gericht is op de beantwoording van bepaalde vraagstellingen.¹⁴⁰ De interpretatie van het materiaal gebeurt op basis van de verzamelde kennis gedurende het onderzoek.

Nadat alle interviews zijn geanalyseerd op basis van de verschillende thema's ontstaat er een eerste overzicht met geanalyseerd materiaal. De tweede stap van de analyse richt zich vervolgens op nader onderzoek van het gevonden materiaal. De resultaten worden onderling vergeleken met elkaar om zo een adequaat beeld te schetsen van de uitkomsten van de analyse. Zowel de overeenkomsten als de verschillen zullen tijdens deze vergelijking worden weergegeven. Bij de waardering van de uitkomsten van de analyse moeten een aantal gegevens in acht worden genomen zoals de tijd waarin de interviews zijn afgenomen en de achtergrond van de mantelzorger. Wanneer dit volbracht is, volgt de derde stap die erop gericht is om de deelvragen te kunnen beantwoorden op basis van het geanalyseerde empirische materiaal.

4.3. Thema's voor analyse

De thema's die als basis dienen voor de analyse worden in deze paragraaf nogmaals beschreven. Vervolgens wordt per thema uiteengezet hoe ze gebruikt worden in de analyse van het interviewmateriaal. De vooronderstelling is dat de mantelzorgers niet letterlijk over de thema's zullen spreken zoals ze behandeld zijn in het theoretisch kader. Het is taak om de thema's om te buigen in een bepaalde spreektaal, dat wil zeggen woorden en zinnen die bruikbaar zijn tijdens de analyses. Dit wordt ook wel operationaliseren genoemd: de thema's worden aangepast om zo aan te

¹³⁸ Staa, A. van en J. Evers, 'Thick analysis: strategie om de kwaliteit van kwalitatieve data-analyse te verhogen', *KWALON* 43 (2010) 5-12, aldaar 9.

¹³⁹ Van Staa en Evers, *Thick analysis*, 10.

¹⁴⁰ Wester, F., 'Analyse van kwalitatief onderzoeksmateriaal', *Huisarts en Wetenschap* 47 (2004) 565-570, aldaar 567.

sluiten bij de taal die de mantelzorgers gebruiken in de interviews. Om een voorbeeld te geven, de mantelzorger zal waarschijnlijk niet letterlijk zeggen dat hij (of zij) zingeving ziet als een zorgresultaat, één van de vooronderstelde relaties tussen mantelzorg en zingeving die Opdebeeck aanhaalt in het onderzoek naar zin in zorg.¹⁴¹ De mantelzorger kan in het interview echter wel vertellen over de rol die het zorgen heeft in het dagelijkse leven en hoe belangrijk dit voor hem of haar is. Een kanttekening hierbij is dat een deel van de mantelzorgers nog volop in het proces van zorgen voor de partner of familielid waardoor dergelijke uitspraken (nog) niet gedaan kunnen worden. Voor het verloop van de interviews is er gebruik gemaakt van een interviewformat, te vinden in bijlage 4. Dit format omvat verschillende onderwerpen die tijdens de interviews besproken konden worden.

De thema's op basis waarvan de interviews geanalyseerd worden, worden nu geoperationaliseerd. De thema's zijn achtereenvolgens belasting, zingeving, verlies, rollen en de ideale mantelzorger. Per thema wordt nu weergegeven waar de aandachtspunten liggen tijdens de analyse.

Belasting - het zorgen voor een partner of naaste met dementie vraagt de nodige tijd en aandacht. In het kader van het thema *belasting* zal er in de interviews gelet worden op uitspraken over het dagelijkse leven van de mantelzorgers en de manier waarop de mantelzorg vorm krijgt. De verwachting is dat mantelzorgers vertellen over hoeveel zorg zij dragen voor hun dementerende partner en hoeveel tijd dit hen kost. Of iets als een belasting wordt ervaren, zal blijken uit de manier waarop mantelzorgers over het zorgen spreken. In het interviewformat is een vraag geformuleerd die zich specifiek richt op de belasting van de mantelzorger, namelijk: "In hoeverre en op wat voor manier voelt u zich belast door de zorg voor de dementerende?"¹⁴²

Zingeving – Het thema *zingeving* is een lastig thema binnen de analyse omdat het geen eenvoudig begrip is. Zoals beschreven, bevinden de meeste mantelzorgers zich ten tijde van het interview nog midden in het proces. Daarom lijkt het lastig om voor de mantelzorgers een bepaalde afstand te creëren van de situatie waarin ze verkeren. Voor het thema zingeving wordt daarom de definitie gehanteerd die afkomstig is uit het artikel van Ganzevoort over het geleefde en het vertelde leven. Ganzevoort ziet het vertelde leven als de laag van de zingeving, de betekenis die mensen aan het leven en gebeurtenissen geven. Door middel van het vertellen van een verhaal wordt deze betekenis duidelijk.¹⁴³ In de interviews zou dit concreet betekenen dat door het vertellen van het verhaal van

¹⁴¹ Opdebeeck, S., H. van Hove en C. van Audenhove, *Zin in zorg? Reflecties en gesprekken over zingeving aan mantelzorg* (Leuven 2003) 57-68.

¹⁴² Zie bijlage 4.

¹⁴³ Ganzevoort, R., 'Chronische aandoeningen en zingeving', *Tijdschrift voor Ziekenverzorging* 18/111 (2011) 686-689, aldaar 686.

het geleefde leven de mantelzorgers betekenis geven aan de situatie om zo grip te kunnen krijgen op de werkelijkheid. Een andere manier waarop *zingeving* mogelijk aan bod komt in de interviews is door middel van de vraag: “Hoe houdt u de zorg voor de dementerende vol en welke bronnen gebruikt u hierbij?” afkomstig uit het interviewformat. De verwachting is dat de mantelzorgers bij deze vraag antwoorden geven die raken aan het begrip *zingeving*, bijvoorbeeld door het noemen van bepaalde levensbeschouwelijke bronnen. Daarnaast kan er gelet worden op positieve ervaringen die het mantelzorgen heeft voor de mantelzorgers zelf. In het theoretisch kader werd ook het belang van waardering genoemd, mantelzorgers ervaren een bepaalde zin aan de mantelzorg wanneer zij waardering krijgen voor die zorg. Een waardering kan zowel negatief als positief zijn.

Samengevat kan er in de interviews gelet worden op het verhaal wat de mantelzorgers vertellen, het duiden van (levensbeschouwelijke) bronnen en woorden als: positief, plezier, waardering, betekenis. Een ander aspect in het kader van *zingeving* is het ontbreken van zin. Dit zegt impliciet ook iets over *zingeving*, namelijk dat het er niet meer is (verlies) of dat het ontbreekt. Woorden en termen die hier op kunnen duiden zijn bijvoorbeeld somberheid, het niet meer zien zitten en het idee hebben dat er geen uitweg meer is. Het thema *zingeving* wordt dus zowel positief als negatief geanalyseerd.

Verlies – Net als het thema *zingeving* is het begrip *verlies* lastig om te analyseren in interviews. De verwachting is dat net als bij *zingeving* de mantelzorgers niet letterlijk zullen spreken over het begrip *verlies* maar dat meer uit de context van het gezegde zal blijken dat de mantelzorgers te maken heeft gehad met een *verlies*. In de definitie van De Mönning komen een aantal woorden naar voren die gebruikt kunnen worden tijdens de analyse. De definitie die hij hanteert is de volgende: “Het kwijtraken van één of meer veelbetekenende elementen uit je bestaan en daarmee het kwijtraken van het houvast dat je eraan ontleende”.¹⁴⁴ In de interviews kan in lijn met deze definitie van De Mönning gelet worden op woorden als: kwijtraken in relatie tot betekenis en houvast maar ook op zinsdelen als “iets is er niet meer” of “het (...) is weg” en “er is veel niet meer mogelijk door de dementie”. Wat in het analyseren van het thema *verlies* belangrijk is, is het onderscheid in wat de mantelzorgers verstaan onder *verlies* en wat er aan de hand van de theorie verstaan wordt onder *verlies*.

Rollen – Het volgende thema waar op geanalyseerd wordt is het thema *rollen*. Met het thema *rollen* worden er uitspraken geanalyseerd van mantelzorgers over de verschillende *rollen* die hij of zij aanneemt binnen de relatie tussen de mantelzorgers en de dementerende. De werkdefinitie van

¹⁴⁴ Mönning, H.J. de, *Verlieskunde. Handreiking voor de beroepspraktijk* (3^e herziene druk Maarssen; 1^e druk Utrecht 1996) 32.

rollen is afkomstig uit een artikel van Bos die onderzoek doet naar mantelzorgers voor partners. Bos meent dat mantelzorgers hun rol als partner moeten combineren met de rol van zorgverlener maar ook die van cliënt en zorgvragen omdat de mantelzorger zelf ook ondersteuning nodig heeft.¹⁴⁵ Voor de analyse van de interviews betekent dit dat er gekeken moet worden naar het perspectief van waaruit de mantelzorger het verhaal vertelt. Dit perspectief kan duidelijk maken hoe de mantelzorger zichzelf ziet in het proces van mantelzorg. De verwachting is dat de mantelzorger naast mantelzorger bijvoorbeeld ook nog een moeder of vader is, of een vriendin of vriend. In de interviews zal daarom gelet worden op uitspraken over de invulling van de (vrije) tijd. De vragen die in het interviewformat opgesteld zijn en die raken aan het thema *rollen* zijn de vragen naar de consequenties van de dementie voor het eigen leven van de mantelzorger en de consequenties van de dementie voor de relatie tussen mantelzorger en dementerende.

De ideale mantelzorger – Het laatste thema is dat van de *ideale mantelzorger*, een thema wat zich richt op zowel rolopvatting van de omgeving van de mantelzorger of de rolopvatting van de mantelzorger zelf. De omgeving van de mantelzorger heeft vermoedelijk een idee van wat een mantelzorger precies is, of zou moeten zijn. In het interview kan de mantelzorger vertellen over zijn of haar ervaringen met de omgeving. In de analyse zal daarom gelet worden op woorden die te maken hebben met een bepaald beeld, waardering of opvatting afkomstig uit de omgeving.

De mantelzorger zelf kan ook een idee hebben van hoe een ideale mantelzorger eruit zou moeten zien. In het interviewformat is een vraag geformuleerd die over dit thema gaat, namelijk: “Wat zou u anderen adviseren die als mantelzorger betrokken zijn?”. De vooronderstelling is dat in het advies voor andere mantelzorgers de ideeën die een mantelzorger heeft over goede zorg zullen doorklinken. Uitspraken over goede zorg zijn te linken aan het geleefde en het vertelde leven van Ganzevoort. Mantelzorgers spreken namelijk over hoe ze het – de goede zorg - zouden moeten uitvoeren (vertelde leven) en hoe ze het daadwerkelijk uitvoeren (geleefde leven).

Met het thema *de ideale mantelzorger* zijn alle thema's besproken die gebruikt worden in de analyse van de interviews met de acht mantelzorgers van dementerende partners. De verwachting is dat de analyse resultaten oplevert die gebruikt kunnen worden bij het beantwoorden van de verschillende deelvragen en dat op basis van de analyse de thema's nader aangevuld kunnen worden met empirisch materiaal. In de volgende paragraaf wordt, voorafgaand aan de beschrijvende beschrijving van de analyse, stilgestaan bij de kanttekeningen die het interviewmateriaal kent. Deze

¹⁴⁵ Bos, G.A.M. van den, 'Met het oog op mantelzorg', *Bijblijven* 22 (2006) 3-7, aldaar 6.

kanttekeningen zijn van belang bij het waarnemen, selecteren en het interpreteren van het materiaal.

4.4. Kanttekeningen bij het interviewmateriaal

In deze paragraaf worden kort enkele aantekeningen gemaakt over het interviewmateriaal wat als basis dient voor de analyse. Zoals beschreven zijn de acht interviews met mantelzorgers van dementerenden afkomstig uit het project 'Help! Dement', een project met als doel het creëren van twee modules over dementie, waarvan één gericht is op de ervaringen van patiënten en de ander op de ervaringen van de mantelzorger. Op de website van het Nationaal Programma Ouderenfonds is te lezen dat "betrouwbare, hoogwaardige en belevingsgerichte gezondheids(zorg)informatie een steun kan zijn voor demente patiënten en hun verzorgers".¹⁴⁶ Als gevolg van de eerder genoemde doelstelling zijn de interviews verlopen via een interviewformat.¹⁴⁷ Een interview met een mantelzorger bestaat volgens dit format uit twee verschillende gedeeltes. Het eerste gedeelte omvat het verhaal wat de mantelzorger vertelt als antwoord op de vraag naar de ervaringen van de mantelzorger vanaf het eerste moment dat het vermoeden bestond dat er iets aan de hand was met hun partner. In het tweede gedeelte werd er vervolgens doorgevraagd op bepaalde thema's die in het interviewformat uiteengezet zijn. Enkele voorbeelden van deze thema's zijn: het ziekteproces van de dementie, de reactie op de diagnose, de consequenties van dementie in het dagelijks leven en het vinden van informatie over dementie. Met het oog op het creëren van de internetmodules over dementie is er binnen de interviews veel aandacht besteed aan de al aanwezige informatievoorziening voor dementerenden en hun partners. Het gebruik van het interviewformat heeft ervoor gezorgd dat er niet altijd werd doorgevraagd op bepaalde thema's die in de context van dit onderzoek van belang zouden zijn, bijvoorbeeld op het gebied van levensbeschouwelijke bronnen.

Een andere belangrijke kanttekening bij de interviews is de positie van de mantelzorger ten tijde van het interview. Een gedeelte van de acht mantelzorgers zit namelijk nog middenin het proces; hun dementerende partner of familielid woont nog thuis. Dit was in vier van de acht interviews het geval. In andere situaties is de partner opgenomen in een verpleeghuis of zelfs al overleden. Wanneer de mantelzorger nog middenin het proces van zorg dragen zit, zal het verhaal anders vorm krijgen dan wanneer de partner opgenomen is in het verpleeghuis of in één geval al overleden is. De verwachting is dat wanneer de dementerende partner nog thuis woont, de mantelzorger meer moeite heeft met het overzien van de gehele situatie. Deze verwachting is

¹⁴⁶ Dr. P.A. Wiegersma, <http://www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl/projecten/onderzoeksprojecten/help-dement/>, gevonden op 11 november 2013.

¹⁴⁷ Zie bijlage 4.

gebaseerd op het feit dat de mantelzorgers nog middenin het proces zitten en er geen duidelijk begin en eind van het proces van mantelzorg aan te geven is. Daarbij is het moeilijk om met een zekere distantie te spreken over het mantelzorgen en het vermogen om te reflecteren.

De laatste kanttekening heeft te maken met de interpretatie van het interviewmateriaal. Deze interpretatie is bij het formuleren van de analysethema's, voorafgaand aan de daadwerkelijke analyse, immers al aanwezig. Ook in het analyseren van de interviews zal deze interpretatie een rol spelen. Het is daarom belangrijk om zo dicht mogelijk bij de uitspraken van de mantelzorgers te blijven en deze niet meteen te duiden aan de hand van literatuur. De duiding van de resultaten vindt pas plaats na de analyse.

5. De descriptieve beschrijving van de analyse

5.1 Inleiding

In hoofdstuk vier is het proces voorafgaand aan de analyse beschreven. In komend hoofdstuk ligt de focus op het weergeven van de resultaten op een descriptieve (beschrijvende) manier. In komend hoofdstuk wordt per thema uiteengezet wat de uitkomsten zijn. De acht mantelzorgers die geïnterviewd zijn, hebben allen de code 'MZ' gekregen, wat staat voor mantelzorger. Om de gegevens anoniem te houden hebben alle mantelzorgers vervolgens een willekeurig cijfer gekregen variërend van één tot en met acht, omdat er acht mantelzorgers zijn geïnterviewd. In de hieronder volgende uiteenzetting van de resultaten worden citaten weergegeven die bepaalde thema's verduidelijken.¹⁴⁸

Na de weergave van de resultaten is er aan het eind van dit hoofdstuk een samenvatting van het geanalyseerde materiaal. In hoofdstuk zes wordt vervolgens het materiaal geduid aan de hand van het theoretisch kader.

5.2. Uiteenzetting resultaten per thema

5.2.1. Belasting

Het thema belasting laat zien wat mantelzorgers zélf ervaren als belasting en welke woorden zij hieraan geven. De mantelzorgers spreken uitgebreid over wat het mantelzorgen voor hen inhoudt. De mantelzorgers vertellen over de zorg die ze aan hun dementerende partner geven. Het woord belasting wordt niet letterlijk door ze gebruikt.

De mantelzorgers vertellen over het continue verloop van de mantelzorg. Zij ervaren bijvoorbeeld dat ze continue aanwezig moeten zijn in huis. Een citaat van MZ8 laat dit zien: *"Dat je dus permanent stand-by moet staan"*. MZ4 verwoordt dit als volgt: *"Ik moet nog dat doen, ik moet nog dat doen. Dus dat is meer, meer dingen doen, en dan voel ik me zwaar. Want ik ben toch wel verwend geweest door hem"*. In het geval van MZ7 is de partner opgenomen in het verpleeghuis, maar MZ7 besteedt nog dagelijks tijd aan zijn partner door elke dag op bezoek te gaan.

De zorghandelingen verschillen per mantelzorger. Zo is MZ1 een kwartier per dag bezig voor haar man die alles nog zelf kan. Haar taken bestaan uit het organiseren van een leuke afwisselende dag. MZ6 is bezig met het controleren van het huishouden en het in de gaten houden van zijn vrouw om zo het risico op ongelukken te voorkomen.

¹⁴⁸ De codes van de mantelzorgers verwijzen naar de verschillende mantelzorgers die geïnterviewd zijn door de onderzoekers van *Help, dement!* De originele aanduiding van de mantelzorgers die gebruikt is door de onderzoekers is op te vragen bij de auteur van deze masterscriptie. Het verzamelde interviewmateriaal, is op te vragen via het Universitair Medisch Centrum Groningen.

De ervaringen op sociaal gebied richten zich met name op het gevoel dat de mantelzorgers hebben alleen te staan in hun situatie. Voorbeelden hiervan zijn onder andere het onbegrip vanuit de omgeving, bezoek wat niet weet wat ze met de situatie aan moeten, burens die geen hulp bieden en familie die geen begrip toont. MZ6 zegt hier het volgende over: *“En nou, ja dan zeggen ze dus van eh, zoals bij de praatgroep zeggen ze van ja je moet die contacten, die moet je onderhouden. Nou daar ben ik hartstikke druk mee geweest. Alleen, ja het gaat niet lukken. Nou, die ervaring hebben ook andere mensen, en uiteindelijk sta je er alleen voor. En dat is jammer”*. MZ1 meent dat weinig mensen interesse tonen in de situatie. Volgens MZ7 is de taak van de mantelzorg onderbelicht voor de omgeving. Hierdoor komt MZ7 volgens eigen zeggen in een isolement terecht omdat het bezoek weg blijft, zij weten niet wat ze moeten zeggen: *“Je raakt snel uit het gezichtsveld”*.

Het proces van mantelzorg wordt door alle acht mantelzorgers ervaren als een proces wat gepaard gaat met de nodige emoties waaronder angst, verdriet en boosheid. Er is angst om de partner kwijt te raken, angst om alleen over te blijven. Daarnaast hebben de mantelzorgers veel verdriet. MZ7 zegt bijvoorbeeld: *“Het vreet je wel aan”* en MZ5 praat over de pijn die ze ervaart doordat de familie niet snapt wat haar partner heeft: *“Dat ze niet begrijpen dat hij dat heeft. Dat is heel pijnlijk. Daar heb ik voor moeten vechten en uit moeten leggen dat hij dat heeft”*. Er wordt gesproken over *“totale onmacht”* door MZ3 en een eindeloos gevecht wat alleen maar dalende lijnen als gevolg heeft, door MZ4. De volgende citaten van MZ7 en MZ4 laten zien hoe zij het ervaren: *“Maar op een gegeven moment heb je de grens bereikt. Maar de grens ben je dan al overheen”* en *“Ja. Verzuipen wij, dat is eh verdriet, eh eh, soms heb je geen uitweg meer, dan dacht je, weet je wel, eh dan [pauze 3 sec] is het zeg maar, je komt niet meer boven”*.

5.2.2. Zingeving

Door vier van de acht mantelzorgers werd gesproken over de positieve kanten van het mantelzorgen: er zijn naast de achteruitgang van de partner nog een hoop dingen wel mogelijk. Voorbeelden hiervan zijn een dagje uit, een etentje met de kinderen of familie of het doen van boodschappen. Een andere positieve ervaring van het mantelzorgen is de sterke verbondenheid die een mantelzorg ervaart als gevolg van de situatie. De waardering die MZ7 krijgt in de praatgroep betekent ook erg veel: *“En als je dan hoort dat ze er ook nog iets aan gehad hebben, ja dan is het helemaal goed. Daar doe je het voor. Je helpt elkaar. Je maakt ook positieve dingen mee. Als je jezelf maar geeft”*, zei hij. Soms zit een fijne ervaring ook in kleine dingen, zoals blijkt uit het citaat van MZ5: *“Van alles. Van de simpelste dingen. Als hij een goede dag heeft, heb ik ook een goede dag. Ik ben heel gemakkelijk”*. In de situatie van MZ8 ligt de nadruk op de positieve kanten in het leven: *“Ze kan ook nog een hoop wel”*. MZ1 beschrijft de waardering die hij heeft voor het leven voorafgaand aan de mantelzorg: *“Aan de situatie, positief, eh, nou positief, het enige positieve van de situatie is dit, dat ehm we heel erg*

bewust zijn hoe mooi leven of we gehad hebben, hè, dat, en dat dit nu zo is, nou ja het zei zo, maar het positieve is dat we dus wat we gehad hebben veel meer waarderen. En dat het goed was, dat is geloof ik positief, ja. Positief, ik zou het verder niet weten. Nee". In het geval van MZ6 gaat het in tegenstelling tot het voorafgaande vooral over negatieve vormen van waardering voor het mantelzorgen: *"een beetje het gevoel wat je zelf daarover hebt, het geluksgevoel, ja wat is geluk, geluk is als je gezond bent, als je dingen kunt doen, en daar mag ook een keertje een triestigheid bij zitten, maar, ja de laatste twee, drie jaar is het alleen maar triestigheid"* en: *"Dus dat is toch een beetje een vorm van geluk. Een voldaan gevoel. Nou dat heb ik al lang niet meer gehad. En daar moet ik het toch van hebben. Echt van, ja, hé, klopt, het is gelukt. Maar dat, ik zeg dat heb ik al lang niet meer gehad. En dat mis ik wel een beetje".* MZ3 kan geen energie opbrengen om iets te ondernemen, iets wat hij vroeger volgens eigen zeggen wel deed.

Op de vraag van de interviewers hoe de mantelzorgers het zorgen vol kunnen houden worden verschillende antwoorden gegeven. De betekenis die deze mantelzorgers geven aan de dementie van hun partner wordt in een aantal citaten weergegeven. MZ8 zegt er het volgende over: *"Ik zie het als een onderdeel van het leven, van dit hoort er nu eenmaal bij"* en *"Het is mij overkomen. Het is op mijn levensweg gekomen. Ik moet daarmee leren leven"*. MZ8 benadrukt dat het belangrijk is om de ogen open te houden voor hetgeen wat er gebeurt om je heen. MZ1 probeert het allemaal in een breder perspectief te zien: *"als je toch tachtig jaar bent en van die tachtig jaar vijftig jaar getrouwd en wij hebben het zo gehad, nou dan mag je blij wezen. Hè, al meer dan vijftig nu, maar goed, hebben een mooi feest van gehad, dat moet kunnen. Vorig jaar, tachtig jaar, getrouwd, een feest gehad met zeventig mensen dan denk ik wat ben je toch bevoorrecht dat je nog zo veel, want dan heb je nog moeten schiften, dat je nog zo veel kennissen en dierbaren hebt, die je er graag bij wilt hebben, nou dat is toch geweldig. Denk ik dan, nou, ik moet niet klagen, ik heb ook niks te klagen, werkelijk waar niet. En dat is eh, deze ziekte nou komt dat had net zo goed wat anders kunnen zijn, nou het is dan nu dit. Hè"*. Door het bestuderen van literatuur over dementie kan MZ7 beter omgaan met de ziekte van zijn partner: *"Ik kon het toen begrijpen"*. MZ5 zegt het volgende over het leren omgaan met de dementie: *"Nee, maar ik heb toen vanaf die tijd veel geleerd. Leven, daarom ik treur nooit. Ik prakkiseer nooit, nooit, nooit, nooit. Nooit, ik denk ook nooit, wat zal er met hem een keer gebeuren, nooit! Nooit. Heb ik afgeleerd. Maak je jezelf maar zeker van"*. MZ3 noemt de discipline om leren om te gaan met de dementie: *"Ja, dat is de discipline, die je hebt. Het moet gebeuren, dus het is niet zo dat je zegt, dat doe ik van harte, maar dat doe je doodgewoon, omdat het moet gebeuren. En dat, dat, dat zit eigenlijk toch wel een beetje in, in je genen, geloof ik"*. MZ2 vertelt over een positieve levenshouding: *"Ja, gewoon [lacht] dat je zegt van, gewoon, wicht, ja, gewoon doorgaan. Ja. Een beetje positief in het leven staan en dan eh, dan komt het allemaal wel goed, hoor."*

Hè? Niet aan de toekomst denken, we gaan gewoon van dag tot dag of van week tot week. We zien het wel wat op ons pad komt, zet ik altijd tegen Jan. Ja, het is niet anders”.

5.2.3. Verlieservaringen

Het woord verlies wordt door geen enkele mantelzorgers in de interviews gebruikt. De mantelzorgers spreken over het verdwijnen van de gelijkwaardigheid, gesprekken die niet meer gevoerd kunnen worden, het verdwijnen van bepaald gedrag van de partner, de verandering van eerder gemaakte toekomstplannen, een veranderd contact tussen mantelzorgers en partner, het gemis van het maatje, het ontbreken van communicatie en het ontbreken van lichamelijk contact of intimiteit.

Onderstaande citaten verduidelijken de verlieservaringen. In de woorden van MZ6: *“Ah, ja ik ben zo langzamerhand aan het kwijtspelen, aan het kwijtraken. De vanzelfsprekendheid, ja, in hoeverre je van vanzelfsprekendheid kunt praten, maar die is toch wel ook voor een groot gedeelte weg”* en *“Eh, ja en dat, je ziet iedere, iedere week, misschien ook wel dagelijks, zie je dus dingetjes verdwijnen. Waar je, wat eigenlijk vanzelfsprekend is, en, ja, ze kan het niet meer. En dan denk je hoe kan dat nou. Dat hou je toch niet voor mogelijk”*, zegt MZ6. Dit citaat is een duidelijk voorbeeld van een verlieservaring van een mantelzorgers. MZ6 voelt dat hij zijn partner aan het kwijtraken is als gevolg van dementie.

Over het verlies van contact, onder andere in de vorm van communicatie, wordt door de mantelzorgers als volgt gesproken: *“Hij kan vier, of drie, vier achter elkaar films kijken. En dat is meer van die actiefilms. En dan blijft hij daar zo alleen maar zo zitten. [pauze 5 sec] Dus eh, nee, is er geen communicatie bij, niet meer als vroeger”*, aldus MZ4. De partner van MZ7 is opgenomen in het verpleeghuis en ook hier is de communicatie aangetast: *“Een gesprek kun je niet meer voeren, ze is niet meer herkenbaar voor mij en ze probeert dus wel alsof ze iemand kent, die op bezoek is”* en: *“Ik kon er niets mee. Het is niet prettig want je hebt geen contact meer”*. De betekenis die mantelzorgers geven aan de veranderingen als gevolg van de dementie verschilt. Voor MZ4 betekent het dat vroeger er niet meer is en dat het leven totaal is omgedraaid; het huwelijk wat ooit goed was, is nu niet meer. MZ3 spreekt in termen van een rouwproces en meent dat door de dementie zijn vrouw steeds verder van hem af zal gaan. Hij kenmerkt de mantelzorgperiode als een rouwperiode. Hij vergelijkt zijn leven met dat van een smartlap: *“En dat is ook, valt ook bij stukjes en beetjes, valt er steeds iets weg en er blijft niks over. En het lijkt nu wel een eh, een smartlap, hè?”*.

Door alle acht mantelzorgers worden de veranderingen in de toekomstideeën en toekomstwensen genoemd. De toekomst is als gevolg van de dementie onzeker en de plannen die voorheen gemaakt zijn kunnen niet meer uitgevoerd worden. Een citaat van MZ4 laat het volgende zien: *“Je wordt ouder, nou ja, je hebt planning, je wilt gewoon lekker eh bij je oude dag en dan nou is het meer zorg dan wat je gepland hebt”*. Sommige mantelzorgers zien de toekomst somber

tegemeet. In de woorden van MZ6: *“Vandaag weet je alles en de rest van de week weet je niks, hè dat is, ja dat is best wel moeilijk. Zo tot nu toe, ja, redden we het ermee, in de tussentijd, ja, eh, doordat je dus niet weet wat er allemaal, want er komt toch een hoop nog op je af en, ja, beter wordt het niet. Het wordt al eigenlijk alleen maar slechter, en ja, wat de toekomst brengt weet ik ook niet, ja blijft het zo, dan, maar, het vermoeden is dat het erger wordt. En ja dan is eh de toekomst ook somber”*. De verwachtingen die ooit gecreëerd zijn, blijken niet haalbaar. MZ3 ziet ook geen toekomst meer voor zijn partner zelf: *“Wat ik aan toekomst zie, dat zou alleen zijn als ze in het ergste geval, dat ze zou overlijden. Dan, dan weet ik het niet. Misschien dat je dan voor jezelf wat meer ruimte krijgt. Maar als zij eh, zo ehm, als het nu is, ja, dan zie ik ook geen toekomst. Dan is er geen toekomst. Het is afgesloten”*. De teleurstelling over het verlies van toekomstideeën is bij sommige mantelzorgers groot. Zij zijn teleurgesteld in het leven: *“Nou, eigenlijk in het eh, totaal van leven, de mogelijkheden die ehm, nu geboden worden en die ik niet gekregen heb. En dat je dus dan eh, ik kan het dus soms niet uitstaan dat dus eh, zo mee omgesprongen wordt met eh, met mensen”*, aldus MZ6 en MZ4: *“En dat soms ben ik heel teleurgesteld met dat je werkt niet op maar je werkt af”*.

Naast het kwijtraken van de toekomstplannen spreekt MZ8 over de regie die hij niet meer heeft over het leven. MZ3 vertelt over het verlies van zijn levenslust. MZ1 zegt dat het verlies wat ervaren wordt als gevolg van de dementie geen reden is om somber te zijn: *“Elke dag vindt je wel iets waar je verdrietig over kan zijn, hè, maar dat wil ik dus niet want anders ga je er zelf onderdoor, daar heb ik geen zin in. Hè, dat doen we niet. Dus eh, maar je merkt het wel”*.

Samenvattend wordt er door de mantelzorgers gesproken over verlieservaringen als gevolg van de dementie van hun partner. Deze vormen van verlies zijn kunnen onderverdeeld worden in de onderwerpen het verliezen van de partner, het verlies van de toekomstideeën en toekomstplannen, het verlies van contact en andere vormen van verlies, waaronder het verlies van de regie over het eigen leven.

5.2.4 Rollen

Voor de analyse van het thema rollen is in de interviews gekeken naar de uitspraken van de acht mantelzorgers over rollen. Alle acht mantelzorgers maken gebruik van de term rollen wanneer zij spraken over de situatie thuis. De vraag naar de veranderingen in het leven als gevolg van de dementie levert veel verhalen op die gaan over het vervullen van verschillende rollen. Een voorbeeld hiervan is het overnemen van de huishoudelijke taken omdat de partner hiertoe niet meer in staat is. Een citaat waaruit dit blijkt is het volgende: *“We hadden eigenlijk alle twee onze rol hier. Ik deed hobby, ik deed schilderen, ik deed tuinieren, ik deed, zij deed huishoudelijk, boodschappen doen, dingen. Nou ik heb al die taken, die van haar, heb ik erbij gekregen”*, volgens MZ6. MZ8 spreekt over het overnemen van de rollen die zijn vrouw eerst had, waaronder de verantwoordelijkheid binnen

het huishouden. Een ander voorbeeld waarin verschillende rollen worden vervuld is de combinatie van het mantelzorgen met een betaalde baan. MZ4 werkt nog naast het zorgen voor haar partner: *“En toen zei hij tegen mij, ja jij weer toko toko toko, weet je, dat zit toch hier. En dan moet ik uitleggen, ja maar ik heb het geld nodig, dus ik moet werken. Ja, moet verdienen, daarom moet het. Ik kan niet gewoon bij de vitrine lucht verkopen, zo ga ik dan uitleggen”*.

Naast een verandering in de taakverdeling in het huishouden wordt er ook over rollen gesproken in de context van de veranderende relatie tussen mantelzorger en partner. In het specifieke geval van MZ7 is de partner opgenomen in een verpleeghuis, maar houdt MZ7 nog steeds vast aan de rol van mantelzorger. Hij geeft aan dit te willen volhouden tot aan het overlijden van zijn vrouw. Ook al verricht MZ7 geen lichamelijke zorghandelingen meer, hij is nog erg betrokken bij het streven naar een goede kwaliteit van leven voor zijn vrouw. Dit is ook een manier van zorg dragen. Een andere mantelzorger vertelt dat hij zich ook sterk verbonden voelt met de rol van mantelzorger en deze zo goed mogelijk wil uitvoeren. Er zijn meer mantelzorgers die zich sterk verbonden voelen met hun rol als mantelzorger. MZ5 spreekt in het gehele interview over zichzelf als de mantelzorger: *“Kijk als ik, want ik ben hem zijn toeverlaat, ik ben zijn mantelzorger. Zonder mij weet hij dat hij niks kan”*. Naast haar rol als mantelzorger maakt ze echter ook tijd vrij voor zichzelf.

Vier van de acht mantelzorgers hebben andere ervaringen met hun rol. Ze voelen zich niet vertrouwd met de rol als mantelzorger en hebben veel behoefte aan afleiding, bijvoorbeeld door het doen van vrijwilligerswerk, een vast bridge-uurtje of een vaste middag in de week om erop uit te gaan. De behoefte om te ontladen is groot. De partner van MZ3 is opgenomen in het verpleeghuis maar MZ3 voelt zich nog steeds gebonden aan zijn rol als mantelzorger: *“Ik voel me niet vrij.. ik ben ook gebonden eigenlijk, hè?”* en hij ziet zichzelf als: *“eigenlijk het beroemde paaltje, dat eigenlijk dan die moppers hoort, hè?”*. Als gevolg van de situatie voelt hij voornamelijk medelijden met zijn vrouw. Een ander voorbeeld laat zien dat de mantelzorger wel graag de rol van mantelzorger wil vervullen maar hier veel moeite mee heeft. Ze beziet de situatie vanuit de relatie tussen dokter en patiënt. Een citaat ter illustratie: *“Maar, dan weet ik direct, het volgende moment weet ik al, dat moet ik niet doen, want het is een patiënt, het is een ziekte, dat is zijn ziekte, hè, dus dat hoort er bij, en dan moet je niet, dan moet je ophouden te zeuren hè, denk ik dan bij mezelf, nou moet je dat maar even mooi laten gaan en dan zeg je het nog maar eens een keer”* en *“hè, dan denk ik bij mezelf ja dat is toch te gek, ik kan toch ook wel wandelen, en kijk, dat zijn nou dingen waar ik dan een gruwelijke hekel aan heb, en dat hoort natuurlijk niet zo hè, ik moet dan, als mantelzorger met hem lopen hè, kijk en dat is dus iets wat ik eigenlijk niet zo goed in ben”*. MZ2 voelt zich niet sterk verbonden aan de rol van mantelzorger omdat haar partner nog in het begin stadium van dementie is, gesprekken zijn nog mogelijk en ze redden het nog samen thuis: *“Ja, omdat we al zo lang bij elkaar zijn. [lacht] Ik ben al zesenvertig jaar getrouwd, dus dat vind ik moeilijk om dat zo ineens eh, ja, we kunnen het goed met*

z'n beiden geworden en ik ben hartstikke wijs met mijn man, dus ik bedoel eh, ja, logisch". Ze bekijkt het geheel vanuit de rol als partner en die bestaat uit het ondersteunen van haar man.

Samenvattend wordt er door verschillende mantelzorgers over rollen verteld. Er is gesproken over veranderende rollen in het huishouden, binnen de relatie tussen mantelzorger en dementerende en er wordt een positieve of negatieve waardering geuit over het zijn van mantelzorger.

5.2.5. De ideale mantelzorger

Voor het thema van de ideale mantelzorger is er gelet op wat mantelzorgers typeren als goede zorg en vervolgens of zij zichzelf beschouwen als iemand die goede zorg biedt. Vanuit deze ideeën kan er een beeld geschetst worden van wat een goede mantelzorger is.

In de interviews is onder andere gekeken naar het antwoord op de vraag wat goede zorg is volgens de mantelzorgers zelf en wat voor advies zij aan andere mantelzorgers zouden meegeven die zich in een soortgelijke situatie bevinden. Allereerst wordt gekeken naar de typering van goede zorg door de mantelzorgers zelf. MZ1 zei het volgende: *"En dan denk ik, een combinatie van een externe en de mevrouw dat zou, is natuurlijk de mooiste combinatie denk ik".* MZ3: *"Niet dat ik er een potje van gemaakt heb, hoor. Maar eh, voor mij is vooral eh volledig eigenlijk het geduld, wat ze kunnen opbrengen, hè? En eh, voor mij is een materie een materie en eh een dominee is er voor de mens, hè? Om het zo maar even te zeggen. En ik denk dat er mensen bij zijn, die daar gewoon eh, beter in denken als ik. En handelen natuurlijk".* MZ4 spreekt voornamelijk over het bijstaan van de partner: *"Gewoon bijstaan, en eh de insteek van het stoppen met mijn werk daarna, met mijn winkel is voor hem te zorgen. Dat is mijn ideaal hè. Eh en misschien ook omdat ik eh een andere cultuur heb gehad en eh je wil voor je man zorgen. Dat doet mijn moeder ook en eh [...]. Maar nou merk ik dat het niet kan, maar de winkel gaat toch stoppen, dus eh".* MZ5 vertelt meerdere dingen over goede mantelzorg: *"Je moet als mantelzorger mee proberen te leven in hem", "Dat hij nog zo lang goed blijft. Een mantelzorger heeft heel veel invloed op een Alzheimer patiënt. Stress vermijden, emoties vermijden, je moet echt proberen in hun situatie proberen te leven. Zo zie ik het, ik weet precies als hij zich niet goed voelt" en "Emoties is een eh, wat, wat ik nog heel graag over wil hebben. Een Alzheimer patiënt kan niet met emoties omgaan, dus daar moet je ontzettend mee opletten".* MZ7 spreekt over het streven naar welbevinden en welzijn voor de dementerende partner: *"Ik weet dat zij dat niet meer kan, dus ik moet voor haar doen, wat zij graag gehad willen hebben en wat op dit moment het beste voor haar is. [pauze 8 sec] Ze moet de maximale zorg hebben, die ze, die ze nodig heeft".* MZ8 is korter van stof en zegt dat de mantelzorger ervoor moet zorgen dat alles in orde komt, hij vertelt hier het volgende over: *"Moet zeggen, nou, zo is het nou eenmaal, hè, we leven dus eh in, in dit tijdbestek en nu moeten we dus zorgen dat we toch op de een of andere manier verder komen".*

Mantelzorgers spreken in verschillende termen over goede zorg. Het verschilt van samenwerking met een zorgprofessional, het hebben van geduld, het continue bijstaan van de partner tot de bewustwording van de belangrijke invloed die mantelzorgers op Alzheimer hebben, het streven van welbevinden en welzijn en zorgen dat alles in orde komt.

Ten tweede is er gekeken naar de adviezen die mantelzorgers aan andere mantelzorgers willen meegeven. MZ1 geeft het volgende antwoord: *“En welke, aan wie je, het hangt heel erg af van wie, maar ik zou wel zeggen eh hou een stukje privé voor jezelf. Je moet iets houden waar je even je op kunt verzetten, even je zinnen verzetten, even je energie in, in, ja op een goeie manier, voor mijn part joggen, of noem maar op, als je dat op jouw leeftijd nog kan, maar je moet een stukje voor jezelf houden, en als dat dus niet mogelijk is, nou ja dan zeg ik zoek dan hulp bij eh, thuiszorg of zo, of regel een oppas, en eh, kom ook iets aan jezelf toe. Absoluut. Ja. En ik wens ze veel geduld. Dat ik niet heb, [lacht], ja, dat zou, ik denk dat dat het toch wel zo’n beetje is. Hè”*. MZ2 adviseert: *“Ja, goed naar elkaar luisteren en nou ja, hopen dat je er op tijd bij bent en zo wat ook allemaal. Ja. En steun hem geweldig en zo als vrouw of wie het ook heeft. Geweldig steunen in die dingen zo allemaal. En helpen zoveel mogelijk als je kunt, zulke dingen. Ja”*. MZ3 spreekt over zelfbescherming: *“En ik denk dat het laatste eigenlijk eh, van heel groot belang is, dat je jezelf probeert te beschermen. Wat ik nu doe, om elke dag te gaan, vind ik eigenlijk geen bescherming van mezelf. Het is eigenlijk meer een, een heilig moeten, omdat je dat belooft hebt vroeger. Maar om nou te zeggen dat eh, dat hou je dus niet vol, dit. En dan zou ik zeggen, ja, probeer, ja, je relatie een beetje af te bouwen haast, hè? Klinkt natuurlijk heel raar, maar dat gaat natuurlijk niet. Maar probeer het gewoon eh, te accepteren dat het zo is en dat ze je uit de hand glipt”*. MZ4 ook: *“Zorg eerst voor jezelf. Zorg eerst voor jezelf, neem zelf ook [pauze 3 sec], neem zelf ook de tijd voor jezelf. [pauze 3 sec] En geniet zolang er nog wel [pauze 3 sec] samen [...] En ik zou het zeggen, probeer zo lang mogelijk [pauze 3 sec] voor jouw partner te zorgen. Als het kan hè, als het kan. En dan kan je zelf later niet zeggen, ik heb het niet gedaan”*. MZ2 gaf als belangrijkste tip: *“Maar de belangrijkste tip is in mijn ogen hè. Probeer in hun leven in te komen [bel gaat] en ga niet denken en treuren ‘och dat dat mij toch over..’ en tranen dat dat mij is overkomen. Dat ik een man heb, dat ze zichzelf niet zielig moeten voelen. Probeer, want dit is voor patiënt verschrikkelijk”*. MZ6 vertelt over het belang van een goede voorlichting en het bezoeken van een praatgroep en MZ7 adviseert om tijdig hulp te zoeken wanneer het mantelzorgen te zwaar wordt. Tenslotte gaf MZ8 de volgende tip: *“bekijk het leven, hè, en het leven zoals het waard is om geleefd te worden en probeer vooral te zorgen dat je de kern te pakken hebt, de kern van het leven en de rest is allemaal bast. En die bast, daar moet je je niet verder, niet zoveel mee bemoeien of helemaal niet mee bemoeien”*.

Samengevat bestaan de adviezen van mantelzorgers van dementerende partners aan andere mantelzorgers uit het behouden van een privéleven naast het mantelzorgen, het ondersteunen van

de dementerende partner, de behoefte aan zelfbescherming, goede voorlichting, tijdig hulp zoeken en het zoeken van de kern van het leven.

5.3. Samenvatting

In paragraaf 5.2. zijn uitgebreid de resultaten van de analyse per thema uiteengezet. De analyse van de interviews heeft zich gericht op de thema's belasting, zingeving, verlieservaringen, rollen en de ideale mantelzorg. Na de analyse kan vastgesteld worden dat het proces van mantelzorg voor een dementerende verregaande gevolgen heeft voor het leven van zowel de mantelzorg als de partner. Dementie zorgt onder andere voor geheugenverlies en gedragsveranderingen die op hun beurt weer gevolgen hebben voor de relatie tussen mantelzorg en partner. Het leven met een dementerende partner is moeilijk en wordt door alle mantelzorgers ervaren als een proces wat gepaard gaat met de nodige emoties. Mantelzorgers zijn dagelijks tijd kwijt aan de zorg voor hun partner, ook als deze niet meer thuis woont. Het gaat dan met name om ondersteuning, controle en het streven naar een bepaalde kwaliteit van leven.

Over het thema zingeving wordt door de mantelzorgers niet expliciet gesproken, er wordt wel het nodige verteld over positieve ervaringen die de mantelzorgers mee maken. De betekenis die de mantelzorgers aan de dementie geven is af te leiden uit de manier waarop ze hun verhaal vertellen en welke plek ze de dementie geven in hun leven.

Er wordt door de mantelzorgers gesproken over verschillende verlieservaringen waaronder het verlies van de partner, het verlies van toekomstideeën en het verlies van communicatie. Op het gebied van rollen vertellen de mantelzorgers over de verandering in rollen ten opzichte van het huishouden, maar ook de verandering binnen de relatie tussen mantelzorg en dementerende. Tenslotte is er gekeken naar de positieve of negatieve waardering die mantelzorgers geven aan het verlenen van mantelzorg.

Op het gebied van goede zorg voor een dementerende partner vertellen de mantelzorgers verschillende dingen: een goede samenwerking met een zorgprofessional, het hebben van geduld, het continue bijstaan van de partner tot de bewustwording van de belangrijke invloed die mantelzorgers op mensen met Alzheimer hebben, het streven van welbevinden en welzijn en zorgen dat alles in orde komt.

De adviezen van mantelzorgers van dementerende partners aan andere mantelzorgers bestaan uit het behouden van een privéleven naast het mantelzorgen, het ondersteunen van de dementerende partner, de behoefte aan zelfbescherming, goede voorlichting, tijdig hulp zoeken en het zoeken van de kern van het leven.

6. Uitkomsten analyse in relatie tot het theoretisch kader

6.1. Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de analyse nader bekeken met behulp van de reeds verzamelde informatie uit het theoretisch kader. Het theoretisch kader heeft gediend als fundering voor de vijf thema's op basis waarvan de interviews zijn geanalyseerd. Deze vijf thema's, te weten belasting, zingeving, verlieservaringen, rollen en de ideale mantelzorger, zijn gerelateerd aan de onderwerpen van de deelvragen en de uiteindelijke hoofdvraag. Na de beschrijving van de resultaten in hoofdstuk vijf, worden in komend hoofdstuk met behulp van deze resultaten en het theoretisch kader de vier deelvragen beantwoord om vervolgens in de conclusie de hoofdvraag te kunnen beantwoorden. Aan het eind van dit hoofdstuk wordt duidelijk hoe de ervaringen van de mantelzorgers ten tijde van de interviews overeenkomen met de literatuur. In hoofdstuk zeven is er ruimte voor de conclusie en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

6.2. Beantwoording deelvragen

Eerst volgt de beantwoording van de deelvragen aan de hand van het theoretisch kader en volgen de resultaten van de analyse. De eerste deelparagraaf richt zich op de deelvragen over verlieservaringen, de tweede deelparagraaf op de deelvraag over de rolopvatting en de laatste deelparagraaf richt zich op de vraag naar goede mantelzorg.

6.2.1. Verlieservaringen

In deze deelparagraaf wordt een antwoord geformuleerd op de eerste en tweede deelvraag.

1. Welke verlieservaringen zijn wezenlijk in het geleefde leven van mantelzorgers en hoe beschrijven ze deze verlieservaringen in het vertelde leven?

Bij het onderzoek naar de verlieservaringen is het van belang om een duidelijk onderscheid te maken tussen wat mantelzorgers zelf als verlies bestempelen en wat de buitenwereld, in dit geval degene die de interviews analyseert, onder verlies verstaat. Daarom richt deze deelvraag zich precies op de beschrijving van verlieservaringen door de mantelzorger zelf. De verlieservaringen vinden plaats in het geleefde leven, volgens Ganzevoort het daadwerkelijke bestaan van mensen inclusief ervaringen en gevoelens. De resultaten van de analyse laten zien dat mantelzorgers spreken over het kwijtraken dan wel verdwijnen, weg zijn en wegvallen van bepaalde elementen in het leven van de dementerende partner en het leven van de mantelzorger zelf. De meest genoemde voorbeelden zijn

het verlies wat de mantelzorgers ervaart door het kwijtraken van de partner aan de dementie, het verlies van toekomstideeën en het verlies van communicatie. De dementerende partners van de geïnterviewde mantelzorgers bevinden zich in een verschillend stadium van de dementie. Een enkeling kan zich thuis nog goed redden en heeft alleen ondersteuning nodig bij een zinnige dagbesteding terwijl de andere dementerende zijn mantelzorgers niet meer herkent en in een verpleeghuis woont. Ondanks de verschillende fases van de dementie spreken bijna alle mantelzorgers over bepaalde vormen van verlies en dan met name over een verandering in het toekomstbeeld. Bij een verandering of het niet meer kunnen uitvoeren van toekomstideeën komt duidelijk het verdwenen houvast naar voren waar De Mönnink het over heeft in zijn definitie van verlies. De mantelzorgers hebben uitgekeken naar hun oude dag, maar als gevolg van de dementie van hun partner is hun toekomstperspectief veranderd. Naast het verlies van de toekomstideeën komt het verliezen van contact naar voren, onder andere door een verandering of zelfs verlies van communicatie. De gesprekken zoals ze vroeger waren zijn niet meer mogelijk, deels door de cognitieve achteruitgang die gepaard gaat met dementie. Enkele mantelzorgers spreken over het verliezen van de regie over het eigen leven en het verlies van levenslust. De manier waarop de mantelzorgers spreken over de verliezen die zij ervaren maakt duidelijk hoe ze betekenis geven aan deze ervaringen. In de theorie van Ganzevoort vindt de betekenisgeving plaats in het vertelde leven: "Het verhaal wat wij als mens vertellen aan onszelf en anderen".¹⁴⁹ Binnen het oorspronkelijke levensverhaal van de mantelzorgers wordt het verleden uitgelegd, maar is er ook een duidelijke richting voor de toekomst. Juist deze toekomstrichting komt door middel van verlieservaringen in het geding. In de beantwoording van de volgende deelvraag wordt stilgestaan bij de gevolgen van de verlieservaringen voor het leven en de zingeving van de mantelzorgers.

2. Welke consequenties hebben de verlieservaringen voor het geleefde en het vertelde leven?

In de beantwoording van de eerste deelvraag is uiteengezet dat de verlieservaringen van mantelzorgers plaats vinden in het geleefde leven. De beschrijving van deze verliezen, gebeurt in het vertelde leven. De manier waarop de mantelzorgers vervolgens vertellen over hun leven, laat zien welke betekenis zij toekennen aan de verliezen die plaats vinden in het geleefde leven. Het verhaal over het geleefde leven is volgens Ganzevoort de laag van de zingeving, naast de laag van het leven kenmerkend voor iemands bestaan. De betekenisgeving kan ook plaats vinden door het juist niet vertellen van een verhaal, het kan indirect blijken uit bepaalde handelingen. Door het analyseren van transcripten van interviews, richt dit onderzoek zich op het vertelde verhaal van de mantelzorgers.

¹⁴⁹ Ganzevoort, R., 'Chronische aandoeningen en zingeving', *Tijdschrift voor Ziekenverzorging* 18/111 (2011) 686-689, aldaar 686.

Wanneer de dementie van de partner zorgt voor het ervaren van bepaalde verliezen in bijvoorbeeld de toekomstideeën over de toekomst worden de verlangens en ambities van de mantelzorgers aangetast. Het geleefde leven komt dan niet meer overeen met de manier waarop de mantelzorgers het in gedachten hadden. Dit uit zich onder andere in een teleurstelling in het leven die twee mantelzorgers hebben genoemd in de interviews. Wanneer de verlangens en ambities niet meer passen in het geleefde leven dankzij een verandering in mogelijkheden, kan er sprake zijn van een kloof tussen het verhaal wat de mantelzorgers over zichzelf willen vertellen en het leven dat ze daadwerkelijk kunnen leven. Ganzevoort typeert dit als een crisis, de ontdekking dat het scenario van het vertelde verhaal niet meer mogelijk is in het geleefde bestaan.¹⁵⁰ Naast het verliezen van de toekomstplannen en toekomstideeën is er gesproken over het verliezen van de regie over het leven, en het verliezen van contact. Ook deze vormen van verlies kunnen botsen met het verhaal wat de mantelzorgers hebben gecreëerd voorafgaand aan de dementie van hun partner.

Om de consequenties van de verlieservaringen nader te onderzoeken kan er mogelijk gebruik gemaakt worden van de drie werkelijkheidsniveaus van De Mönnink, zoals beschreven in paragraaf 3.5. Deze drie werkelijkheidsniveaus bestaan achtereenvolgens uit het niveau van de feiten, de betekenis en de identiteit. Het derde werkelijkheidsniveau, de identiteit wordt ook wel het bestaansontwerp of de existentiële KERN genoemd, wat volgens De Mönnink het fundament van het feitelijke bestaan is. Het feitelijke verlies wat de mantelzorger ervaart, bestaat onder andere uit de verschillende voorbeelden die ook genoemd zijn in de beantwoording van de voorgaande deelvraag. De mantelzorger ervaart het verlies van zijn dementerende partner die steeds verder wegraakt door de dementie, een verlies van toekomstplannen en een verlies van communicatie. In het tweede werkelijkheidsniveau gaat het om de betekenis die de mantelzorger geeft aan datgene wat verloren is. Dit is echter per mantelzorger verschillend, net zoals volgens De Mönnink ieder verlies verschillend is. Het gaat dan om de betekenisgeving van de mantelzorgers aan hun dementerende partner, de betekenisgeving aan de toekomstplannen en de betekenisgeving aan de communicatie. Uit de interviews blijkt niet duidelijk welke betekenis de mantelzorgers aan deze voorbeelden geven. Het gaat meer om de gevolgen die het verlies met zich mee brengt. Als er vervolgens gekeken wordt naar de existentiële KERN van de mantelzorger kan het ervaren van een verlies gevolgen hebben voor de KERN op het gebied van controle; de regie die de mantelzorgers niet meer over het eigen leven kunnen voeren en het verlies van het nu-in-relatie-tot-later ofwel het verlies van het toekomstperspectief. Het is echter lastig om de verlieservaringen die de mantelzorgers beschrijven te duiden aan de hand van de theorie van De Mönnink. De verschillende niveaus zijn niet duidelijk van elkaar te onderscheiden. Er ontbreken op het derde werkelijkheidsniveau gegevens die meer

¹⁵⁰ Ganzevoort, R., 'Chronische aandoeningen en zingeving', *Tijdschrift voor Ziekenverzorging* 18/111 (2011) 686-689, aldaar 687.

duidelijkheid geven op het gebied van eigenwaarde en rechtvaardigheidsbesef voor de mantelzorgers. Daarnaast blijft het vooral gissen in hoeverre een verlieservaring van invloed is op iemands KERN. De Mönnink maakt geen gebruik van een bepaalde waardering. Zijn theorie stelt alleen dat iemands KERN is aangetast, maar niet welke gevolgen dit precies heeft voor iemands identiteit.

In de handreiking van De Mönnink is de eerste orde, het niveau van de feiten, te vergelijken met het geleefde leven van Ganzevoort. Het gaat bij zowel De Mönnink als Ganzevoort om gebeurtenissen en ervaringen in het feitelijke bestaan van de mens. De betekenisgeving van Ganzevoort in het vertelde leven komt deels overeen met de tweede orde, het niveau van de betekenis van De Mönnink. In beide gevallen gaat het om betekenisgeving aan iets wat in het feitelijke, geleefde leven heeft plaats gevonden. Het verschil tussen Ganzevoort en De Mönnink ligt echter in het uitgangspunt van de theorieën: Ganzevoort gaat uit van de samenhang tussen leven en zingeving en De Mönnink gebruikt de verliezen in het feitelijk leven om een aantasting van iemands identiteit aan te tonen.

De consequenties die de verlieservaringen in het geleefde leven hebben voor het vertelde leven is dat ze zorgen voor een aantasting van de mogelijkheden en beperkingen die mantelzorgers kennen in hun leven. Deze aantasting zorgt vervolgens voor een kloof tussen het leven en het vertellen. De ambities en verlangens vanuit het vertelde leven kunnen als gevolg van de beperkingen niet meer geleefd worden in het geleefde leven. Verlieservaringen kunnen volgens de theorie van Ganzevoort dus zorgen voor een crisis.

6.2.2. De rolopvatting

In deze deelparagraaf volgt het antwoord op de derde deelvraag over de rolopvatting van mantelzorgers door de Nederlandse samenleving. De deelvraag is als volgt:

3. Wat is de rolopvatting van mantelzorgers vanuit de samenleving?

In de interviews met de mantelzorgers wordt gesproken over het onbegrip wat zij ervaren vanuit hun omgeving. De mensen uit de omgeving weten niet goed wat ze moeten zeggen of tonen geen begrip voor de situatie waarin de mantelzorger en dementerende partner zich bevinden. De omgeving kan volgens de mantelzorgers de ernst van de situatie niet goed inschatten omdat zij te weinig van de situatie afweten. Vanuit de resultaten van de analyse kan weinig gezegd worden over de rolopvatting van de mantelzorgers vanuit de samenleving. Het wordt duidelijk dat mantelzorgers onbegrip ervaren vanuit de omgeving, maar hoe dit onbegrip precies tot stand komt blijft onduidelijk.

Vanuit het theoretisch kader is het onbegrip deels te verklaren aan de hand van de theorie van Verhaeghe. De tijd waarin we nu leven wordt gekenmerkt door een verlangen naar vrijheid,

autonomie en onafhankelijkheid.¹⁵¹ Het continue zorg dragen voor een dementerende partner hoort niet in dit ideaalplaatje thuis. De mantelzorger is immers niet vrij maar verbonden of gebonden aan de rol van mantelzorger, niet in staat om het leven zelf vrij in te delen en niet onafhankelijk doordat de regie van het leven bepaald wordt door de dementie van de partner en de gevolgen die het heeft voor het leven van zowel de partner als de mantelzorger. Een mantelzorger is dus totaal afhankelijk van de situatie waarin de mantelzorger en de dementerende zich bevinden.

Vanuit het kabinet daarentegen wordt wel het een en ander duidelijk over een mogelijke rolopvatting. De aangekondigde hervormingen zijn vermoedelijk gebaseerd op bepaalde opvattingen over de mantelzorgers en met name hun draagkracht. Deze hervormingen zullen er vermoedelijk voor gaan zorgen dat er een groter beroep gedaan zal worden op mantelzorgers en vrijwilligers. Het kabinet lijkt er op deze manier vanuit te gaan dat mantelzorgers deze draaglast aankunnen en indien niet, tijdig een beroep doen op verschillende instanties die mantelzorgers ondersteunen. Uit de literatuur blijkt echter dat er verschillende psychologische motieven zijn waardoor mantelzorgers juist geen hulp zoeken. Daarbovenop moet de kanttekening gemaakt worden dat er geen duidelijke onderzoeksresultaten beschikbaar zijn over de waardering van mantelzorgers voor de verschillende vormen van ondersteuning. De waardering van mantelzorgers voor de ondersteuning zal vermoedelijk van invloed zijn op het wel of niet inschakelen van hulp.

De precieze rolopvatting die de Nederlandse samenleving heeft van mantelzorgers blijft ook na de analyse en het literatuuronderzoek onduidelijk. Uit de verhalen van de mantelzorgers blijkt dat zij veel onbegrip ervaren vanuit de omgeving, maar niet welke rolopvatting deze omgeving volgens de mantelzorgers zelf heeft. Vanuit het literatuuronderzoek kan geconcludeerd worden dat het onbegrip te maken heeft met de tijd waarin we ons als samenleving bevinden. Dit zegt echter inhoudelijk weinig over een rolopvatting. De rolopvatting die vanuit het kabinet lijkt te komen richt zich met name op de draagkracht die mantelzorgers moeten hebben. Zij gaan er blijkbaar vanuit dat mantelzorgers een hoge draagkracht hebben gezien de voorgenomen hervormingen gaan zorgen voor meer werk voor de mantelzorgers en vrijwilligers.

6.2.3. Het ideaalbeeld van de mantelzorger

In deze laatste deelparagraaf wordt het antwoord op de deelvraag naar goede mantelzorg volgens mantelzorgers zelf geformuleerd.

4. Wat is goede mantelzorg volgens mantelzorgers van dementerende partners?

¹⁵¹ Zie paragraaf 3.5., blz. 32 en verder

Voor de beantwoording van de deelvraag over goede mantelzorg is grotendeels gebruik gemaakt van de resultaten van de analyse. In de interviews is de mantelzorgers namelijk gevraagd wat hun idee van goede zorg is en welke adviezen zij andere mantelzorgers mee willen geven. Goede mantelzorg kenmerkt zich volgens de mantelzorgers door verschillende elementen. Er wordt gesproken over een goede samenwerking met een zorgprofessional om zo de zorg voor de dementerende partner langer vol te kunnen houden. Wanneer een zorgprofessional wordt betrokken in de mantelzorg, is de verwachting dat de mantelzorger iets ontzien wordt. Daarnaast wordt het streven naar welbevinden en welzijn van de partner genoemd, zeker in tijden wanneer de dementerende partner niet meer in staat is om invloed uit te oefenen op zijn eigen welzijn. De kenmerken die voor mantelzorgers belangrijk zijn voor het verlenen van goede zorg hebben grotendeels te maken met de eigenschappen van de mantelzorger zelf. Een mantelzorger moet bijvoorbeeld veel geduld hebben en zijn partner continue kunnen bijstaan. Daarnaast wordt de bewustwording van de belangrijke invloed van mantelzorgers op hun dementerende partners genoemd. Wat deze invloed precies is, wordt echter niet duidelijk in de interviews of de literatuur.

De adviezen die de mantelzorgers in de interviews aan andere mantelzorgers willen meegeven laten zien welk idee de mantelzorgers hebben van goede zorg. Allereerst noemen de mantelzorgers het belang van zelfbescherming en zelfzorg. Omdat het mantelzorgen een intensieve taak is, moet de mantelzorger ook zorgen voor tijd waarin de mantelzorger zelf centraal staat. Er is een behoefte aan ontspanning en rust naast de drukke rol van mantelzorger. Een ander advies is het blijven ondersteunen van de dementerende partner, wat een idee over goede zorg met zich mee brengt. Het advies van een mantelzorger om te zoeken naar de kern van het leven laat zien dat er ondanks de situatie waarin de mantelzorger en de dementerende partner zich bevinden nog een positieve waardering voor het leven mogelijk is. Tenslotte wordt er door de mantelzorgers het advies gegeven om de nodige kennis over dementie op te doen, onder andere door het lezen van boeken of het bezoeken van bijeenkomsten. Deze kennis helpt bij het leren omgaan met een dementerende partner. Als het mantelzorgen te zwaar wordt adviseren de mantelzorgers om tijdig hulp te zoeken, niet wanneer de grens al overschreden is.

De beschrijving van goede mantelzorg laat zien dat mantelzorgers bepaalde ideeën hebben over hoe de mantelzorg eruit moet zien. Interessant is om te kijken of deze ideeën en ambities kunnen functioneren in het geleefde bestaan. De uitvoering van goede mantelzorg is namelijk afhankelijk van de mogelijkheden en beperkingen binnen het leven van de mantelzorger. Om in termen van Ganzevoort te spreken: het is de vraag of het vertelde leven (de ideeën over goede mantelzorg) kan functioneren binnen het verhaal wat we kunnen leven (de mogelijkheden en beperkingen als gevolg van de dementie). De resultaten van de analyse laten zien dat er in sommige gevallen een kloof bestaat tussen het geleefde en het vertelde leven omdat de mantelzorgers niet

kunnen voldoen aan hun idee van goede mantelzorg. Met name de zelfzorg en zelfbescherming komen in het geding wanneer de dementerende partner continue zorg nodig heeft. Dit blijkt ook uit de belasting die mantelzorgers ervaren en het risico op overbelasting zoals beschreven in paragraaf 3.3.¹⁵² In de adviezen vertellen de mantelzorgers over hun ideeën en ambities op het gebied van mantelzorg die ze graag zelf hadden willen waarmaken.

¹⁵² Zie paragraaf 3.3., blz 26 en verder.

7. Conclusie en discussie

7.1. Inleiding

Deze masterscriptie bestaat uit een literatuuronderzoek en een analyse van interviews. Het literatuuronderzoek heeft gediend als basis voor de analyse van de interviews. De eerste twee hoofdstukken van deze scriptie bestaan uit een uiteenzetting van een theoretisch kader over de situatie van mantelzorgers in Nederland, en meer specifiek, mantelzorgers van dementerende partners. Op basis van hoofdstuk twee en drie zijn er in hoofdstuk vier vijf thema's geformuleerd die aan de basis stonden van de analyse van de interviews met acht mantelzorgers. Deze thema's waren achtereenvolgens belasting, zingeving, verlieservaringen, rollen en de ideale mantelzorger. In het daarop volgende hoofdstuk zijn de eerste resultaten van de analyse weergegeven. In hoofdstuk zes zijn de resultaten nader bekeken in het licht van het theoretisch kader. Dit heeft geresulteerd in het beantwoorden van de vier deelvragen die aan het begin van deze scriptie geformuleerd zijn.¹⁵³

In de volgende paragraaf wordt het antwoord op de hoofdvraag geformuleerd om vervolgens ruimte te maken voor aanbevelingen voor vervolgonderzoek, het belang van dit onderzoek voor de geestelijke verzorging en tenslotte de discussie. Allereerst wordt nu het antwoord op de hoofdvraag uiteengezet.

7.2. Beantwoording hoofdvraag

Met de beantwoording van de vier deelvragen is het mogelijk om de uiteindelijke hoofdvraag te beantwoorden. De hoofdvraag die aan het begin van deze masterscriptie is geformuleerd luidt als volgt:

Hoe verhouden de verlieservaringen in het geleefde leven van mantelzorgers zich tot de geldende opvattingen over goede mantelzorg vanuit de Nederlandse samenleving en de mantelzorgers zelf?

De verwachting is dat mantelzorgers te maken hebben met verlieservaringen en dat deze van invloed zijn op het geleefde en het vertelde leven van de mantelzorgers. Een tweede verwachting heeft te maken met het verschil in rolopvatting tussen de mantelzorger enerzijds en de samenleving anderzijds. Om de hoofdvraag te beantwoorden wordt nogmaals kort de context van het onderzoek geschetst. Mantelzorgers van dementerenden zijn een specifieke groep mantelzorgers die gekenmerkt worden door een bepaalde kwetsbaarheid als gevolg van de leeftijdsfase waarin ze verkeren en het feit dat zorgen voor een dementerende partner vaak een langdurig en intensief

¹⁵³ Zie paragraaf 1.3., blz. 9 en verder.

proces is.¹⁵⁴ Dit heeft gevolgen voor hun draagkracht. In de huidige samenleving die gekenmerkt wordt door een streven naar succes en het verlangen naar vrijheid, autonomie en onafhankelijkheid lijkt de mantelzorg van een dementerende partner niet goed te passen. Hij is niet voldoende vrij om zich autonoom en onafhankelijk te bewegen binnen de samenleving.

Na het schetsen van deze context wordt er nader gekeken naar het antwoord op de hoofdvraag. De invloed van verlieservaringen op het geleefde en het vertelde leven is verschillend. Een verlies in het geleefde leven zorgt vaak voor een aantasting van de mogelijkheden die een mantelzorg heeft in het leven. Deze mogelijkheden kunnen botsen met de ambities en verlangens die de mantelzorg in het vertelde leven heeft gecreëerd. Wanneer het geleefde leven niet verteld kan worden, of het vertelde leven niet geleefd kan worden dankzij beperkingen, is er volgens Ganzevoort sprake van een crisis. Er ontstaat dan een kloof tussen het geleefde en het vertelde leven, tussen het leven en de zingeving, wanneer mantelzorgers merken dat de ambities en ideeën die zij hebben gecreëerd in hun vertelde leven niet kunnen bestaan in het daadwerkelijke geleefde leven. De mogelijkheden en beperkingen maken het leven van het vertelde leven onmogelijk.

De geldende roloppvatting vanuit de samenleving is moeilijker te beschrijven. Er is geen duidelijke roloppvatting vanuit de samenleving, er heerst met name onbegrip voor de situatie van de mantelzorg. Dit onbegrip komt volgens de mantelzorgers voort uit een gebrek aan kennis over de situatie. Als de theorie van Verhaeghe uit het boek *Identiteit* wordt toegepast op de manier waarop de samenleving naar mantelzorgers kijkt, zou dit betekenen dat het onbegrip voortkomt uit de cultuur waarin we vandaag de dag leven. Zoals hierboven beschreven wordt de samenleving gekenmerkt door een streven naar succes en het verlangen naar vrijheid, autonomie en onafhankelijkheid. Mantelzorgers passen niet in dit ideaalplaatje omdat het verlenen van mantelzorg juist de nodige beperkingen met zich mee brengt. Deze beperkingen worden duidelijk in het geleefde leven van de mantelzorg wanneer tijdens de interviews wordt gevraagd naar wat goede mantelzorg is. Er is een kloof tussen wat de mantelzorgers zien als goede zorg en waarvan zij vinden dat ze het moeten leveren en wat zij daadwerkelijk kunnen bieden als gevolg van de beperkingen en mogelijkheden. De roloppvatting die geldt bij de mantelzorgers zelf, is gebaseerd op resultaten van de analyse van de interviews. Op de vraag naar goede zorg en adviezen voor andere mantelzorgers gaven mantelzorgers antwoord op de vraag hoe ze de zorg graag zouden willen zien. Dit heeft te maken met de bepaalde ambities en verlangens die de mantelzorgers hebben gecreëerd in hun levensverhaal. In dit levensverhaal is ruimte voor de geschiedenis en de identiteit van de mantelzorg, maar wordt ook een richting gegeven voor de toekomst. Terugkomend op de vraag naar goede zorg vertellen de mantelzorgers over hun ideeën van goede zorg en geven ze andere

¹⁵⁴ Zie hoofdstuk 3, blz. 24 en verder.

mantelzorgers advies. Zowel in de ideeën van goede zorg en de adviezen voor andere mantelzorgers ligt een opvatting over hoe een mantelzorger zou moeten zijn verborgen. Deze opvatting is afkomstig uit het verhaal van de mantelzorger. Het laat zien hoe mantelzorgers de zorg voor hun dementerende partner zouden inrichten wanneer alles mogelijk is en er geen beperkingen zijn. Deze beperkingen bestaan in het geleefde leven echter wel, bijvoorbeeld door verlieservaringen.

Concluderend kan worden gesteld dat verlieservaringen in het geleefde leven van invloed zijn op het vertelde leven. Dit omdat verlieservaringen zorgen voor een aantasting van de mogelijkheden van de mantelzorgers in het geleefde leven. De rolopvattingen van zowel de Nederlandse samenleving als de mantelzorgers zelf zijn ook afhankelijk van de mogelijkheden en beperkingen in het geleefde leven. De rolopvattingen zijn ontstaan in het vertelde leven en laten zien hoe mantelzorg er uit zou moeten zien. Hoe mantelzorg er daadwerkelijk uit ziet is afhankelijk van de gebeurtenissen en ervaringen in het geleefde leven. De verhouding van verlieservaringen tot de geldende rolopvattingen is dus dat deze verlieservaringen in het geleefde leven van invloed kunnen zijn op de rolopvattingen omdat ze de mogelijkheden van een mantelzorger aantasten en zo kunnen zorgen voor een kloof tussen het verhaal in het vertelde leven en het daadwerkelijke bestaan in het geleefde leven.

7.3. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Zoals beschreven in de kanttekeningen bij de analyse is het analyseren van acht interviews niet voldoende om direct harde conclusies aan te verbinden. Het laat echter wel zien dat er mogelijkheden liggen voor vervolgonderzoek op het gebied van verlieservaringen bij mantelzorgers van dementerende partners. Verlieservaringen zijn van invloed op de mogelijkheden en beperkingen die het leven aan een mantelzorger en zijn dementerende partner biedt. De manier waarop de mantelzorger vervolgens betekenis geeft aan de veranderingen in het leven zijn van belang in onderzoek naar mantelzorgers en zingeving. Dat zingeving bij kan dragen aan het langer volhouden van mantelzorg is een belangrijk gegeven uit de literatuur. Met het oog op de aangekondigde hervormingen en de toenemende belasting voor mantelzorgers is het daarom noodzakelijk om vervolgonderzoek te doen naar mantelzorg en zingeving om de mantelzorgers zo passende begeleiding en ondersteuning te kunnen bieden. Daarnaast kan een vervolgonderzoek meer inzicht bieden in de motieven die mantelzorgers hebben om geen hulp te zoeken. Een eerste aanbeveling voor vervolgonderzoek is daarom een onderzoek naar zingeving en verlieservaringen om zo in kaart te brengen wat zingeving en verlies daadwerkelijk betekenen voor het leven van een mantelzorger.

Een tweede aanbeveling richt zich op een evaluatie van de aanwezige vormen van ondersteuning van mantelzorgers om zo zorg te dragen dat mantelzorgers eerder hulp inschakelen wanneer zij het mantelzorgen niet meer vol kunnen houden. Een evaluatie van de aanwezige

ondersteuningspunten kan inzicht bieden of er voldoende wordt ingespeeld op de behoeftes van de mantelzorgers.

Een derde aanbeveling richt zich op de informatievoorziening van gemeentes over mantelzorg en vrijwilligerswerk, zodat er minder onbegrip ontstaat vanuit de samenleving voor mantelzorgers die zorgen voor een dementerende. Zoals naar voren is gekomen in de analyse van de mantelzorgers heerst er het nodige onbegrip vanuit de omgeving. Dit onbegrip komt volgens de mantelzorgers voort uit het gebrek aan kennis over mantelzorg. Het onbegrip lijkt samen te hangen met de cultuur waarin we leven, een cultuur waarin het streven naar autonomie en onafhankelijkheid voorop staat. Wanneer een mantelzorger niet in dit plaatje past voelt hij zich uitgesloten van deze samenleving. Nu juist het kabinet streeft naar een samenleving met burgers die voor elkaar moeten zorgen is het zaak dat dit onbegrip voor mantelzorgers verdwijnt. Een belangrijke taak is hierin weggelegd voor gemeentes die in de toekomst gaan over het verstrekken van ondersteuning voor mantelzorgers.

7.4. Het belang voor de geestelijke verzorging

Uit de literatuur blijkt dat veel mantelzorgers kampen met vragen over zingeving, maar hier niet met mantelzorgconsulenten over kunnen praten omdat zij hier niet voor geschoold zijn. Tegelijkertijd is er de roep naar meer ondersteuning van geestelijk verzorgers omdat zij zich nu meer lijken te richten op de cliënten dan op de mantelzorgers zelf. Voor de geestelijke verzorging ligt hier dus de mogelijkheid om meer aandacht te besteden aan de ondersteuning en begeleiding van mantelzorgers op het gebied van verlieservaringen en zingevingvragen. Wanneer uit onderzoek blijkt dat zingeving het mantelzorgen draaglijker maakt ligt er een kans voor de geestelijke verzorging om hier op in te spelen. Naast de begeleiding en ondersteuning van mantelzorgers door middel van het voeren van individuele gesprekken of groepsgesprekken zou de geestelijke verzorging bepaalde lessen kunnen ontwikkelen voor mantelzorgers van dementerende partners, bijvoorbeeld op het gebied van rouwverwerking en de omgang met de kloof tussen het geleefde en het vertelde leven.

Literatuurlijst

A

Aneshensel, Carol S., Leonard I. Pearlin en Roberleigh H. Schuler, 'Stress, Role Captivity and the Cessation of Caregiving' *Journal of Health and Social Behavior* 34 (1993) 54-70.

Alzheimer Nederland 'Informatie. Vormen van dementie', geraadpleegd 9 december 2013.

Beschikbaar via: <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie/vormen-van-dementie.aspx>

B

Boer, Alice de, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (red.), *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers* (Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau 2009).

Boer, A. de en M. de Klerk, *Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg* (Den Haag 2013).

Boer, A. de en M. Mootz, 'De onbekende mantelzorger', *TSG* 88 (2010) 187-188.

Bos, G.A.M. van den, 'Met het oog op mantelzorg', *Bijblijven* 22 (2006) 3-7.

C

Coon, W., D. Gallagher-Thompson en L. Thompson, *Innovative interventions to reduce dementia caregiver distress a clinical guide* (New York 2003).

Cuijpers, M. en W. Kruijswijk, 'Aanspreken op kracht; waarom waardering nodig is voor positieve kanten van mantelzorg', *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 43 (2012) 240-242.

Cuijpers, M., W. Kruijswijk en Wendy van Lier, *Momenten van zin. Essay over zingeving in mantelzorg* (Expertisecentrum Mantelzorg 2012).

Cuijpers, M. en W. Kruijswijk, 'De relatie. Over zingeving en mantelzorg', *Maatzorg* (februari 2013) 10-13.

Cuijpers, P., 'Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review', *Aging & Mental Health* 9 (2010) 325-30.

D

Droës, R.M., *Omgaan met de gevolgen van dementie: het psychosociale perspectief* (Amsterdam oratie Vrije Universiteit Amsterdam 2010)

G

Ganzevoort, R., 'Chronische aandoeningen en zingeving', *Tijdschrift voor Ziekenverzorging* 18 (2011) 686-689.

Garand L, J.H. Lingler, K.E. Deardorf, S.T. DeKosky, R. Schulz, C.F. Reynolds 3rd en M.A. Dew
'Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia', *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 26 (2012) 159-165.

H

Harbers, M.M. en N. Hoeymans (red.), *Gezondheid en maatschappelijke participatie. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014* (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu te Bilthoven: 2013).

K

Kuijper, M.B., 'Taken en behoeften van de partner van een chronisch zieke patiënt' *Bijblijven* 22 (2006) 13-17.

L

Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg, 'Mantelzorgcompliment', geraadpleegd op 26 oktober 2013. Beschikbaar via: <http://www.mezzo.nl/mantelzorgcompliment>.

Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg, 'Steun en advies', geraadpleegd op 26 oktober 2013. Beschikbaar via: <http://www.mezzo.nl/steunenadvies>.

M

Male, J. van, Duimel, M. & A. de Boer, *Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners* (Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau 2009).

Mercken, C., *Mantelzorg en dementie. Een zorg op zich* (Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn Utrecht 2005).

Mezzo, 'Mezzo: Volgens staatssecretaris lossen mantelzorgers alle problemen in de zorg op' *Zorg en financiering* 5 (2012) 68-69.

Van Mierlo, Lisa D., Franka J. M. Meiland, Henriëtte G. Van der Roest, and Rose-Marie Dröes, "Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia", *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 27 (2012) 1-14.

Mönnink, H.J. de, *Verlieskunde. Handreiking voor de beroepspraktijk*. (3^e herziene druk Maarssen; 1^e druk Utrecht 1996).

O

Opdebeeck, S., H. van Hove en C. van Audenhove, *Zin in zorg? Reflecties en gesprekken over zingeving aan mantelzorg* (Leuven 2003).

P

Palmboom, G. en J. Pols, *Wat bezielt de mantelzorger?* (Den Haag: NICIS Institute 2008).

Peeters, J., *Dementiemonitor Mantelzorg: problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers*. (NIVEL 2012).

Peeters, J. , *Problemen van mantelzorgers bij dementie stapelen zich op*, (NIVEL 2012)

Post, N., 'Hoeveel mensen verlenen mantelzorg?' in: RIVM, *Volksgesondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgesondheid* (Bilthoven 2013).

Post, N., 'Mantelzorg: Wat is de relatie met volksgezondheid?', in: RIVM, *Volksgesondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgesondheid* (Bilthoven 2013).

R

Rijn, M.J. van, 'Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst', geraadpleegd 15 november 2013. Beschikbaar via: <http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/07/20/kamerbrief-over-mantelzorg-en-langdurige-zorg.html>.

Rijn, M.J. van, 'Versterken, verlichten en verbinden', geraadpleegd 15 november 2013. Beschikbaar via: <http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/04/25/kamerbrief-hervorming-langdurige-zorg-naar-een-waardevolle-toekomst.html>.

Rijn, M. van, (voorzitter), 'Deltaplan Dementie 2012-2020' (2012): 27 pagina's [online document] geraadpleegd 15 november 2013. Beschikbaar via: <http://www.deltaplan.fxmedia.nl/wp-content/uploads/2013/09/Deltaplan-dementie-versie-TK.pdf>.

S

AnneLoe van Staa en Jeanine Evers, 'Thick analysis: strategie om de kwaliteit van kwalitatieve data-analyse te verhogen', *KWALON* 43 (2010) 5-12.

T

Timmermans, Joost, Alice de Boer en Jurjen Iedema, *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger* (Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau 2005).

V

Verhaeghe, Paul, *Identiteit* (7^e druk; Amsterdam 2012).

Vernooij-Dassen, M.J.F.J., 'Mantelzorg voor demente patienten' *Bijblijven* 25 (2009) 58-62.

W

Wester, F., 'Analyse van kwalitatief onderzoeksmateriaal', *Huisarts en Wetenschap* 47 (2004) 565-570.

Z

Zock, T.H., J. Schaap-Jonker, J.K. Muthert en P.A. Wiegersma, *Projectbeschrijving levensvragen bij dementerenden en mantelzorgers* (Groningen 2013).

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

Bijlage 1

Brief aan commissie

Geachte heer/ mevrouw,

Uw commissie wil projecten ondersteunen die bijdragen aan de emancipatie van kwetsbare mensen en de samenleving beter maken. We vragen daarom uw steun voor het deelproject 'Levensvragen bij dementerenden en mantelzorgers'. Dit deelproject is gerelateerd aan het project 'Help, dement!' dat gericht is op het ontwikkelen van twee modules over dementie voor de website www.praten-over-gezondheid.nl. Het doel van deze modules is het bieden van steun aan dementerenden en mantelzorgers en het verbeteren van de zorg voor deze kwetsbare groepen.

Praten over gezondheid

De website www.praten-over-gezondheid.nl wil betrouwbare en hoogwaardige belevingsgerichte gezondheids- (zorg)informatie bieden aan mensen met verschillende diagnoses, zodat zij gesteund worden in het omgaan met hun problematiek. Persoonlijke beleving en ervaring van betrokkenen zijn van groot belang bij de ontwikkeling van de webmodules. De informatie hierover wordt verkregen uit interviews die gehouden en geanalyseerd zijn volgens een gedegen methode die ontwikkeld is in Oxford door de DIPEX (Database for Individual Patient Experiences) groep. Meer informatie hierover vindt u in bijlage 1.

Het project 'Help, dement!', dat uitgevoerd wordt vanuit de faculteit Gezondheidswetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen en het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), vormt de start van genoemde website en zal resulteren in een module voor dementerenden en één voor hun mantelzorgers (de website is pas live wanneer deze modules gepubliceerd worden).

Levensvragen

Aan levensvragen, of zingevingsvragen, wordt in de oorspronkelijke opzet van 'Help, dement!' nauwelijks ruimte geboden. Om in deze lacune te voorzien hebben wij aanvullend het deelproject 'Levensvragen bij dementerenden en ouderen' opgezet. Immers, in de laatste levensfase spelen levensvragen vrijwel altijd een rol, als de betrokkene terugkijkend de balans opmaakt. Bij dementie geldt dit nog eens te meer, mede door de grote onzekerheid die de ziekte met zich meebrengt. Dit is zowel voor de dementerende als de mantelzorger het geval. Vragen als: 'Wie word ik? Hoe afhankelijk word ik? Hoe lang zal ik er nog zijn? Hoe lang kan mijn vader/moeder nog meebeslissen over keuzes die gemaakt moeten worden? Hoe houd ik het vol om te zorgen?' dringen zich op en gaan vaak samen met de vraag naar de eigen identiteit en/ of de zin van het bestaan. Een uitgebreide omschrijving van het deelproject 'Levensvragen bij dementerende ouderen en mantelzorgers' is toegevoegd als bijlage 2. Tot nu toe is er nog weinig bekend over de zingevingsdimensie van dementie. Aandacht voor levensvragen en zingevingsbronnen, zo blijkt uit onderzoek onder andere doelgroepen, levert een belangrijke bijdrage aan psychosociaal welbevinden en 'empowerment', en biedt patiënten en mantelzorgers handvaten om met dementie om te gaan. Meer kennis rond zingeving en levensbeschouwing leidt tot betere zorg, een passender zorgaanbod en vermindering van negatieve effecten met verbetering van kwaliteit van leven voor betrokkene en omgeving.

Etnische minderheden

Etnische minderheden, over wie tot nu toe nauwelijks iets bekend is wanneer het gaat om dementie, zullen nadrukkelijk bij 'Help, dement!' worden betrokken. De verwachting is dat juist in deze groep het aantal mensen met dementie het komende decennium flink zal stijgen. Er worden interviews gehouden met dementerenden en mantelzorgers die geboren zijn in Turkije, Marokko, Suriname en de Nederlandse Antillen. Vanuit het perspectief van zingeving en levensvragen, alsook de verschillende levensbeschouwelijke bronnen waarvan deze minderheden gebruik maken, zijn genoemde groepen uiterst relevant.

Subsidieaanvraag

'Help, dement!' wordt gefinancierd door ZonMw met het bedrag van bijna € 500.000 en is op 1 februari 2011 van start gegaan. Er zijn twee medewerkers aangesteld die met minstens 50 dementerenden en een even zo grote groep mantelzorgers praten over dementie en alles wat daarbij speelt. De verkregen informatie wordt na analyse doorvertaald in de eerder genoemde webmodules.

Vanwege het grote belang van levensvragen en vragen rond identiteit en zingeving hebben wij het voornemen een aparte projectmedewerker aan te stellen die de interviews analyseert vanuit dit perspectief. De relevante informatie wordt beschikbaar gemaakt voor de webmodules, als zorgverlening voor de betrokkenen en hun omgeving. Genoemde medewerker is echter niet begroot in de oorspronkelijke subsidieaanvraag van 'Help Dement'. Vanwege het grote belang van het onderwerp voor de doelgroep, alsook het bredere maatschappelijke belang, zoeken wij aanvullende financiering, zodat per 1 september 2012 een medewerker aangesteld kan worden voor een periode van anderhalf jaar. Een begroting voor de kosten hiervan vindt u in bijlage 3. Aangezien het tijdrovende interviewen en transcriberen reeds is gefinancierd door ZonMw, evenals de ontwikkelkosten voor de webmodules, is het begrote bedrag voor de projectmedewerker die zich op levensvragen richt, relatief laag. Het UMCG brengt wel kosten in rekening voor het deel van de interviews dat specifiek gericht is op levensvragen. Verder zijn de kosten van de begeleiding van de projectmedewerker begroot, evenals die van een senior-medewerker die reeds bij ons in dienst is. Laatstgenoemde onderzoeker zal als 'buddy' participeren in dit project – een werkwijze die kenmerkend is voor DIPEX.

Uw organisatie verzoeken wij dit innovatieve deelproject te subsidiëren door een deel van de kosten voor de nieuw aan te stellen projectmedewerker voor uw rekening te nemen. We denken aan een bedrag van bijna 30.000 euro. De faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap, waarvan de sectie Godsdienstpsychologie en Geestelijke Verzorging deel uitmaakt, neemt de kosten voor de begeleiding en de senior-medewerker voor haar rekening. Op deze manier wil de faculteit stimuleren dat haar medewerkers, met behulp van externe financiering, betrokken raken bij relevante projecten in de samenleving. Stichting Alzheimer Nederland heeft reeds een subsidie toegezegd. Voor de overige kosten wordt aanvullende financiering gezocht.

Transfer

De informatie die uit de interviews wordt verkregen komt niet alleen via de website (www.praten-over-gezondheid.nl) ter beschikking van de betrokkenen. De resultaten van het project worden ook gebruikt in onderwijs aan zorgprofessionals en studenten, wat een verbetering van de zorg beoogt. De kennis wordt verder aangeboden aan het bedrijfsleven in een zogenaamde webwinkel. Bedrijven

kunnen hierdoor gericht applicaties of producten ontwikkelen voor de betrokkenen. Te denken valt bijvoorbeeld aan een (digitaal) levensboek. Onderzoek heeft uitgewezen dat het maken van zo'n boek als zingevende activiteit bijdraagt aan het welzijn van de betrokkene. Op basis van het inmiddels afgeronde project 'Dementie in het digitale tijdperk', uitgevoerd door de faculteit Gezondheidswetenschappen en het UMCG, worden er op dit moment voorbereidingen getroffen tot het oprichten van een 'webwinkel' die ICT-applicaties zal aanbieden die betrouwbaar zijn, zinvol voor de doelgroep, en voorzien van een UMCG-keurmerk.

De relevantie van dergelijke digitale toepassingen neemt toe, aangezien het internetgebruik onder ouderen toeneemt. Dat blijkt niet alleen uit wetenschappelijke studies als die van Ybarra (geciteerd in bijlage 2), maar ook uit filmpjes op YouTube, bijvoorbeeld over ouderen en de ipad (<http://www.ipadclub.nl/11837/ipad-ook-handig-voor-oudjes/>). Tegelijk is het van belang dat deze digitale toepassingen gefundeerd ontwikkeld worden. Ons project wil hieraan bijdragen.

Tenslotte wordt de verkregen kennis door publicaties ook verspreid onder een breder publiek. Met het incorporeren van de zingevingsdimensie in het Nederlandse 'Help, dement!' project wordt ook op internationaal niveau een belangrijke lacune in beschikbare kennis opgevuld, wat kan leiden tot een verbetering van de zorg.

Impact

De website www.praten-over-gezondheid.nl wordt ontwikkeld naar het voorbeeld van de engelstalige site www.healthtalkonline.org. Laatstgenoemde site geeft een goede impressie van de webmodules die het resultaat van 'Help, dement!' zullen zijn. In het Engelse taalgebied is deze site een groot succes: *per maand* zijn er 1,5 tot 2 miljoen bezoekers. In 2010 zijn er 600.000 unieke bezoekers geregistreerd. We zijn er van overtuigd dat de website ook in Nederland succesvol zal blijken! De modules over dementie zijn slechts de eerste in een reeks. Het is de bedoeling om elke module expliciet via de media te presenteren, bijvoorbeeld door een bekende Nederlander die een relatie met de thematiek van de module heeft uit te nodigen.

Wanneer uw organisatie besluit het deelproject 'Levensvragen bij dementerende ouderen en mantelzorgers' te subsidiëren, kunnen we in de webmodule een link naar uw site opnemen. Daarnaast zullen wij u uiteraard vermelden bij PR-activiteiten en publicaties rond ons 'product'.

Meer informatie

Vanzelfsprekend zijn wij altijd bereid tot het verstrekken van meer informatie over dit project en de subsidieaanvraag. Bij vragen of onduidelijkheden of voor een nadere toelichting over het deelproject 'Levensvragen' kunt u contact opnemen met dr. Hanneke Schaap-Jonker. Zij is het beste bereikbaar via email. Meer informatie over www.praten-over-gezondheid.nl en/of over DIPEX is te verkrijgen bij dr. Auke Wiegersma. De contactgegevens vindt u hieronder.

In afwachting van uw reactie,

hoogachtend,

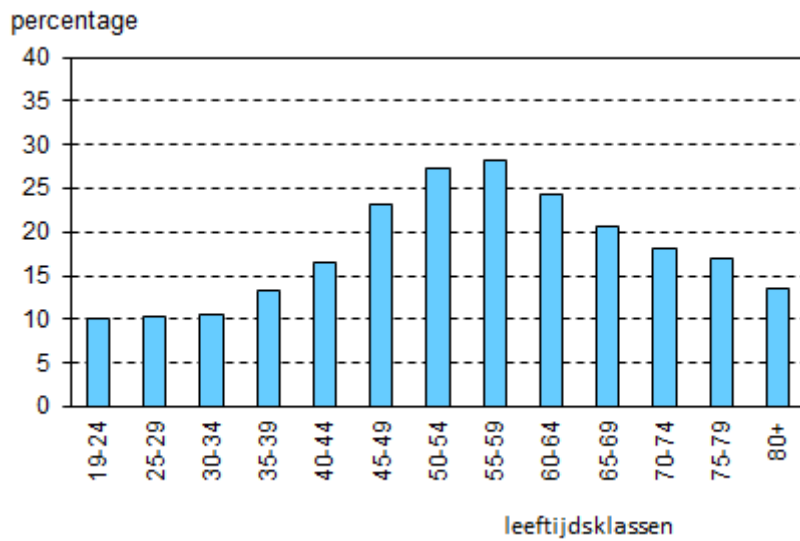
Prof. dr. T.H. Zock (beoogd begeleider)
Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap
Oude Boteringestraat 38
9712 GK Groningen
t.h.zock@rug.nl

Dr. J. Schaap-Jonker (contactpersoon)
Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap
Oude Boteringestraat 38
9712 GK Groningen
j.schaap-jonker@rug.nl

Dr. J.K. Muthert (beoogd senior-medewerker)
Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap
Oude Boteringestraat 38
9712 GK Groningen
j.k.muthert@rug.nl

Dr. P.A. Wiegersma (leider project Help, dement!)
Universitair Medisch Centrum Groningen
Sociale Geneeskunde
Postbus 196
9700 AD Groningen
p.a.wiegersma@med.umcg.nl

Bijlage 2



Percentage mantelzorgers per leeftijdscategorie in totale bevolking in 2012

(Bron: *Gezondheidsmonitor GGD'en, CBS en RIVM, 2012*).

Bijlage 3

Tabel 3.1 Achtergrondkenmerken van de mantelzorgers (N= 2.384)

Geslacht	
Man	28%
Vrouw	72%
Relatie tot de naaste met dementie	
Partner	55%
(Schoon)dochter/(schoon)zoon	35%
Andere familieleden	7%
Vriend(in), kennis, buren	3%
Leeftijd	
< 65 jaar	53%
65 t/m 84 jaar	44%
85 jaar en ouder	3%
Gemiddelde leeftijd	64,5 jaar
Ervaren gezondheid	
Uitstekend/zeer goed/goed	75%
Matig	23%
Slecht	2%

(Bron: Peeters, J., *Dementiemonitor Mantelzorg: problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers*. (NIVEL 2012). Gevonden via:

“<http://www.nivel.nl/node/2430?database=ChoicePublicat&prire=1002200>”, november 2013.)

Bijlage 4

Interviewformat mantelzorgers

1. *Vorbereidingen*
 - Beantwoorden vragen
 - Demonstratie website
 - Ondertekenen Informed Consent
 - Opstellen apparatuur
 - Testen apparatuur
2. *Introductie*
 - Inleiding op interview en onderwerpen van het interview
3. *Eerste deel interview: narrative*
 - Kunt u mij het verhaal vertellen vanaf het eerste moment dat u vermoedde dat er iets met partner/ouder aan de hand was?
4. *Tweede deel interview: vervolgonderwerpen*
 - a) *Dementieproces en zorg*
 - Kunt u me iets vertellen over de symptomen die uw partner/ouder heeft? (gedragsveranderingen, gedragsproblemen, etc)
 - Hoe is de diagnose dementie vastgesteld bij uw partner/ouder?
 - In hoeverre is uw partner/ouder veranderd door de dementie?
 - Kunt u me iets meer vertellen over het verdere verloop van het dementieproces en over eventuele medische zorg die uw partner/ouder gehad heeft?
 - Wat waren de overwegingen om wel of niet voor bepaalde behandelingen te kiezen?
 - Hoe verloopt/verliep de communicatie met zorgprofessionals, zoals de huisarts, de medisch specialist, casemanager, verzorgenden?
 - b) *Reactie op diagnose*
 - Hoe reageerde u toen u hoorde dat uw partner/ouder dementerend was?
 - Hoe reageerde familie en vrienden op het feit dat uw partner/ouder begon te dementeren?
 - c) *Mantelzorger*
 - Hoe zou u 'mantelzorg' definiëren?
 - Kunt u me aangeven waarom u voor uw partner/ouder bent gaan zorgen?
 - Kunt u mij beschrijven hoe een gewone dag er voor u uitziet?
 - Wat voor hulp/ondersteuning biedt u aan de dementerende?
 - Voelt u zich in staat om goed voor uw partner/ouder te zorgen (sense-of-competence)? Of wat zou u nodig hebben om de zorg voor uw partner/ouder te kunnen verbeteren?
 - d) *Consequenties*
 - Wat zijn de consequenties voor het **eigen leven**? In hoeverre komen andere zaken in de knel door de zorg voor de dementerende?
 - Werk
 - Gezin/Familielevens
 - Sociale contacten

- Vrijtijdsbesteding
- Wat zijn de consequenties voor de **relatie** met de dementerende? In hoeverre is die relatie veranderd? En op welke manier is die relatie veranderd?
- Hoe verloopt de communicatie met de dementerende? Is de manier van communiceren veranderd?
- In hoeverre en op wat voor manier voelt u zich **belast** door de zorg voor de dementerende?
 - Lichamelijke belasting
 - Emotionele belasting
 - Wat zijn de oorzaken van de belasting?
 - Hoe gaat men om met de belasting?

e) *Volhouden van zorg*

- Hoe houdt u de zorg voor de dementerende vol?
 - Welke bronnen gebruikt u daarbij?
 - In hoeverre is uw levensbeschouwing/religie/spiritualiteit een (hulp)bron?
- Wat heeft u nodig om de zorg voor de dementerende in de toekomst vol te houden?

f) *Informatie/hulp zoeken*

- Welke informatiebronnen heeft u gebruikt om meer te weten te komen over dementie?
- In hoeverre krijgt u steun vanuit uw familie of vriendenkring?
- In hoeverre heeft u voor uzelf hulp/ondersteuning gezocht?
 - Wanneer besloot u hulp te gaan zoeken?
 - In hoeverre was er een directe aanleiding om hulp te gaan zoeken?
 - Aan wat voor soort hulp/ondersteuning had u op dat moment behoefte?
 - Hoe kwam u tot het besluit om hulp/ondersteuning te zoeken?
 - Waar loopt/liep u tegen aan bij het zoeken naar hulp/ondersteuning?
 - Wat was het effect van de hulp/ondersteuning die u kreeg, bijvoorbeeld op uw belasting (het volhouden van de zorg), de relatie met de dementerende?

g) *Beslissingen nemen*

- Hoe gaat u om met het nemen van beslissingen voor de dementerende, bijvoorbeeld met betrekking tot het autorijden, omgaan met geldzaken, het voor zichzelf zorgen etc.?
- Opname verpleeghuis – indien van toepassing:
 - Wanneer besloot u om uw partner/ouder op te laten nemen in het verpleeghuis?
 - In hoeverre was er een directe aanleiding tot opname?
 - Hoe kwam u tot het besluit om uw partner/ouder op te laten nemen?
 - Wat voor effect heeft de opname gehad op u?
- End-of-life issues – indien van toepassing:

h) *Toekomst*

- Hoe ziet u de toekomst?
 - Belasting – Hoe denkt u in de toekomst met de belasting om te gaan?

i) *Advies*

- Wat zou u anderen adviseren die als mantelzorger betrokken zijn bij de zorg voor een dementerende?

Eventuele overige onderwerpen of suggesties?

- erfelijkheid: angst dat u of uw kind het ook krijgt? Waarom wel/of niet testen?

5. *Afsluiting*