

“Mag ik uw mantel aannemen?”



*Een kwalitatief onderzoek naar de knelpunten en mogelijkheden bij het
samengaan van mantelzorg en professionele zorg binnen
psychogeriatrische zorginstellingen*

Doctoraalscriptie Universiteit voor Humanistiek

Auteur : Jiska Bongers
Studentnummer : 00010005
Plaats : Rotterdam
Datum : 14 augustus 2008

Begeleider : prof. dr D.J. van Houten
Meelezer : drs. M.A. Braakman

*'Hij had altijd van haar afhankelijk geleken op een manier die vreemden ontroerend vonden.... Nu was zij degene die zich vastklampte aan zijn arm en die iedere seconde vreesde dat hij haar voorgoed zou verlaten. De situatie was zo sterk het exacte spiegelbeeld dat ik soms bang was dat hij weg zou lopen. Dat gebeurde echter niet. Hij hield gewoon op te verlangen wat zij hem vroeger gaf. Hij was niet langer het dominante kind van de familie maar werd haar vader en haar verzorger. Hij deed 's ochtends het schort om, maakte het eten voor haar klaar, koos haar kleren voor haar uit, vond voor de duizendste keer haar verloren handtas terug, hing haar bril aan een kettinkje om haar hals, streek met zijn hand haar haren glad en hield op ontelbare manieren de façade van haar leven in stand. Ondertussen bleef hij nog steeds boekbesprekingen en technische verhandelingen schrijven in de kleine studeerkamer op zolder. Eén ding stond voor hem buiten kijf: zo lang hij leefde zou hij haar nooit in de steek laten – waarmee hij bedoelde dat hij haar nooit in een of ander tehuis zou stoppen.'*¹

¹ Ignatieff, 1994, p.94.

Voorwoord

Zeven jaar studeren aan de Universiteit voor Humanistiek. Deze scriptie vormt de afsluiting van een leerzame periode in mijn leven. Het schrijven van een scriptie leek me altijd leuk, zelfstandig bezig zijn met een zelfgekozen onderwerp. Leuk was het ook wel, alhoewel er momenten waren dat het leuke ver te zoeken was. Maar op die momenten was er altijd wel iets ‘ambachtelijks’ te doen, zoals mijn begeleider Douwe van Houten dat zo mooi uitdrukte. Nog nooit heb ik zoveel plezier gehad in stofzuigen, afwassen en opruimen dan tijdens het afgelopen halfjaar waarin ik aan mijn scriptie werkte. Maar hier ligt ‘ie dan!

Dit voorwoord wil ik tevens gebruiken om een aantal mensen te bedanken. Allereerst Douwe van Houten, voor de begeleiding van mijn afstudeeronderzoek. Bedankt voor de ruimte, het vertrouwen en alle tips. Bedankt Mariëtte Braakman, voor de kritische vragen en het commentaar die mijn scriptie absoluut hebben gemaakt tot wat het is geworden. En niet alleen daarvoor. Zowel tijdens het proces van afstuderen als tijdens de begeleiding van een zelfstudiemodule en mijn tweede stage heb jij me van een aantal dingen bewust gemaakt. Het leren vertrouwen te hebben in mezelf en het leren omgaan met kritiek zijn daar belangrijke voorbeelden van. Ik heb nog veel te leren maar ik ben ook een eind op weg, bedankt voor de vele duwtjes in de rug!

Ik wil mijn ouders bedanken voor het feit dat zij het mogelijk hebben gemaakt dat ik die zeven jaar lang heb kunnen studeren en voor hun vertrouwen in de goede afloop. Ook bedank ik Jeroen, voor zijn rust en vertrouwen tijdens al die momenten dat ik die rust en dat vertrouwen niet had...

Tot slot gebruik ik dit voorwoord om mijn waardering en bewondering uit te spreken voor al die mensen die voor een ander zorgen. Ik heb er inmiddels al heel wat ontmoet. Stuk voor stuk mensen met een eigen, uniek verhaal. Maar ook stuk voor stuk doeners die ondanks alle moeilijke facetten die met het zorgen samenhangen tot hele bijzondere dingen in staat zijn.

Inhoud

1 Inleiding.....	1
2 Probleemstelling.....	2
2.1 Vraagstelling.....	2
2.2 Onderzoeksvragen.....	2
2.3 Verheldering van begrippen.....	3
2.4 Doelstelling.....	3
2.5 Verbinding met Humanistiek.....	4
3 Theoretisch kader.....	5
3.1 Mantelzorg.....	5
3.2 Mantelzorgers.....	5
3.3 Mantelzorg in verpleeginstellingen.....	6
3.4 De mantelzorgers van dementerende ouderen.....	7
3.5 Problematiek die kan spelen bij mantelzorgers.....	10
3.6 Samengaan van professionele zorg en mantelzorg.....	13
3.7 Voorwaarden voor samenwerking tussen mantelzorg en professionele zorg.....	20
3.8 Theorieën over zorg.....	22
4 Praktijkvoorbeeld: Documentaire ‘Dichtbij’.....	31
5 Analyse van de interviews.....	34
5.1 Inleiding.....	34
5.2 De mantelzorger.....	37
5.3 Verandering in de mantelzorg na opname.....	42
5.4 Samengaan van mantelzorg en professionele zorg.....	46
5.5 Frictie tussen mantelzorg en professionele zorg.....	50
5.6 Wat zou er anders moeten?.....	58
5.7 Algemeen/Conclusie.....	58
6 Vergelijking analyse en theoretisch kader: conclusies.....	61
6.1 De mantelzorgers van dementerende ouderen.....	61
6.2 Samengaan van mantelzorg en professionele zorg, fricties en goede samenwerking.....	61
6.3 Theorieën over zorg.....	63
7 Conclusies en aanbevelingen.....	66
8 Methodologische verantwoording.....	71
8.1 Literatuurstudie.....	71
8.2 Werving respondenten en interviews.....	71

8.3 Analyse.....	72
8.4 Betrouwbaarheid, validiteit, objectiviteit en subjectiviteit.....	73
9 Samenvatting.....	76
Literatuurlijst.....	77
Bijlage 1. Thema's analyse.....	80

1 Inleiding

Keuze voor het onderwerp

De keuze voor het onderwerp van mijn afstudeeronderzoek was niet moeilijk. Mantelzorg is het onderwerp dat me de laatste jaren van de studie al bezig houdt. Het is een 'wereld' die ik steeds een beetje meer ben gaan ontdekken en ik hoop dat ik met deze scriptie weer een deel van die wereld heb 'ontsloten'. Zowel voor de wereld van de mantelzorgondersteuning, als voor mezelf en in het bijzonder ook voor de Humanistiek.

Het mooie van mantelzorg vind ik het elementaire 'zorgen voor een ander'. Iets heel vanzelfsprekends maar tegelijkertijd iets wat heel bijzonder is. Mantelzorg kent veel kanten en naast de mooie dingen helaas ook wat moeilijke aspecten. Tijdens mijn stage bij een Steunpunt Mantelzorg heb ik gezien hoe de mantelzorger overbelast kan raken en wat dat voor gevolgen kan hebben. Hoe het uit liefde zorgen voor een ander kan zorgen voor overbelasting waarbij grenzen vervagen en overschreden worden.

Het onderwerp was dus helder, maar welk specifiek onderwerp wilde ik verder onderzoeken en bestuderen? Voor deze scriptie heb ik uiteindelijk gekozen voor het onderwerp mantelzorg in zorginstellingen. Tijdens mijn eerste stage in een verpleeghuis, tevens mijn eerste kennismaking met het onderwerp mantelzorg, was er een groep mantelzorgers die maandelijks bij elkaar kwam. Ze hadden overleg, er kwamen mensen informatie geven en het was tegelijkertijd een vorm van lotgenotencontact. Het wees mij op een bepaalde rol die familie en vrienden kunnen hebben in een verpleeghuis, namelijk die van mantelzorger. En dat daar een geheel eigen problematiek bij hoort werd langzaam duidelijk. Mijn interesse daarnaar, gecombineerd met mijn affiniteit met het onderwerp dementie, bracht mij tot de volgende onderzoeksvraag:

Wat zijn knelpunten en mogelijkheden in de verhouding tussen mantelzorg en professionele zorg binnen psychogeriatrische verpleeginstellingen naar de ervaringen en meningen van mantelzorgers?

Er is al het een en ander geschreven over dit onderwerp. Aan mij de uitdaging deze vraag te benaderen vanuit de Humanistiek.

Opzet van de scriptie

Deze scriptie is als volgt opgebouwd. Allereerst een uitwerking van de onderzoeksoopzet waarin de probleemstelling, de vraagstelling, de doelstelling en de verbinding met de Humanistiek worden besproken. Vervolgens zal ik in het theoretisch kader weergeven wat ik in de geraadpleegde literatuur over het onderzoeksonderwerp heb kunnen vinden. Naast de weergave van de problematiek zoals die beschreven is in artikelen en boeken zal ik de problematiek ook koppelen aan verschillende theorieën over zorg. Hiervoor heb ik gebruik gemaakt van de zorgethiek van Joan Tronto, het boek 'Menslievende zorg' van Annelies van Heijst, de zorglogica's zoals beschreven door Stijn Verhagen en de theorie over systeem en leefwereld van Jurgen Habermas. Het tweede gedeelte van deze scriptie bestaat uit een analyse van de interviews op basis van vijf thema's zoals die in het theoretisch kader en in de interviews naar voren zijn gekomen. Vervolgens zal ik deze analyse koppelen aan de bevindingen uit het theoretisch kader. Hieruit volgen conclusies en aanbevelingen. In het hoofdstuk over de methodologische verantwoording zal ik kritisch reflecteren op het onderzoek. Tot slot volgt een korte samenvatting van deze scriptie.

2 Probleemstelling

In een zorginstelling ontvangen cliënten dagelijkse zorg van verzorgenden en verpleegkundigen.² Deze professionals zijn hiervoor opgeleid en bieden de zorg in een institutionele setting. Daarnaast zijn er soms ook familieleden, vrienden en kennissen die zorg leveren. Deze vorm van zorg wordt mantelzorg genoemd. Mantelzorgers hebben een bestaande relatie tot degene waar ze voor zorgen, een relatie die door opname in een verpleeginstelling aan verandering onderhevig is. Verzorgenden en verpleegkundigen bouwen een relatie op met de verzorgde, maar uiteraard op andere gronden, vanuit hun professionaliteit.

De twee groepen staan dus op verschillende manieren in het proces van zorg bieden aan de verzorgde. De probleemstelling van dit onderzoek luidt: In een verpleeginstelling kunnen deze twee vormen van zorg (mantelzorg en professionele zorg) dus samen komen, maar wordt er ook samengewerkt? Welke aspecten spelen in dat proces een rol en op welke manier? Liggen daar knelpunten? Hoe kan de mantelzorger betrokken worden in het proces van zorg bieden, zodanig dat het voor hem of haar een positieve uitwerking heeft op het 'mantelzorgen'? En is er vanuit de zorginstelling aandacht voor de veranderde relatie tussen mantelzorger en de verzorgde die gekenmerkt is door afhankelijkheid en die door opname weer aan verandering onderhevig is?

2.1 Vraagstelling

Hoofdvraag: Wat zijn knelpunten en mogelijkheden in de verhouding tussen mantelzorg en professionele zorg binnen psychogeriatrische verpleeginstellingen naar de ervaringen en meningen van mantelzorgers?

2.2 Onderzoeksvragen

- Welke aspecten van de professionele zorg ervaart de mantelzorger als iets dat positief of negatief bijdraagt in het invullen van zijn/haar rol als mantelzorger?
- Welke aspecten van de professionele zorg ervaart de mantelzorger als iets dat een negatieve of positieve invloed heeft op zijn/haar relatie tot de cliënt?
- Hoe ervaren mantelzorgers de samenwerking, interactie of overleg tussen mantelzorg en professionele zorg?
- Welke verbeteringen achten zij wenselijk in die verhoudingen?
- Wat is de mening van mantelzorgers over hoe professionele zorg het beste kan inspringen op de zorg die door mantelzorgers wordt geboden?

² Uiteraard ontvangen cliënten nog meer zorg van andere professionals, zoals artsen, paramedici en eventueel een geestelijk verzorger. Ik wil me in dit onderzoek echter richten op de hulp bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL). Algemene dagelijkse levensverrichtingen zijn handelingen zoals eten, zich wassen, naar het toilet gaan en het voeren van een huishouden, waarbij mensen met een functiebeperking soms zijn aangewezen op hulp en hulpmiddelen. (<http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/algemenedagelijkselevensverrichtingen.htm>)

2.3 Verheldering van begrippen

Zorg/Zorgen: de begrippen 'zorg' en 'zorgen' gebruik ik in deze scriptie voor de handelingen die professionals en mantelzorgers uitvoeren ten behoeve van de verzorgde. Hierbij volg ik de omschrijving van zorg van Tronto waarbij het van belang is dat zorgen niet slechts een praktijk is maar ook een bepaalde houding vergt waarbij aandacht, verantwoordelijkheid, competentie en ontvankelijkheid een rol spelen (Zie hoofdstuk 3.8.1).

Verhouding: met de term 'verhouding' bedoel ik het punt waarop mantelzorg en professionele zorg samenkomen in de vorm van samenwerking, interactie of overleg.

Mantelzorg: onder mantelzorg versta ik de zorg die mensen op basis van een persoonlijke band bieden aan een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende. De zorg is vrijwillig, onbetaald en informeel. Mantelzorgers zijn geen professionele hulpverleners. De hulp die zij bieden is veelal langdurig en intensief.

Professionele zorg: met het begrip professionele zorg bedoel ik de zorg die wordt geboden door mensen die een opleiding hebben gevolgd om hun beroep uit te kunnen oefenen. Zij ontvangen een salaris voor hun werkzaamheden. In mijn afstudeeronderzoek bestaat de professionele zorg uit verzorgenden en verpleegkundigen die werkzaam zijn binnen psychogeriatrische verpleeginstellingen.

Psychogeriatrische verpleeginstellingen: psychogeriatrische verpleeginstellingen zijn alle zorginstellingen die zorg bieden die specifiek gericht is op psychogeriatrische patiënten. Dit zijn mensen die aan geestelijke (ouderdoms)ziekten of stoornissen lijden (geheugenstoornissen, lichte tot sterke desoriëntatie en/of verwardheid en onrust) zoals de Ziekte van Alzheimer. In mijn onderzoek zal ik zowel kijken naar verpleeghuizen als naar verpleegafdelingen van verzorgingshuizen/zorgcentra.

2.4 Doelstelling

De maatschappelijke relevantie van dit onderzoek is met name gericht op het in kaart brengen van de situatie rondom het samengaan van mantelzorg en professionele zorg binnen verpleeginstellingen. Hiermee wil ik helder krijgen wat de eventuele knelpunten en mogelijkheden zijn. Op basis van de resultaten wordt het dan mogelijk om, waar nodig, alternatieve handswijzen te ontwikkelen. Tevens kan lering worden getrokken uit de gevonden positieve aspecten. Dit met als uiteindelijk doel mantelzorg als volwaardige 'partner' te laten meedraaien in het zorgproces, waarbij er aandacht is voor zijn/haar rol van mantelzorger en de relatie tot de verzorgde.

De theoretische relevantie is gericht op het in kaart brengen van de problematiek en kennis die er is over de problematiek rondom het samengaan van mantelzorg en professionele zorg. Daarnaast heb ik geprobeerd deze, met name, praktische kennis te verbinden aan een aantal theorieën rondom zorg om op deze manier de problematiek te verhelderen en te verdiepen. De meeste bestudeerde literatuur die specifiek over het onderwerp gaat waren artikelen in vakbladen die met name gericht zijn op ervaringen uit de praktijk. De aannames in die artikelen heb ik in deze scriptie gekoppeld aan theorieën over zorg.

2.5 *Verbinding met Humanistiek*

Humanistiek kent twee zwaartepunten: zingeving en humanisering. Deze scriptie is in de eerste plaats onder te brengen bij de pijler humanisering. 'Humanisering kan men in algemene zin omschrijven als het bevorderen van de voorwaarden voor persoonlijke zingeving, in het kader van rechtvaardige instituties en een duurzame wereldsamenleving (Nussbaum 2006).'

'Humanisering betreft het streven naar meer humane verhoudingen tussen mensen in allerlei leefsituaties.'³

Met dit onderzoek wil ik een beeld krijgen van het samengaan van mantelzorg en professionele zorg binnen zorginstellingen. Een zorginstelling is een interessante plek in die zin dat er zowel mensen wonen als werken. Voor bewoners is het de leefwereld, de plek waar zij wonen en medewerkers komen er om te werken, zijn onderdeel van een systeem. Mantelzorgers vallen daar ergens tussen. Zij hebben de zorg uit handen moeten geven en komen nu bij hun familielid op bezoek en bieden daar op hun manier nog zorg en aandacht. In dat interferentiegebied tussen systeem en leefwereld bestaan tegenstellingen, onduidelijkheden en conflicten. Ik heb me hier specifiek gericht op de mantelzorger, maar ook de andere partijen in de zorgdriehoek (zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg) zijn onderdeel van die mix. Naar mijn idee zou het voor alle partijen positief zijn als er een samenwerking is of ontstaat die recht doet aan alle individuen in die mix. Uiteraard is dit een proces van geven en nemen maar wel gericht op goede verhoudingen met aandacht voor individuele behoeften en wensen. Het doel van een goede samenwerking is dat verhoudingen binnen de zorg verbeteren, dat er aandacht is voor individuen en hun wensen, behoeften en (on)mogelijkheden.

Ook de pijler zingeving komt terug in dit afstudeeronderzoek. 'Er is sprake van zingeving als mensen iets (gewone dingen, handelingen, een project, enzovoorts) in een breder verband van betekenissen plaatsen. (...) In het onderzoek van de Universiteit voor Humanistiek gaat het echter vooral om existentiële zingeving: antwoorden op zinvragen die ons hele menselijke bestaan raken, zoals vragen betreffende geboorte en dood, gezondheid en ziekte, liefde, onverschilligheid, zorgeloosheid en haat, verbondenheid en eenzaamheid.'⁴

Ik ben gaan onderzoeken wat de mantelzorger ervaart en daarin komen elementen van zingeving terug. Hoe hebben zij het zorgen voor een dierbare ervaren en hoe is dat veranderd na opname in een zorginstelling? Wat vinden zij belangrijk in de zorg en hoe waarderen ze de zorg die geboden wordt in de instelling? Maar niet alleen die vragen komen terug. Thema's als schuld, verlies en autonomie komen aan de orde als het gaat om de problematiek die kan spelen bij mantelzorgers. Welke plek krijgen die gevoelens en emoties van mantelzorgers binnen zorginstellingen? Humanistiek is er op gericht mensen bij te staan in het zoeken naar manieren om met existentiële vragen en emoties om te gaan. Daarnaast wil Humanistiek zorgen voor aandacht voor die existentiële vragen en emoties binnen organisaties waar die zaken niet altijd vanzelfsprekend zijn. In die zin heeft deze scriptie ook raakvlakken met het zwaartepunt zingeving.

³ Humanisme en humaniteit in de 21ste eeuw: Onderzoeksprogramma van de Universiteit voor Humanistiek (2005-2010) Vastgesteld door het CvB dd 16 mei 2007

⁴ Humanisme en humaniteit in de 21ste eeuw: Onderzoeksprogramma van de Universiteit voor Humanistiek (2005-2010) Vastgesteld door het CvB dd 16 mei 2007

3 Theoretisch kader

In dit theoretisch kader wil ik allereerst het begrip 'mantelzorg' omschrijven. Naar aanleiding van geraadpleegde literatuur geef ik vervolgens een beeld van de aspecten die spelen bij mantelzorgers van dementerende ouderen in het licht van een opname in een psychogeriatrische verpleeginstelling. Daarna zal ik weergeven welke spanningen kunnen ontstaan in het samengaan van mantelzorg en professionele zorg binnen die instellingen en welke voorwaarden belangrijk zijn voor een goede samenwerking. Tot slot zal ik deze problematiek verbinden met de theorie van Joan Tronto en andere theorieën rondom het denken over zorg.

3.1 Mantelzorg

Er zijn verschillende definities van mantelzorg, die in de praktijk naast elkaar worden gebruikt. Mantelzorg wordt bijvoorbeeld als volgt beschreven op de website van Mezzo (Landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg): 'Mantelzorgers zorgen langdurig en onbetaald voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende partner, ouder, kind of ander familielid, vriend of kennis. Mantelzorgers zijn geen beroepsmatige zorgverleners, maar geven zorg omdat zij een persoonlijke band hebben met degene voor wie ze zorgen. Mantelzorg is niet de alledaagse zorg voor, bijvoorbeeld de zorg voor een gezond kind.'⁵

Een andere definitie komt uit het onderzoek *Mantelzorg – Over de hulp van en aan mantelzorgers* van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP): 'De zorg die mensen vrijwillig, onbetaald en informeel – dat wil zeggen niet in het kader van beroepsuitoefening of organisatie - aan elkaar geven'⁶

Hierbij wordt door het SCP nog de opmerking gemaakt dat het moet gaan om hulp aan iemand die tot het huishouden of het sociale netwerk behoort die een bijzondere hulpbehoefte heeft. 'Bijzondere hulpbehoefte' wordt dan weer omschreven als 'hulp (die) wordt gegeven omdat mensen bepaalde handelingen of taken die tot de dagelijkse routine behoren niet meer zelf kunnen uitvoeren.'⁷ Er is dus sprake van één of meerdere beperkingen op fysiek, verstandelijk of psychisch vlak.

Mantelzorg bestaat in de praktijk vaak uit huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, begeleiding op het gebied van organisatie van het dagelijks leven binnen- en buitenshuis en emotionele begeleiding. De hulpbehoevende kan in verschillende 'categorieën' vallen: chronisch zieken, tijdelijk zieken, ouderen en stervenden. Daarnaast wordt nog een categorie 'overig' aangehouden voor mensen die niet duidelijk binnen een bovengenoemde categorie vallen.

3.2 Mantelzorgers

Op welke manier mantelzorg ook wordt omschreven, het is een term waar veel mensen die voor een ander zorgen zich niet in herkennen. Zij zien de hulp die zij bieden als iets

⁵ (<http://www.mezzo.nl/index.php?p=69>)

⁶ Timmermans (red.), 2003, p.9.

⁷ Ibidem.

vanzelfsprekends, iets dat voortkomt uit een familierelatie of huwelijk. Waarom zouden ze er hulp of ondersteuning bij nodig hebben, 'je doet het toch gewoon?'. Of zoals iemand het zo mooi verwoordde tijdens een bijeenkomst rondom allochtonen en mantelzorg, waar ik tijdens mijn stage aanwezig was: "Jullie noemen het mantelzorg, wij noemen het hulp of helpen." En dan komt het zorgen voor een ander weer in een ander daglicht te staan.

Daarnaast is de term 'mantelzorger' naar mijn mening nogal beperkend. Iemand is geen mantelzorger, het is slechts één van de rollen die iemand kan hebben. Daarnaast kan iemand nog echtgenoot, kind, werknemer of vrijwilliger zijn. Wanneer iemand als mantelzorger wordt gezien moeten die andere rollen niet vergeten worden. Want juist die andere rollen in combinatie met het feit dat elke zorgsituatie uniek is maakt dat de mantelzorger niet bestaat. Naast de termen 'mantelzorg' en 'mantelzorger' worden er nog meer omschrijvingen gebruikt zoals 'informele zorg', 'familiezorg' en 'informele verzorger'.

Ik zal in deze scriptie echter de term 'mantelzorger' gebruiken waarbij ik zowel mannen als vrouwen bedoel. Degene waar de mantelzorger voor zorgt zal ik aanduiden als de 'verzorgde'. In de geraadpleegde literatuur wordt hiervoor meestal de termen 'patiënt' en 'cliënt' gebruikt. Aangezien ik deze scriptie schrijf vanuit een gerichtheid op de mantelzorger vind ik termen als 'cliënt' en 'patiënt' niet zo passend. Vandaar de keuze voor 'verzorgde' die uiteraard zowel vrouwelijk als mannelijk kan zijn.

3.3 Mantelzorg in verpleeginstellingen

'Mantelzorg stopt niet bij de voordeur van een verpleeg- of verzorgingshuis' is een uitspraak die ik in de geraadpleegde literatuur veelvuldig tegen ben gekomen. Met name binnen de psychogeriatricie zie je dat mensen al een lange tijd achteruit zijn gegaan in de periode dat zij nog thuis woonden. Daarbij was ondersteuning en hulp van mensen uit de omgeving, mantelzorgers, vaak noodzakelijk.

Mantelzorgers van mensen met (beginnende) dementie zijn relatief zwaar belast. Niet alleen omdat de zorg in veel gevallen 24 uur per dag door gaat, ook de aard van de ziekte maakt het zwaar. Zoals Kirsten Emous het in haar boek beschrijft: 'Daarbij moet het kind aanzien hoe er als het ware gaten in de ouder ontstaan, gaten van eenzaamheid, verwardheid, onsamenhangendheid en des-oriëntatie. De ouder is op weg naar het eigen niemandsland, ondersteund door het kind, dat op zijn beurt op weg is naar het zijne. Die reis is eenzaam, omdat er geen ouder meer is die het kind aan de hand neemt. En beiden zouden de ziekte het liefst wegdenken.'⁸

Kortom, dementie en aanverwante ziekten brengt op zichzelf al de nodige problematiek en zorg met zich mee voor zowel de dementerende zelf als voor de mensen om hen heen. Die problematiek is, zoals onderzoek van Duijnste⁹ (zie hoofdstuk 3.4) aangeeft, sterk afhankelijk van de individuele situatie. Dat die problematiek en de zorg niet stopt na opname mag duidelijk zijn, maar hoe ziet die problematiek er precies uit? Dat zal ik hieronder proberen weer te geven.

⁸ Emous, 2005, p.205-206.

⁹ Duijnste, 1992.

3.4 De mantelzorgers van dementerende ouderen

Prof. Dr. Mia Duijnste¹⁰ is in 1991 gepromoveerd aan de Katholieke Universiteit Nijmegen op een onderzoek naar de belasting van familieleden van dementerenden. Sindsdien heeft zij in verschillende functies veel geschreven over mantelzorg. Enkele van de hier aangehaalde artikelen zijn mede door haar geschreven. Nu wil ik kort aandacht besteden aan enkele punten uit haar dissertatie die interessant zijn in het kader van deze scriptie. De onderzoeksvraag luidt: 'Waardoor worden verschillen tussen subjectieve en objectieve belasting bewerkstelligd?'

Aan de hand van het onderzoek zijn drie factoren benoemd (hantering, motivatie en acceptatie) die belangrijke componenten zijn in het vaststellen van de subjectieve belasting. De verschillende varianten van hantering, acceptatie en motivatie worden bepaald door een scala aan achterliggende factoren zoals het karakter van de primaire verzorger, de tijdsduur van de verzorging, informatie over de ziekte en verzorging en bezoek of hulp van anderen afzwakken of versterken. Wat blijkt uit het onderzoek is dat de objectieve belasting (zoals waargenomen door een buitenstaander) vaak sterk afwijkt van de subjectieve belasting (de perceptie ervan door de primaire verzorger). De belasting van primaire verzorgers van dementerenden vertoont een onvoorspelbare individuele variatie. Wanneer een buitenstaander er van uit gaat dat de Thuiszorg die de verzorgde drie keer per week komt douchen de mantelzorger zal ontlasten kan de mantelzorger juist hinder ondervinden van deze hulp. De verzorgde kan er immers onrustig van worden, een onrust die vervolgens de hele dag blijft hangen. Of men moet van alles klaarzetten en opruimen wanneer de Thuiszorg komt. Bovendien is men afhankelijk van de tijd waarop de Thuiszorg komt en daardoor wordt de mantelzorger gehinderd in het bepalen van de eigen dagindeling. Op een ander vlak kan de mantelzorger zich schuldig gaan voelen door hulp te accepteren terwijl men weet dat de verzorgde dat nooit heeft gewild.

Samenvattend, het onderzoek van Mia Duijnste laat zien dat elke individuele situatie verschillend is. De mate waarin een mantelzorger zich belast voelt is afhankelijk van verschillende factoren en die factoren zullen op elk individu een ander effect hebben. Hieruit vloeit voort dat professionals die met de mantelzorgers en de verzorgden in contact komen zich hiervan bewust moeten zijn en dat het hulpaanbod gericht moet zijn op de subjectieve belasting zoals die ervaren wordt door de mantelzorger.¹¹

¹⁰ Prof. dr. Mia Duijnste is verpleegkundige, heeft de opleiding MGZ (Maatschappelijke Gezondheidszorg) gedaan en vervolgens arbeids- en organisatiepsychologie gestudeerd. Zij promoveerde in 1991 op een onderzoek naar de belasting van familieleden van dementerenden. Zij is tevens deeltijdlector Familiezorg binnen het Lectoraat 'verpleegkundige en paramedische zorg voor mensen met chronische aandoeningen' aan de Hogeschool Utrecht. (<http://www.hu.nl/Lectoraten/Lectoraat+Chronische+aandoeningen/Tweede+pagina+lectoraat.htm>)

¹¹ Duijnste, 1992.

3.4.1 De rol van de mantelzorger

In de geraadpleegde literatuur wordt de mantelzorger in combinatie met professionele hulpverlening gezien als iemand die verschillende rollen kan hebben. In de meeste gevallen krijgt de mantelzorger twee mogelijke rollen en in een enkel geval zelfs drie of vier rollen. Twigg (1989) onderscheidt drie modellen die weergeven hoe professionele hulpverleners over mantelzorgers kunnen denken en hen als gevolg hiervan kunnen benaderen.¹² De mantelzorger wordt gezien als zorgvrager en zorgbieder. Wanneer er drie rollen worden onderscheiden gaat het om mantelzorgers als hulpbronnen, als medehulpverleners of als medehulpvragers. Hieronder zal ik die drie rollen nader uitwerken. Zelf voeg ik nog een vierde rol toe die ik slechts eenmaal in de bestudeerde literatuur terug vond.

3.4.2 Mantelzorger als zorgbieder of medehulpverlener

Mantelzorgers blijven vaak zorgen voor iemand, ook na opname in een instelling. Veel literatuur is gericht op het samengaan van mantelzorg en professionele zorg in de thuissituatie en dan gaat het met name om thuiszorg. In deze setting is de rol van zorgbieder of medehulpverlener vanzelfsprekender aangezien de zorg geboden wordt in de privé-situatie waarbij de mantelzorger de 'touwtjes' meer in handen heeft dan wanneer de zorg geboden wordt binnen een intramurale instelling.

'Mantelzorgers en verzorgenden beschouwen de zorg als een gezamenlijke taak, waarbij samenwerking tussen alle partijen van groot belang is. Verzorgenden en mantelzorgers werken samen aan een zo goed mogelijke zorg voor de cliënt. Zij stemmen hun werkzaamheden op elkaar af en wisselen informatie en ideeën met elkaar uit. Verzorgenden hebben waardering voor mantelzorgers en oog voor hun deskundigheid en benaderen mantelzorgers vooral als partner.'¹³

Deze omschrijving van de rol van medehulpverlener gaat uit van de mantelzorger als gelijkwaardige partij in de verzorging van de cliënt waarbij samenwerking en overleg van groot belang zijn. Deze vorm is gericht op het behalen van een maximale kwaliteit van zorg voor de cliënt.

Mantelzorgers en familieleden zijn in brede zin zorgbieder. Ze zijn niet slechts een directe zorgverlener, ze zijn onderdeel van het sociale netwerk van de bewoner en fungeren in die zin als de schakel tussen de bewoner en de samenleving. Tevens zijn ze belangenbehartiger en komen ze op voor de wensen en behoeften van degene voor wie ze zorgen. Tot slot vervullen ze de functie van 'informatiebron', ze zijn op de hoogte van iemands levensverhaal, gewoonten en wensen. Met name in de belevingsgerichte zorg is kennis daarvan onmisbaar.¹⁴

Samengevat, de rol van zorgbieder of medehulpverlener is complex en breed. Het vraagt om een bepaalde benadering van de professional die respect en aandacht moet hebben voor al die aspecten die tot deze rol behoren. En zoals gezegd, er is nog een andere rol die de situatie complexer maakt. De rol van zorgvrager.

¹² Van Leeuwen, 2002, p.20-21.

¹³ Ibidem.

¹⁴ Klingeman, de Lange en Nijhuis, 2007, p.30.

3.4.3 Mantelzorger als zorgvrager/medehulpvrager

Het zorgen voor iemand kan zo zwaar zijn dat de mantelzorger zelf behoefte heeft aan steun en begeleiding. Niet alleen vanwege de fysieke zwaarte, maar tevens vanwege de emotionele belasting die met het zorgen kan samenhangen. De mantelzorger wordt in de samenwerking met professionals dan ook gezien als iemand die zorg nodig heeft.

'Mantelzorgers zijn mensen die zelf ook zorg nodig hebben. De aandacht voor het welzijn van mantelzorgers is een specifieke taak van verzorgenden om te voorkomen dat mantelzorgers overbelast (dreigen te) raken. Het welzijn van de mantelzorger krijgt grote aandacht, apart van de zorg aan de cliënt. Verzorgenden kijken ook gericht naar de behoeften van mantelzorgers.¹⁵

Deze rol wordt echter ernstig bemoeilijkt door het feit dat mantelzorgers doorgaans erg gericht zijn op de verzorgde en veel minder bezig zijn met hun eigen behoeften of emoties. Het gevaar in het benaderen van de mantelzorger als hulpvrager is dat de mantelzorger wellicht helemaal niet zit te wachten op emotionele steun of een gesprek over de zorg. De professional zal dit met de beste bedoelingen doen, maar het kan nogal eens verkeerd uitpakken.¹⁶

3.4.4 Mantelzorger als hulpbron

Zoals al eerder beschreven heeft Twigg drie modellen beschreven die weergeven hoe men de mantelzorger kan zien en benaderen. Hierbij wordt ook de mantelzorger als hulpbron onderscheiden.

'Mantelzorgers zijn in dit model de voornaamste zorgverleners. De professionele zorg is alleen aanvullend. Mantelzorgers moeten zo veel mogelijk doen. Ondersteuning van mantelzorgers krijgt in dit model geen aandacht. Er is een duidelijke scheiding tussen professionele zorg en mantelzorg. Waardering voor de mantelzorgers is er niet of nauwelijks.'¹⁷

3.4.5 Vierde rol: 'niet-mantelzorger'

Het gevaar van de term 'mantelzorger' is dat iemand gereduceerd wordt tot die omschrijving. En dat terwijl het zorgen voor een ander altijd slechts een aspect is van iemands leven. 'De verschillende posities van de mantelzorger zijn vaak tegelijkertijd aan de hand en dat maakt de relatie tussen professional en informele zorgverlener complex. Er is zelfs nog een derde positie die van invloed is. De mantelzorger is tevens de partner, de ouder of het kind van de patiënt of cliënt'¹⁸

Een mantelzorger is niet alleen een hulpbron, zorgvrager of zorgbieder. Een mantelzorger is ook nog ouder, kind of partner en daarnaast zijn er nog veel meer rollen. Die rollen bestaan naast elkaar en dienen dus ook aandacht te krijgen. Wanneer een

¹⁵ Van Leeuwen, 2002, p.21.

¹⁶ Morée, 1996, p.14.

¹⁷ Van Leeuwen, 2002, p.20.

¹⁸ Struijs, 2006, p.45.

bepaalde rol geen aandacht of bevestiging krijgt kan iemand zich onbegrepen of miskend voelen.

De verschillende rollen van de mantelzorgers zorgen voor een complex geheel dat vraagt om aandacht en respect in de bejegening, benadering en samenwerking. De verschillende rollen zullen hieronder vaker terugkomen.

3.5 Problematiek die kan spelen bij mantelzorgers

3.5.1 Rollen en relaties

Zoals eerder aangegeven kan er allerlei problematiek verbonden zijn aan mantelzorg. Wanneer je voor iemand in je directe omgeving gaat zorgen omdat hij of zij dat door ziekte of handicap niet meer zelf kan, verandert er iets in de relatie. Rollen kunnen omgedraaid worden en de gelijkwaardigheid kan aangetast worden. Kinderen van dementerenden kunnen grote moeite hebben met het feit dat zij moeten gaan zorgen voor hun ouder, daar waar de ouder altijd voor hen gezorgd heeft. Het kind neemt de verzorgende ouderrol aan en de ouder wordt steeds meer het kind. Partners kunnen door zorgafhankelijkheid een verandering in de relatie ervaren. Mantelzorg brengt bestaande relaties in een andere verhouding. 'Rollen wisselen en het evenwicht – ook wel de interpersoonlijke balans genoemd – is weg. De mantelzorgontvanger wordt afhankelijker. Mantelzorg in deze veranderende sociale interactie wordt wel omschreven als 'sociale transactie'.¹⁹

Door opname in een verpleeghuis komt er opnieuw een verandering in de relatie bij. 'De relatie verandert van nabijheid in 'meer op afstand', maar ook de zorgende taak ondergaat een verandering: van het “zelf zorgen voor” naar “anderen zorgen voor”. (...) Hertogh (2001) noemt het opnieuw definiëren van haar verzorgende rol één van de moeilijkste opgaven waar de familie na opname voor komt te staan.²⁰ Opname betekent afscheid nemen van vertrouwde familieverbanden en dat betekent dat die verbanden opnieuw gedefiniëerd zullen moeten worden.

3.5.2 Gerichtheid op de verzorgde

Mantelzorgers zijn veelal doeners die erg gericht zijn op de ander waarbij ze niet of nauwelijks bezig zijn met zichzelf. Zij denken 'dat hun problemen ondergeschikt zijn aan de problemen van degene voor wie zij zorgen, want 'die is immers ziek'. Als gevolg daarvan vinden veel mantelzorgers dat zij zelf geen problemen mogen hebben.²¹ Die opstelling heeft in veel gevallen tot gevolg dat pas bij ernstige overbelasting hulp wordt gezocht.

Niet alleen de mantelzorger zelf is gericht op de verzorgde, de maatschappij en de hulpverlening zijn ook zo ingesteld. De aandacht gaat meestal naar degene die ziek of gehandicapt is waarbij er minder wordt gedacht aan de mensen die voor hen zorgen. Dat terwijl het zorgen behoorlijk belastend kan zijn. 'Mantelzorgers voelen zich vaak moe of

¹⁹ Ibidem, p.46.

²⁰ Knipscheer (red.), 2004, p.141.

²¹ Duijnsteek en Jansen, 2007, p.29.

hebben het gevoel nergens anders meer aan toe te komen en geen tijd voor zichzelf meer te hebben.¹²² Die problematiek blijft echter verscholen.

3.5.3 Waarden en normen

Zorgen voor een ander heeft een morele dimensie, mantelzorgers komen morele problemen en dilemma's tegen in de zorg die zij bieden. Problemen en dilemma's die te maken hebben met waarden en normen. 'De zorgverlening aan naasten kan confronterend van aard zijn. Bij het zorgen komen regelmatig en indringend de eigen waarden en normen tegenover die van de ander te staan. Dat zet betrokkenen voor keuzen waarbij de alternatieven niet altijd duidelijk ten opzichte van elkaar zijn af te wegen. Ook confronteert zorg – door het lijden en de kwetsbaarheid van de ander – degene die zorgt met zijn eigen sterfelijkheid en kwetsbaarheid.'¹²³ Volgens Michel Jansen en Mia Duijnstee zijn er twee oorzaken voor morele problemen. De eerste oorzaak is de complexiteit van de zorg. 'Zorg is niet alleen handelen maar ook onderhandelen, afwegen, kiezen en verantwoorden. Zorg is daardoor een belastende activiteit.' De tweede oorzaak van morele problemen ligt volgens hen in '...de hoeveelheid hulpverleners en de bureaucratisering van de professionele zorg waar mantelzorgers nogal eens mee te maken krijgen.'¹²⁴

3.5.4 Autonomie

Autonomie speelt bij mantelzorgers eigenlijk op meerdere vlakken. Autonomie beschouw ik in deze context als de persoonlijke vrijheid om te doen en laten wat je wilt zonder daar anderen bij te schaden. Om voor iemand te zorgen moet je veel van die vrijheid inleveren. Een ander wordt afhankelijk van je zorg en aandacht. Vandaar dat het voor mantelzorgers soms moeilijk is om hun eigen (sociale) leven te kunnen handhaven zoals ze dat vóór de zorg gewend waren. Daarbij leveren ze een deel van hun autonomie in.

Een andere kant van het autonomie-probleem is dat mantelzorgers doorgaans zo autonoom mogelijk willen blijven handelen in het zorgen voor een ander waardoor een goede relatie en samenwerking met professionele verzorgers bemoeilijkt kan worden. 'Van der Lyke (2000) noemt dit “het gevecht om de autonomie”. Zij bedoelt daarmee dat mantelzorgers het moeilijk vinden om afhankelijk te worden van hulp van derden. Ze hechten aan de beslotenheid van de zorgsituatie en daarom stellen ze de hulp van professionals vaak zo lang uit tot het echt niet meer anders kan. Als de professional dan eenmaal binnen is, zie je dat er een spanning kan ontstaan over wat juiste zorg is.'¹²⁵

Tevens speelt autonomie een rol als het gaat om de verzorgde zo lang mogelijk in de eigen omgeving te verzorgen. Opname in een instelling beperkt in zekere zin de autonomie van de verzorgde die zich zal moeten gaan voegen naar de regels, gewoonten en mogelijkheden die in de instelling bestaan. De mantelzorger kan door de zorg op zich te nemen de autonomie van de verzorgde in zekere zin enigszins waarborgen. Keerzijde hiervan is dat de zorgsituatie daardoor als te dichtbij, te benauwend of te belastend kan worden ervaren door zowel de mantelzorger zelf als de verzorgde.

¹²² Ibidem.

¹²³ Ibidem, p.28-29.

¹²⁴ Ibidem, p.29.

¹²⁵ Ibidem, p.29.

De nadruk die in de huidige tijd ligt op autonomie en de vrije keuze van het individu staat in feite haaks op de onvermijdelijkheid van het inleveren van iets van die autonomie bij mantelzorg. Daarin zijn autonomie en vrijheid namelijk niet meer zo vanzelfsprekend en dat is iets wat de mantelzorger als probleem kan ervaren.

3.5.5 *Verlies, schaamte en schuld*

Wanneer mantelzorgers beseffen dat ze de zorg niet meer alleen aankunnen en hulp van professionals moeten accepteren of zelfs de stap naar opname in een verpleeginstelling moeten zetten, kunnen daar gevoelens rondom verlies, schaamte en schuld spelen. 'Een dierbare naar het verzorgings- of verpleeghuis brengen is voor veel mantelzorgers een beladen stap die zij zo lang mogelijk uitstellen. (...) In gesprekken met de familie moet daarom alle ruimte zijn voor twijfels, ambivalente gevoelens en de behoefte om afscheid te nemen van de oude situatie.'²⁶ Schuldgevoelens kunnen te maken hebben met het feit dat mantelzorgers het idee hebben dat ze de zorg voor de ander niet meer hebben aangekund. Die schuldgevoelens liggen vaak heel dicht bij boosheid en het niet kunnen accepteren van de nieuwe situatie.²⁷

In een artikel in het 'Journal of Gerontological Nursing' wordt een onderzoek van Kellett genoemd waarbij vijf thema's zijn benoemd die spelen bij mantelzorgers van mensen die vanuit de thuissituatie zijn opgenomen in een verpleeghuis.

1. Een verlies van controle ervaren
2. 'Disempowered' zijn
3. Tegelijkertijd schuldgevoelens, verdriet en opluchting voelen
4. Een gevoel van mislukking hebben
5. Het gevoel hebben een gedwongen en negatieve keuze te hebben moeten maken²⁸

Tot slot een fragment uit het verhaal van mantelzorger David van der Sluis die door Kirsten Emous werd geïnterviewd in het kader van haar boek *De Loden Mantel*: 'Nee, Van der Sluis is niet zo alleen. Hij heeft al heel lang een metgezel en die heet Schuldgevoel. "Moet ik eigenlijk niet ook 's avonds naar haar toe?" vraagt hij zich af. "Daarover zit ik nu elke dag in spanning." En er is meer schuldgevoel. Over zijn ongeduld, zijn wrok: "Ongewild belast ze mij met haar lijden, want ze heeft altijd pijn. En als iemand in je leven lijdt, dan staat die iemand tussen jou en je andere contacten. Ze zit in je hoofd, ook in je hart, maar voornamelijk in je hoofd."²⁹

3.5.6 *Zorg in lagen – de zorgdriehoek*

'Onderzoek (Duijnste, 1992) heeft aangetoond, dat een gedeelte van de belasting van familieleden ligt in het feit dat de zorg voor een patiënt uit verschillende lagen is opgebouwd, namelijk uit zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg.³⁰ Zorg is een

²⁶ Morée, 2004, p.12.

²⁷ Stouwdam, 1988, p.214.

²⁸ Garity, 2006, p.41.

²⁹ Emous, 2005, p.78.

³⁰ Duijnste, 1998, p.382.

complex begrip dat uit drie lagen bestaat: zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg. Die lagen sluiten niet altijd even goed op elkaar aan en daar kunnen problemen ontstaan. Zowel tussen verzorgde en mantelzorger die verschillende ideeën hebben over de juiste zorg voor de verzorgde of de belasting van de mantelzorger. En ook tussen de verzorgde en/of de mantelzorger en de professional kunnen meningsverschillen bestaan. Meer over de spanningsvelden die hierbij kunnen ontstaan in het volgende hoofdstuk.

Hattinga Verschure, de 'bedenker' van het begrip mantelzorg, heeft het over de driehoek zelfzorg-mantelzorg-professionele zorg. Zijn, in 1977 verschenen, boek *Het verschijnsel zorg; een inleiding tot de zorgkunde* geeft de stand van zaken weer in de zorgverlening en er worden voorstellen geformuleerd om tot een inhoudelijke vernieuwing te komen.³¹ Zijn doel met het boek is om het verstoorde evenwicht tussen enerzijds de ondergesneeuwde zelfzorg en mantelzorg en anderzijds de dominante professionele zorg te herstellen. 'Het zijn eigenlijk drie aspecten van het begrip zorg die onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Het louter vertrouwen op informele netwerken is te simpel; alle heil verwachten van de professionals is ook te schraal. Zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg moeten elkaar aanvullen. Samen vormen ze dan wat Hattinga Verschure de 'zorgmix' noemt.'³²

3.6 Samengaan van professionele zorg en mantelzorg

3.6.1 De zorg binnen verpleeg- en verzorgingshuizen

Personeelstekorten, kwaliteit van zorg en de marktwerking die anno 2008 de zorg lijkt te regeren zijn veelbesproken onderwerpen. Om de zoveel tijd wordt de noodklok geluid en is er wel een krant die aandacht besteedt aan misstanden in de zorg. *De Volkskrant* publiceerde in december 2007 een ranglijst van verpleeghuizen en sinds 23 februari 2008 is op hun website 'De verpleeghuiskaart van Nederland' gepubliceerd. Daarop kunnen de kwaliteitsgegevens van 562 verpleeghuizen en verpleegafdelingen van verzorgingshuizen worden vergeleken en kunnen de volledige inspectierapporten van 334 verpleeghuizen worden ingezien.³³

In *De Volkskrant* van 23 februari 2008 was een artikel te lezen met de titel 'Blauwe plekken en ruzies'. In dit artikel wordt een beeld gegeven van de misstanden in zorgcentrum Kennemerduin in Heemstede: 'Sommige familieleden zeggen dat zij iedere dag uren langs gaan, omdat zonder hun inbreng de basiszorg in gevaar komt'.³⁴ Meer en meer lijkt het erop dat de professionele zorg amper kan voorzien in de basiszorg en dat alle extra aandacht en zorg geboden moet worden door vrijwilligers en mantelzorgers. Dat leidde in april 2007 zelfs tot kamervragen.

Kamerlid Vietsch van het CDA vroeg aan staatssecretaris Bussemaker³⁵ of het klopt dat Bussemaker een grotere rol wil voor familie van verpleeghuisbewoners en wat ze vindt van de suggestie dat de inzet van familie in verpleeghuizen in de toekomst wellicht niet

³¹ Ondanks het feit dat het boek van Hattinga Verschure in 1977 is gepubliceerd en daarmee dus de toenmalige situatie weergeeft ben ik van mening dat zijn analyse van de zorgdriehoek ook nu nog actueel is en in het kader van deze scriptie inhoudelijk van belang is.

³² Adriaansen, Keukens en van Pernis, 1993, p.13.

³³ De verpleeghuiskaart van Nederland: <http://extra.volkskrant.nl/verpleeghuizen/>

³⁴ Trommelen en de Visser, 2008, p.24.

³⁵ Jet Bussemaker is sinds 22 februari 2007 staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in het vierde kabinet-Balkenende.

langer vrijwillig dient te zijn, maar een verplichtend karakter kan krijgen. De staatssecretaris antwoordde hierop: 'De wens om familie en vrienden te betrekken bij bewoners van verpleeghuizen is afkomstig van de verpleeghuizen zelf. Inzet is het verbeteren van de kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners door een actieve betrokkenheid van de familie en vrienden. Daarbij is het nadrukkelijk niet de bedoeling van verpleeghuizen dat er minder professionele zorg wordt geboden door hun medewerkers. Veeleer gaat het hen om het behoud van de aandacht van familie en vrienden voor hun bewoners. Belangrijk uitgangspunt daarbij is en blijft voor mij dat de verantwoordelijkheid voor de professionele zorg bij het verpleeghuis blijft liggen. Het waar mogelijk betrekken van de familie en vrienden kan ook geen dwang zijn.'³⁶

Mantelzorg binnen verpleeg- en verzorgingshuizen is om meerdere redenen dus wenselijk maar kan niet verplicht worden. Allereerst wil ik laten zien waarom mantelzorg binnen het verpleeghuis zo belangrijk is. Vervolgens geef ik aan de hand van verschillende artikelen weer wat er echter voor moeilijkheden liggen op het punt waar mantelzorg en professionele zorg samen komen.

3.6.2 Het belang van mantelzorg binnen verpleeginstellingen

Volgens staatssecretaris Bussemaker kan een actieve betrokkenheid van familie en vrienden de kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners verbeteren. Naast de directe zorg voor het lichamelijk welbevinden is er natuurlijk het psychisch welbevinden van verpleeghuisbewoners. Ook hier kunnen mantelzorgers een belangrijke plek innemen. Tegenwoordig is er veel aandacht voor belevingsgerichte zorg waarbij het levensverhaal en de identiteit van iemand een grote rol speelt binnen de zorg. Vanzelfsprekend is de familie hier een belangrijke schakel in. Familieleden kunnen belangrijke gebeurtenissen uit het leven van iemand vertellen en zij kennen de wensen en behoeften. Aangezien dementerende ouderen bij opname in een instelling meestal niet meer in staat zijn om dit soort dingen aan te geven is een goed contact en structureel overleg met familie/mantelzorgers onmisbaar.

Naast het welbevinden van de verpleeghuisbewoner kan het verlenen van zorg ook voor de mantelzorger een positieve bezigheid zijn. Voorafgaand aan de opname heeft de mantelzorger lang en intensief voor de ander gezorgd. Hij of zij zal dit zorgen wellicht voort willen zetten in de zorginstelling. Ook is er dan ruimte voor nieuwe vormen van zorg aangezien er in de zorginstelling op veel vlakken zorg wordt geboden door professionals. De wetenschap dat een zekere vorm van basiszorg door de zorginstelling wordt geboden kan opluchting bieden. Het kan de zwaarte van het zorgen halen waardoor de relatie tussen mantelzorger en verzorgde kan veranderen.

Mantelzorg kan een positief effect hebben op de zorg die binnen een zorginstelling geboden wordt. Een goede samenwerking in de zorg zou voor alle partijen positief kunnen zijn. Personeelstekorten en geldgebrek kunnen niet opgelost worden door mantelzorgers in te zetten, maar mantelzorgers kunnen echter een goede aanvulling zijn en daar zou in geïnvesteerd moeten worden. Het afstemmen op de wensen van de mantelzorger met betrekking tot de hulp die zij willen bieden wordt daarmee een onderdeel van kwaliteitszorg.³⁷

³⁶ Bussemaker, 2007.

³⁷ Kwaliteitszorg volgens het Verwey-Jonker Instituut: Onder kwaliteit wordt verstaan de mate waarin de zorg cliëntgericht, doelmatig en doeltreffend wordt verleend. Het gaat hier dus niet om de kwaliteit van de bedrijfsvoering als zodanig, maar alleen

Mantelzorg in de zorginstelling is dus belangrijk voor de kwaliteit van leven van cliënten. Met behulp van goed overleg en samenwerking zou mantelzorg een goede aanvulling kunnen vormen op de professionele zorg die in instellingen wordt geboden. Maar waarom is het dan een onderwerp waar veel over wordt geschreven in termen van 'problemen' en 'spanningen'?

3.6.3 De zorgdriehoek

De drie lagen van zorg (zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg) liggen aan de basis van veel problematiek die bestaat in het samengaan van mantelzorg en professionele zorg.³⁸ Verzorgenden en verpleegkundigen verlenen professionele zorg, zij hebben gekozen voor een opleiding en baan in de zorg. Zij handelen op professionele basis en ontvangen salaris in ruil voor hun arbeid. Daar bestaat een groot contrast in vergelijking tot de mantelzorger die zorgt uit liefde of 'omdat dat nu eenmaal zo hoort'. De mantelzorger wordt niet betaald en heeft meestal geen opleiding in de zorg. En dan is er nog de verzorgde zelf en de zelfzorg waar hij of zij nog toe in staat is. Welke plek heeft die zelfzorg wanneer familieleden voor je zorgen en wanneer professionals steeds meer de regie in handen nemen?

Terugkomend op de 'zorgmix' van Hattinga Verschure, zoals hij de samenwerking binnen de zorgdriehoek zelfzorg/mantelzorg/professionele zorg noemt, worden er door hem een aantal punten benoemd. Hij plaatst de begrippen mantelzorg en professionele zorg in een ander kader door te bekijken hoe die twee soorten zorg zich tot elkaar verhouden waarbij hij allereerst de vraag stelt of mantelzorg en professionele zorg complementair of substituerend zijn. Vullen ze elkaar aan of kunnen ze elkaar vervangen? Er wordt gesteld dat professioneel handelen steeds meer benadrukt wordt. Alsof alleen dáár de kwaliteit van de zorg bepaald kan worden, terwijl juist de zelfzorg en de mantelzorg daarin een belangrijke rol vervullen. In die zin zijn zij complementair. Hattinga Verschure bemerkt echter dat met name binnen verpleegkundige zorg, die relatie nogal scheef is gegroeid. Hij stelt dat binnen intramurale verpleegkundige zorg veel mantelzorgactiviteiten zijn overgenomen door professionals en dat dit niet altijd in samenspraak gebeurt.³⁹

‘Samenvattend kan gesteld worden dat mantelzorg en professionele zorg elk een geheel eigen identiteit bezitten en dat zij ten opzichte van elkaar complementair moeten functioneren. Die identiteit wordt enigermate vertekend door wederzijdse gebiedsoverschrijding. Omdat beide zorgsoorten in sterke mate van elkaar afhankelijk zijn, dienen zij een steeds betere en helderder samenwerking te ontwikkelen. *Zij zijn partners in de gezondheidszorg, niet rivalen!*’⁴⁰

Idealiter pakt mantelzorg de zorg op waar de mogelijkheden tot zelfzorg eindigen en springt de professionele zorg in op het moment dat mantelzorg om welke reden dan ook onmogelijk wordt. Dat die verhoudingen scheef zijn gegroeid en hersteld moeten worden wordt duidelijk in het boek van Hattinga Verschure. In die context sprak Hattinga Verschure van het 'Herstellen van een zorgsame samenleving'. Hij pleit voor

om de mate waarin deze heeft bijgedragen aan een betere zorg. Zorg moet aantoonbaar bijdragen aan de gezondheid en de kwaliteit van het leven van de patiënt en moet tegemoetkomen aan diens zorgvragen en behoeften.
(http://www.centrum45.nl/jverslag/jv03_35.htm)

³⁸ Duijnste, 1998, p.382.

³⁹ Hattinga Verschure, 1981, p.137.

⁴⁰ Ibidem, p.137-138.

meer autonomie van mensen zelf en een terughoudende opstelling van de professionele zorgverlening waarbij er aandacht moet gaan naar versterking van zelfzorg en mantelzorg. Daarnaast moeten de drie zorgtypen ‘koste wat het kost uit de competitieve of zelfs vijandige sfeer worden gehouden. Zij moeten juist leren om optimaal samen te werken omdat zoveel processen, vooral bij ziekte, een *zorgmix* zijn waarbij elk van de drie typen zijn eigen bijdrage moet leveren in goede samenwerking met de andere.’⁴¹

Veelal bestaat een zorgproces uit een mix van verschillende vormen van zorg: zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg. Het aspect zelfzorg neemt in dit afstudeeronderzoek een enigszins problematische plaats in. Mogelijkheden tot zelfzorg zijn in het geval van een dementerend persoon moeilijk te bepalen en continu aan verandering onderhevig. Feitelijk is het verliezen van de mogelijkheid om voor jezelf te zorgen een onderdeel van het ziekteproces. Niet voor niets werden dementerende ouderen vroeger nogal eens ‘kinds’ genoemd. Zij worden van een volwassene die prima voor zichzelf kan zorgen iemand die steeds minder kan en steeds afhankelijker wordt. Zelfzorg wordt door Hattinga Verschure als volgt omschreven: ‘Het individu voorziet zelf in een behoefte aan zorg die zich bij datzelfde individu voordoet. Ik krijg honger en zorg zelf voor een boterham. Ik snijd in mijn vinger en doe er zelf een pleister op. Een definiërend kenmerk van zelfzorg is, dat ze de kortste keten heeft tussen zorgverlener en zorgontvanger die mogelijk is: beiden zijn verenigd in dezelfde persoon.’⁴²

Je zou zelfs kunnen stellen dat mantelzorg langzamerhand steeds meer van de zelfzorg overneemt, maar ook steeds meer gaat bepalen wat de behoeften zijn. Daar zou een extra verklaring kunnen liggen van het feit dat mantelzorgers er moeite mee hebben wanneer de zorg hen uit handen wordt genomen door professionals. Zij hebben steeds meer zorg overgenomen en zijn daarin keuzes gaan maken, keuzes die aanvankelijk op het vlak van zelfzorg hebben gelegen. In die zin hebben zij een ervaringsdeskundigheid opgebouwd op het gebied van behoeften en ‘vervangende zelfzorg’.

3.6.4 Verschil in beleving en perspectief

Er zit een groot verschil tussen de beleving en het perspectief van een mantelzorger en een professional. Zij staan verschillend in de zorg die zij bieden en dat kan zorgen voor spanningen. 'De mantelzorger die de verzorgde in betere tijden heeft gekend, ervaart diens achteruitgang in vermogens heel intens. De blik is dikwijls gericht op het verleden en op wat de verzorgde niet meer kan in vergelijking met vroeger.'⁴³ Wanneer de professional kijkt naar de mogelijkheden die iemand nog heeft staat dat vaak haaks op het verdriet van de mantelzorger die voornamelijk ziet wat de verzorgde allemaal niet meer kan. 'Het 'ziekteperspectief' waarmee beroepskrachten kijken, kan botsen met het 'bestaansperspectief' dat mantelzorger en verzorgde hanteren.'⁴⁴ Het verschil in perspectief maakt inleving in het standpunt van de ander moeilijk. Wanneer die verschillende perspectieven tegenover elkaar blijven staan is dat niet bevorderlijk voor de samenwerkingsrelatie tussen mantelzorger en professional.

Er zit een verschil in intensiteit en aandacht in de zorg door familieleden en professionals. Daarin speelt het tijdsaspect een belangrijke rol. Mantelzorgers en familieleden kunnen doorgaans hun tijd en aandacht richten op alleen de verzorgde

⁴¹ Ibidem, p.147.

⁴² Ibidem, p.55.

⁴³ Morée, 1996, p.13.

⁴⁴ Morée, 2004, p.12.

terwijl de professional zijn of haar tijd en aandacht moet verdelen over meerdere mensen. Ook speelt professionaliteit daar een rol bij. Er moet een zekere afstand zijn in de houding tot de verzorgde, de professional kan niet te emotioneel betrokken raken. Die emotionele band tussen mantelzorgers en verzorgde die er vaak wel is staat daar dus mee in contrast.

De beslissing tot opname in een verpleeghuis en de daarmee veranderende vorm van mantelzorg is een proces en niet zomaar een keuze. Het vergt een aanpassing en een herdefiniëring van de verzorgende rol. Het vraagt om het leren omgaan met gevoelens van schuld, schaamte en verlies. Een opname en het overdragen van de zorg is bijzonder complex en daar is niet logischerwijs plaats en aandacht voor binnen zorginstellingen. Annemarie Mol⁴⁵ beschrijft in haar boek *De logica van het zorgen* hoe de logica van het kiezen steeds meer is doorgedrongen tot de wereld van de zorg. De vrijheid om zelfstandig keuzes te maken is ideaal geworden maar doet geen recht aan de complexiteit en kwetsbaarheid die zo onlosmakelijk verbonden zijn met de zorg. Vrije keuze is in het geval van mantelzorg helemaal niet altijd logisch, mensen worden juist beperkt in hun autonomie omdat zij zich verplicht voelen tot het zorgen voor de ander. En het is niet logischerwijs prettig om na opname van de zorg voor de ander 'verlost' te zijn, dat kan heel wat complexer liggen. Keuzes zijn niet zo vanzelfsprekend binnen de zorg en het samengaan van verschillende vormen van zorg. De 'logica van het zorgen' probeert daar woorden aan te geven, probeert te laten zien hoe complex de zorg is en dat besef daarvan in de benadering binnen de zorg van groot belang is.⁴⁶

3.6.5 Typen kennis

Professionele kennis staat vaak tegenover ervaringskennis. Mantelzorgers hebben door het zorgen een deskundigheid opgebouwd die voor hen en voor de verzorgde van groot belang is. 'Dit gevoel van competentie is een positief aspect van de zorgsituatie waarvan mantelzorgers niet graag afstand doen.'⁴⁷ Daartegenover staat de professional die met de beste bedoelingen de zorg wil overnemen en daar voor is opgeleid. Wanneer de mantelzorger echter zijn manier van zorgen als beter ziet dan kan dat resulteren in kritiek op de professional. De professional kan zich dan bedreigd gaan voelen. Wanneer men zich niet kan inleven in elkaars situatie dan kunnen beide partijen het gevoel krijgen dat de ander zijn of haar deskundigheid niet op waarde schat.

De logische band tussen professional en verzorgde is het 'zo goed mogelijk zorgen voor' en daarbij wordt de mantelzorger door de professional soms gezien als derde partij.

3.6.6 Samenwerking – bondgenootschap tussen ongelijkwaardige partijen

Wat maakt de samenwerking tussen mantelzorgers en professionals nu eigenlijk zo moeilijk? Marjolein Morée beschrijft dat realisering van een bondgenootschap tussen de twee partijen per definitie complex is. Het gaat namelijk om een relatie tussen ongelijkwaardige partijen. Beroep versus persoonlijke band. Duidelijke, afgebakende

⁴⁵ Annemarie Mol (1958) studeerde af in de geneeskunde (vrije studierichting) en in de filosofie aan de Universiteit Utrecht. Daarna volgde ze onderwijs in de sociale wetenschappen in Parijs en Amsterdam. Ze promoveerde in Groningen in 1989. Sinds 1996 is Annemarie Mol één dag in de week Socrates-hoogleraar bij de Universiteit Twente. (http://www.stichtingsocrates.nl/leerstoelen/profiel_twente.html)

⁴⁶ Mol, 2006.

⁴⁷ Morée, 1996, p.13.

taken versus een manusje van alles. Een tweede complicerende factor is volgens haar dat mantelzorgers twee gezichten hebben. Aan de ene kant zijn zij zorgverleners, aan de andere kant – door de zwaarte van hun taak – ook mogelijke zorgvragers.⁴⁸ Morée geeft aan professionals een brug zullen moeten slaan naar de wereld van de mantelzorg die rust op twee pijlers: een voortdurend besef van de verschillen in belevingswereld en een balans tussen het aanspreken van de mantelzorg als medehulpverlener en als potentiële cliënt.

De eerder beschreven verschillen in beleving, perspectief en kennis kunnen de samenwerking problematisch maken en voor spanningen zorgen. 'Dat dit soort spanningsvelden zich voordoen is niet zo verwonderlijk als we ons realiseren dat de driehoek zelfzorg, familie zorg, professionele zorg een complexe configuratie is, waar de drie participanten totaal verschillend in staan.⁴⁹ Samenwerking tussen de drie partijen komt vaak ongemerkt tot stand. De samenwerking is daarbij in veel gevallen taakgericht zonder dat er aandacht is voor het proces van samenwerking en een gedeeld perspectief. Dat terwijl de door ongelijkwaardigheid gekenmerkte relatie juist meer aandacht zou moeten krijgen. Een bondgenootschap tussen ongelijkwaardige partijen lijkt wat vreemd. De samenwerking is moeilijk, wellicht is samenwerking niet het juiste woord in deze context. Wellicht is het beter te denken in termen van aanvulling. De drie vormen van zorg zijn aanvullend op elkaar. En die aanvulling is onderhevig aan verandering en mede daardoor is het zo belangrijk daar concreet aandacht aan te schenken. Pas dan ontstaat er een goede aanvulling op elkaar met als doel een zo goed mogelijke zorg waar alle partijen achter kunnen staan.

3.6.7 Kwaliteit van zorg, vraaggericht werken, belevingsgerichte zorg en maatwerk

Hierbovenstaande termen zijn voorbeelden van termen die de afgelopen jaren veel te horen zijn binnen zorginstellingen. Bij al die termen spelen mantelzorgers en beleid rondom de participatie van mantelzorgers een belangrijke rol. 'In psychogeriatrische verpleeghuizen of op psychogeriatrische afdelingen van verpleeghuizen (...) neemt familie vaak de zeggenschap over en is dan ook de belangrijkste gesprekspartner van het huis.⁵⁰ De zorg is zich meer en meer gaan richten op de wensen, belangen en het welzijn van de bewoners/cliënten. Die ontwikkeling vraagt om maatwerk. Om dat maatwerk te bepalen is de samenwerking met mantelzorgers onmisbaar. Niet alleen om informatie te verkrijgen over de verzorgde, maar ook om zo goed mogelijke zorg te kunnen bieden in het belang van de verzorgde én de mantelzorg.

'Instellingen integreren steeds meer in de maatschappij waarbij zij andere partijen zoals thuiszorg en welzijnsorganisaties, maar ook burgers en mantelzorgers meer betrekken bij de zorg. Deze vermaatschappelijking van de zorg heeft niet alleen consequenties voor mantelzorgers, maar ook voor de opstelling van professionele hulpverleners en beleidsmakers van verpleeg- en verzorgingshuizen. Meer betrokkenheid bij de professionele zorg voor een dierbare kan voor sommige mantelzorgers van wezenlijk belang zijn, maar voor anderen juist ook belastend zijn. Daarbij kunnen de verwachtingen van mantelzorgers verschillen van de verwachtingen van de professionele zorginstellingen. Het is de vraag in hoeverre professionals zich van dit

⁴⁸ Morée, 2004, p.12.

⁴⁹ Duijnste, 1998, p.382.

⁵⁰ Keesom, Duijnste en van Vliet, 2004, p.44.

alles bewust zijn en hiermee rekening houden in de zorgverlening.⁵¹ Je zou kunnen stellen dat zorg bieden ingewikkelder is geworden, er moet met steeds meer partijen rekening gehouden worden. Mantelzorgers, met name binnen de psychogeriatric, zijn zo'n partij. Wanneer de positie van deze partij zelfs binnen beleid en het denken over zorg nog niet helder is, is het wellicht bijna logisch dat het in individuele gevallen tussen mantelzorgers en professionals wel eens 'mis' gaat.

3.6.8 Verantwoordelijkheid

Een ander moeilijk punt in de samenwerking tussen professionals en mantelzorgers is het punt van verantwoordelijkheid. Dit punt ligt in het verlengde van het verschil in typen kennis van deze twee partijen. Zodra iemand is opgenomen in een verpleeghuis, is de instelling verantwoordelijk voor de zorg die wordt geboden. 'De terughoudendheid ten aanzien van participatie van familie of mantelzorg heeft ook te maken met de juridische verantwoordelijkheid van de verpleeghuizen voor wat er met een cliënt gebeurt, ook als een familielid participeert in de zorg.'⁵² Het gebeurt nu dat familie bijvoorbeeld een verklaring kan tekenen voor verantwoordelijkheid wanneer ze bepaalde zorg overnemen. Dit doet echter wel weer afbreuk aan de specifieke vorm van zorg die familie levert. Het zijn de eisen die bij het systeem binnen een instelling horen die hun stempel op het bestaansperspectief drukken.

3.6.9 Beleid ten aanzien van mantelzorg op instellingsniveau

De zorg verandert continu. Ook het aandeel van familie en mantelzorg is in de loop der tijd veranderd. Waar aanvankelijk het medisch model de zorg binnen zorginstellingen bepaalde en de bijdrage van familie als onbelangrijk werd beschouwd, veranderde er in de jaren '70 nogal wat. Het sociaal werkmodel kwam op waarbij psychosociale begeleiding van de bewoner en participatie van de omgeving belangrijker werden. De stap die in veel instellingen echter 'vergeten' is, is dat beleid omtrent familie zorg ontbreekt. In het boek *Dilemma's in de mantelzorg* wordt die ontwikkeling geschetst. 'Zo is in de jaren tachtig naar aanleiding van wettelijke maatregelen door koepelorganisaties veel geschreven over het belang en de positieve invloed van familie zorg. Deze roep heeft een ontwikkeling op gang gebracht waarbij familie meer invloed kreeg op de zorg, maar tegelijkertijd hebben veel instellingen moeite om voorwaarden te scheppen waaronder inspraak ook werkelijk plaats kan vinden.'⁵³ De regie rondom zorg en dienstverlening ligt vaak nog bij de professionals waardoor mantelzorgers zich meer gast dan participant voelen.

Instellingen zijn doorgaans terughoudend in het formeel inschakelen van familie zorg. Enerzijds omdat ze de zorg als hun terrein en specialisme en bovenal als hun verantwoordelijkheid zien en anderzijds omdat ze de familie niet willen belasten. Daar tegenover staat soms de noodzaak om hulp in te roepen om kwaliteit van zorg te garanderen. Wanneer familie graag in overleg wil helpen en zorgen, maar de instelling daar geen houvast in biedt dan gaat men op eigen houtje handelen. Door die onduidelijkheid is er de mogelijkheid dat er irritatie, onbegrip en bezorgdheid ontstaan. 'Verpleeg- en verzorgingshuizen kunnen de basis die in veel gevallen bestaat voor het

⁵¹ Swinkels, 2002, p.9.

⁵² Vroom, 2005, p.39.

⁵³ Knipscheer (red.), 2004, p.144.

vormen van een bondgenootschap met familieleden, verstevigen door een heldere en brede visie op de rol van familie te formuleren en uit te dragen.¹⁵⁴

3.7 Voorwaarden voor samenwerking tussen mantelzorg en professionele zorg

De tips en oplossingen die ik in de gelezen literatuur kon vinden hebben voornamelijk te maken met duidelijkheid, goede communicatie en wederzijds respect en vertrouwen. De doelen die samengaan met deze betere samenwerking zijn echter wel verschillend. Soms zijn ze gericht op een zo goed mogelijke zorg voor de verzorgde. Soms zijn ze gericht op het verbeteren van de situatie van de overbelaste mantelzorger en soms puur om met een betere samenwerking een betere sfeer en omgang te bereiken.

In de geraadpleegde literatuur vond ik een aantal specifieke projecten die door verpleeghuizen en andere organisaties zijn opgezet zoals gespreksgroepen, een platform voor mantelzorgers en verschillende participatievormen. Hieronder geef ik weer welke algemene punten in de basis van die projecten en initiatieven te vinden zijn.

3.7.1 Samenwerking

Samenwerking tussen mantelzorgers en professionele zorg is nogal eens lastig gezien de verschillende rollen van de mantelzorger. Wanneer je de mantelzorger ziet als medehulpvrager, dan ben je niet geneigd om te komen tot een samenwerkingsrelatie. Juist dan zal de professional er op gericht zijn de mantelzorger te ontlasten en de zorg over te nemen. Het is echter belangrijk om ook de rol van medehulpverlener een plek te geven en door middel van een goede samenwerking de zorg te delen. 'Aangezien aangetaste autonomie en het belang van ervaringsdeskundigheid zwaar wegen voor mantelzorgers zou er veel voor te zeggen zijn zeker even zo vaak te denken in termen van samenwerking als van ondersteuning. Dat zou ook meer recht doen aan beide gezichten van de mantelzorger.¹⁵⁵

Toch wordt steeds meer het belang van een goede samenwerking gezien. Daarbij zijn verschillende aspecten van belang:

- Samenwerking tot stand brengen door investeren in tijd en aandacht voor familieleden en een open en eerlijke houding van beide partijen.
- Wederzijds vertrouwen als voorwaarde voor een goede samenwerking die je kunt bereiken door met elkaar in gesprek te gaan en te blijven.
- Het verantwoorden van gedrag, zowel van familie als van de verzorgenden. Waarom gaan dingen zoals ze gaan en waarom worden dingen wel of niet gedaan?¹⁵⁶

¹⁵⁴ Keesom, Duijnsteek en van Vliet, 2004, p.47.

¹⁵⁵ Morée, 1996, p.15.

¹⁵⁶ Dijkstra, 2002, p.18-19.

3.7.2 *Communicatie*

Om tot een goede samenwerking te komen is communicatie van essentieel belang. De Leerstoel Zorgmanagement aan de Universiteit Utrecht heeft in 1994 een literatuurstudie gedaan naar omgaan met familie in de zorg in drie verschillende werkvelden. Als aanvulling op de literatuurstudie is destijds een studiedag georganiseerd. Uit deze literatuurstudie kwamen verschillende initiatieven naar voren. 'Het is belangrijk dat men elkaar niet alleen tijdens crisissituaties ziet. Door elkaar regelmatig te ontmoeten zouden veel problemen voorkomen of verzacht kunnen worden. (...) In sommige instellingen zijn initiatieven ontplooid om het 'omgaan met familie' te bevorderen. Enkele voorbeelden: In de opnameprocedure al vroeg contact leggen met de familie, open dagen voor familie en per afdeling een contactpersoon als aanspreekpunt voor de familie. Bij het 'omgaan met familie' is het belangrijk dat ingezien wordt dat elke familie uniek is en dat daarom een individuele benadering noodzakelijk is.'⁵⁷

In een artikel in het Tijdschrift voor Verzorgenden over Verpleeghuis Mariahoeve wordt beschreven op welke manier zij familie betreft bij de zorg. De strekking van het artikel is dat men daar probeert 'in de eerste periode zoveel mogelijk met familie, verzorgenden en behandelaars op één lijn te komen in de zorgbenadering van de bewoner. Ook in praktische zin wordt gekeken naar datgene wat familie in de zorg voor hun familielid kan en wil doen en wat er voor de afdeling haalbaar is. Door hier duidelijke afspraken over te maken kan er veel frustratie bij personeel en familie voorkomen worden.'⁵⁸

Uit een kwalitatief onderzoek dat gepubliceerd is in het Wetenschappelijk Tijdschrift voor Verpleegkundigen komt ook naar voren dat communicatie belangrijk is. Zowel als het gaat om het aanwezig zijn bij overleg als het elkaar over en weer informeren. Een goede communicatie in de afstemming van taken wordt als voorwaarde van een goede samenwerking gezien.⁵⁹

Het betrekken van familieleden bij zorgoverleggen is iets dat steeds belangrijker wordt gevonden. Alhoewel het nog lastig is aangezien het medisch model vaak nog 'regeert' in het zorgoverleg. Men zit met verschillende behandelaars bij elkaar en bekijkt de cliënt vanuit het ziekteperspectief. Wanneer je daar mantelzorgers bij haalt zul je zo'n overleg op een andere manier vorm moeten geven, met meer respect voor het bestaansperspectief.

3.7.3 *Wederzijds respect en vertrouwen en een gedeeld perspectief*

Wat in de samenwerking tevens als belangrijk wordt gezien is wederzijds respect en vertrouwen. Van de professional vraagt dit het eerder genoemde voortdurende besef van verschillen in belevingswereld en het zoeken van een balans in de verschillende rollen van de mantelzorger. Ook vraagt het om het respecteren van de ervaringsdeskundigheid van de mantelzorger en het zoeken van een balans in de gedeelde verantwoordelijkheid voor de verzorgde.

⁵⁷ Weijnen, 1994, p.4.

⁵⁸ Stouwdam, 1988, p.215.

⁵⁹ Dijkstra, 2002, p.16-17.

Van de mantelzorgvrager wordt dit om de bereidheid om de zorg over te dragen, los te laten en vervolgens de verzorgende rol opnieuw te definiëren. Daarnaast moet de mantelzorgvrager ruimte bieden voor een (professionele) relatie tussen de verzorgde en de professional. Dat is niet altijd eenvoudig maar wel noodzakelijk om tot een goede zorg voor de verzorgde te komen.

Bij dit alles is beeldvorming heel belangrijk. Men moet tijd en aandacht investeren om zich te verdiepen in elkaars situatie en mogelijkheden. Het investeren van tijd en continuïteit is bij familiecare van groot belang. 'Als huizen de rol van deze familieleden in de zorg belangrijk vinden, zal tijd geïnvesteerd moeten worden in het contact; niet alleen rond de opname, maar juist ook daarna. Continuïteit is belangrijk om die relatie op te bouwen, te onderhouden en op peil te brengen voor goed overleg in crisissituaties.'⁶⁰

3.7.4 Duidelijkheid

'Familieparticipatie' is niet altijd duidelijk omschreven en als er wel beleid is, dan is het niet altijd helder hoe men dat in de praktijk vorm moet geven. Feit is dat mantelzorg op verschillende manieren door gaat na opname in verpleeg- en verzorgingshuizen en deze zorg wordt daar soms in projecten of bepaalde vormen gestructureerd. Mantelzorg neemt echter geen uniforme plaats in. Tegelijkertijd verandert de zorg en wordt de rol van de mantelzorgvrager belangrijker. Vragen rondom kwaliteit van zorg en leefbaarheid in instellingen worden steeds belangrijker. De inzet van mantelzorgers door verschraving van de zorg is een aspect dat onduidelijkheid veroorzaakt. Kortom, meer duidelijkheid over de plaats van mantelzorg in verpleeg- en verzorgingshuizen is wenselijk en noodzakelijk.⁶¹

Het besef dat mantelzorgers een belangrijke plek binnen verpleeginstellingen innemen is een goed begin voor een betere samenwerking. Maar dat besef is er al enige jaren, zoals blijkt uit de volgende zin uit een artikel in het Tijdschrift voor Verzorgenden uit 1988: 'Kinderen van psychogeriatrische bewoners... Ons een zorg? Jazeker! Omdat we niet om hen heen kunnen en ook omdat we niet buiten hen kunnen in de zorg voor de psychogeriatrische bewoner.'⁶²

In alle bestudeerde literatuur, ook in de recente stukken, is te lezen dat het in de praktijk nog steeds moeizaam verloopt. Ondanks veel succesvolle initiatieven en projecten blijkt beleid (als dat al geformuleerd is) rondom familieparticipatie moeilijk in de praktijk te brengen.

3.8 Theorieën over zorg

Er is, binnen de sociale wetenschappen en Humanistiek, veel geschreven over de zorg. Enkele aspecten uit het denken over zorg en de zorgethiek wil ik hier nader bespreken en verbinden aan de hierboven geschetste problematiek.

⁶⁰ Keesom, Duijnsteek en van Vliet, 2004, p.47.

⁶¹ Swinkels, 2002, p.34-35.

⁶² Stouwdam, 1988, p.216.

3.8.1 Ethiek van de zorg

Een belangrijke naam binnen de zorgethiek is Joan Tronto. In haar boek *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care* typeert ze zorgen als een praktijk waarmee ze het afzet tegen het beeld van zorgen als houding of karaktereigenschap. Hiermee wil ze zorg als begrip breder trekken, het uit de context halen van het klassieke zorgideaal waarbij met name de vrouw de zorgende taken op zich neemt en het zien als een centraal onderdeel van het menselijk bestaan. Zorg is niet slechts een praktijk, het moet samengaan met een zorgende houding of instelling. 'In het debat over zorg beslechtte Tronto twee discussiepunten die al lang in de lucht hingen: ze beargumenteerde waarom zorgethiek geen exclusieve genderkwesie moet zijn, en vooral niet beperkt moet blijven tot de private sfeer'⁶³

Tronto onderscheidt vier dimensies van zorg:

1. Zorg hebben om of het signaleren van behoefte aan zorg (caring about)
2. Zorg dragen voor of organiseren opdat noden worden verlicht (taking care of)
3. Zorg verlenen of direct zorgen (care-giving)
4. Zorg ontvangen (care-receiving)

'Met deze vier dimensies corresponderen vier morele elementen van zorg, die alle met houding te maken hebben. Te weten: aandachtigheid (attentiveness), verantwoordelijkheid (responsibility), competentie (competence) en ontvankelijkheid (responsiveness).'⁶⁴

Tronto benoemt cruciale aspecten van goede zorg:

- Je kunt het beste over zorg denken als een praktijk. Daarbij impliceer je dat het zowel denken als handelen omvat, dat het denken en handelen met elkaar verbonden zijn en dat ze een bepaald doel hebben.
- Conflict is onlosmakelijk verbonden met zorg. Binnen of tussen de vier fasen van zorg kan een conflict ontstaan. Ook kan iemand die zorgt voor een ander in conflict komen met de zorg voor zichzelf of de zorgontvanger kan conflicterende gedachten hebben over goede zorg met de zorgbieder.
- Het concept 'zorg' is zowel specifiek als universeel. Elke cultuur heeft andere gedachten over wat goede zorg is. Verschillende groepen binnen een cultuur kunnen bijvoorbeeld op basis van gender of klasse al verschillend denken over zorg. Ondanks de verschillen is zorg een universeel aspect van het menselijk bestaan.
- Voor goede zorg zijn bepaalde 'resources' als materiaal, tijd en vaardigheden onmisbaar.
- Wanneer je zorg als een concept ziet kun je een bepaalde standaard bepalen aan de hand waarvan je kunt bepalen of iets goede zorg is.⁶⁵

⁶³ Van Heijst, 2005, p.72.

⁶⁴ Ibidem.

⁶⁵ Tronto, 1993, p.108-110.

3.8.2 Zorgethiek en het samengaan van mantelzorg en professionele zorg

In Tronto's zorgethiek zitten een aantal aspecten die van belang zijn als het gaat om het samengaan van mantelzorg en professionele zorg. Haar zorgethiek laat een aantal fundamentele verschillen zien tussen deze twee vormen van zorg. Wanneer je kijkt naar de vier dimensies van zorg dan blijkt dat de verdeling van taken binnen die dimensies verschillend is. Waar een mantelzorger in de thuissituatie de eerste drie dimensies van zorg op zich heeft genomen is dat anders bij professionele zorg. Niet alleen zijn de dimensies gescheiden van elkaar en worden door verschillende actoren uitgevoerd, binnen een dimensie spelen vaak ook meerdere personen een rol. Binnen het directe zorgen zijn bijvoorbeeld meerdere personen actief. In dit geval verschillende verzorgenden en verpleegkundigen met verschillende competenties en eigenschappen. Hierbij wel de opmerking dat op een ander niveau de verzorgende wel handelingen uitvoert waarin alle dimensies van zorg terug komen. Wanneer een verzorgende bijvoorbeeld bij een bewoner komt en ziet dat die ernstig benauwd is zal ze constateren dat de bewoner hulp nodig heeft. Vervolgens zal ze de arts laten komen die eventueel een medicijn voorschrijft. Ze zal dat medicijn geven en in de gaten houden of de gezondheidssituatie van de bewoner verbetert.

Ook de vierde dimensie van zorg, het ontvangen van de zorg, neemt in dit geval een specifiek probleem met zich mee. Het vraagt van de zorgbieder een bepaalde aandachtigheid voor de behoeften van de ander, om te zien of zorg adequaat is en afgestemd is op de behoefte. Dat kan lastig zijn wanneer degene waar voor gezorgd wordt dementerend is. De ander kan wellicht niet meer helder aangeven hoe de zorg beleefd wordt en er zal naar andere signalen gekeken moeten worden. Hier ligt een wezenlijk verschil tussen de aandachtigheid van de mantelzorger en de aandachtigheid van de professional. De mantelzorger heeft de verzorgde immers in betere tijden gekend en kent de behoeften en wensen. Wat dat betreft heeft de professional het moeilijker. De mantelzorger speelt daarom een belangrijke rol in de vierde dimensie van zorg, het ontvangen van zorg. De mantelzorger is daarin informatiebron en ervaringsdeskundige. Ik heb al eerder laten zien dat die rol om meerdere redenen problematisch kan zijn.

Tronto ziet zorg zowel als een praktijk en een instelling of houding waarbij geen scheiding tussen die twee aspecten mogelijk is. Verzorgend werk kan echter gedaan worden zonder een verzorgende houding waarmee het eigenlijk geen zorg meer is. Het is dan puur een praktijk en dat is het punt waar kritiek op wordt geuit door mantelzorgers. De andere kant is echter dat de zorgende instelling bij mantelzorgers voorop staat waarbij de praktijk naar de achtergrond verschuift. Mantelzorgers zijn emotioneel betrokken bij de zorg, zorgen vanuit een bestaande relatie tussen hen en de verzorgde. Daardoor ontstaan bij professionals wellicht vragen rondom de kwaliteit van zorg die geboden wordt en ontstaan problemen rondom verantwoordelijkheid. De twee aspecten, praktijk en houding, die onlosmakelijk verbonden zijn met zorg kunnen dus verschillend gewaardeerd worden/aanwezig zijn in de zorg door mantelzorgers of professionals.

Volgens Tronto is zorg onlosmakelijk verbonden met conflicten binnen en tussen de verschillende dimensies. In het samengaan van mantelzorg en professionele zorg binnen de psychogeriatric komen duidelijk verschillende conflictsituaties naar voren. Men kan verschillend denken over wat goede zorg is, men kan verschillend denken over de behoeften en wensen van de zorgontvanger, men kan het belang van de praktijk en de

zorgende houding verschillend beoordelen en het feit dat binnen de professionele zorg de zorgende activiteiten per dimensie en zelfs binnen één dimensie zijn verdeeld conflicteert met de mantelzorger die vaak alle dimensies (zelfs die van het zorg ontvangen) op zich neemt.

Douwe van Houten noemt in zijn boek *De standaardmens voorbij* ook de vier morele dimensies van Tronto. ‘Zorg als morele praktijk heeft samenvattend te maken met aandacht, verantwoordelijkheid, competentie en ontvankelijkheid.’⁶⁶ Van Houten stelt dat dat ook voor professionele zorg geldt want ‘ook bij professionele zorg gaat het om een interpersoonlijke relatie en ben je niet alleen iets dat gewassen moet worden’⁶⁷. Hij stelt dat men dreigt door te schieten naar instrumenteel productdenken terwijl zorg volgens hem juist gekenmerkt wordt door relaties waarbinnen aandacht voor het individu en een respectvolle bejegening van groot belang zijn.

In zijn boek *De gevarieerde samenleving* besteedt van Houten aandacht aan de professional en het omgaan met de complexiteit van zorgrelaties. Persoonsgerichte zorg vraagt behoorlijk wat van de professional, namelijk het kunnen omgaan met de complexiteit van het dagelijks bestaan van de persoon waar hij of zij voor zorgt. Van Houten haalt daar de vierde dimensie van zorg volgens Joan Tronto aan. Persoonsgerichte zorg is dan die zorg waarbij oog is voor de ontvankelijkheid van degene die van de zorg afhankelijk is. In de praktijk komt daar volgens van Houten niet veel van terecht maar gaat men meestal uit van het morele principe ‘doe goed’ waarbij het echter toch de professional is die bepaalt wat dat goede dan is.⁶⁸

Wat hieruit blijkt is dat het bieden van zorg voor de professional geen eenvoudige zaak is. Het heeft te maken met afwegingen en afstemmen. Zeker in de zorg voor dementerenden is dat niet altijd eenvoudig omdat de ontvankelijkheid voor de zorg niet eenvoudig te bespreken is. En dat zorgt er voor dat de familie op dat punt een belangrijke gesprekspartner is maar tegelijkertijd ook een kritische partij. Juist omdat familie weet dat de verzorgde niet altijd meer duidelijk aan kan geven of de zorg afgestemd is op, en voldoet aan de behoeften. Dat maakt het samengaan van mantelzorg en professionele zorg er niet eenvoudiger op. Maar juist daar ligt wel het belang van een goede samenwerking. Wanneer beide partijen tot doel hebben dat de verzorgde zo goed mogelijk verzorgd wordt waarbij er aandacht is voor kwaliteit van leven, dan hebben ze elkaar nodig om dat doel te bereiken.

3.8.3 Menslievende zorg

Niet alleen Joan Tronto is in dit geval van belang in het denken over zorg. Annelies van Heijst⁶⁹ beschrijft in haar boek *Menslievende zorg* dat voor verbeteringen in de zorgsector een kwalitatief andere kijk op zorg en professionaliteit nodig is. Een aantal van haar bevindingen is in het kader van deze scriptie interessant om in verband te brengen met het samengaan van mantelzorg en professionele zorg. Van Heijst pleit in haar boek dat zorgen meer is dan doen. ‘Kenmerkend voor zorgen is iets doen. Vaak zelfs: heel erg veel moeten doen. Toch wordt hier betoogd dat zorgen méér is dan dat. Ik

⁶⁶ Van Houten, 1999, p.149.

⁶⁷ Ibidem.

⁶⁸ Van Houten, 2004, p.197-199.

⁶⁹ Annelies van Heijst is universitair docent aan de Faculteit Geesteswetenschappen van de Universiteit van Tilburg. Ze is theologe en ethica.

probeer juist voorbij te komen aan een doenerige ofwel louter activistische zorgopvatting.⁷⁰

Van Heijst bespreekt de verhouding tussen zorg in de professionele en private sfeer. ‘Ik zie wel in dat er moet worden onderscheiden tussen de private en de professionele sfeer, maar meen dat het verschil minder diep gaat dan vaak wordt aangenomen. Private en professionele zorg zijn op elkaar aangewezen en moeten in hun samenhang begrepen worden.’⁷¹ Ook wordt nog een ander interessant punt opgevoerd met betrekking tot de zorgsector. ‘Het is overigens zeer de vraag of de zorgsector tot de publieke of private sfeer moet worden gerekend. Professionals verlaten hun private sfeer om in de publieke sfeer te gaan werken. Als ze ‘hun werk mee naar huis nemen’ krijgen ze het verwijt niet professioneel bezig te zijn. Maar hoe zit het met iemand die zorg nodig heeft en, tijdelijk of voorgoed, in een instelling komt? Is diens private sfeer verplaatst van thuis naar de instelling? Zo ja, dan is de ruimte waarin zorgverleners met zorgontvangers verkeren voor de één de werkplek ofwel de publieke sfeer, en voor de ander de woonplek of de private sfeer. Kan één en hetzelfde domein dan dubbel gedefinieerd zijn? En van wie is die ruimte eigenlijk? Van de professionals die er de gang van zaken bepalen? Of van de mensen die er verblijven omdat ze niet naar huis kunnen?’⁷²

De voortdurend aanwezige tegenstelling tussen private en publieke sfeer plaatst de mantelzorg in een lastige positie. De mantelzorger heeft tot de opname in de private sfeer voor de ander gezorgd. Na opname is de private sfeer verplaatst naar een instelling alwaar de publieke sfeer aanwezig is. Feitelijk is dit de systeemwereld die de leefwereld binnendringt. Plotseling wordt de geboden mantelzorg naast professionele zorg geplaatst en moet zich daar toe zien te verhouden. Je komt als mantelzorger feitelijk nog steeds bij iemand thuis maar je voert niet langer de regie over de zorg.

Kwaliteit van zorg is volgens Van Heijst niet zozeer te behalen door het zorgproces tot in detail door te lichten en te toetsen en doelen en middelen nog beter op elkaar af te stemmen. Bij het inrichten van zorgsituaties zou onder andere veel meer gehoor moeten worden gegeven aan hoe ontvangers van zorg en hun naasten een en ander zien en beleven.⁷³ De mantelzorger is een belangrijke partij als het gaat om het bepalen wat goede zorg is.

3.8.4 *Zorglogica's*

Ik wil in dit hoofdstuk het begrip ‘zorglogica’ aanhalen zoals Stijn Verhagen⁷⁴ het gebruikt in zijn boek *Zorglogica's uit balans – Het onbehagen in de thuiszorg nader verklaard*. Verhagen benoemt in zijn boek vier zorglogica's: De politieke zorglogica, de professionele zorglogica, de familiale zorglogica en de economische zorglogica. Uiteraard zijn in een groter geheel tevens de politiek en economie van invloed op de problematiek die kan spelen in het samengaan van mantelzorg en professionele zorg. In het kader van deze scriptie wil ik slechts de familiale- en professionele zorglogica uitlichten omdat ik me beperk tot die twee 'groepen': mantelzorgers en professionals.

⁷⁰ Van Heijst, 2005, p.65.

⁷¹ Ibidem, p.67.

⁷² Ibidem.

⁷³ Ibidem, p.116.

⁷⁴ Stijn Verhagen is sociaal-wetenschapper en werkt momenteel als adviseur bij de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.

De familiale zorglogica bestaat ideaaltypisch uit drie constituerende delen: ‘informele solidariteit als ideologie, de familie of gemeenschap als institutie en de relatie tussen informele verzorgers en hun naasten/verwanten in het primaire zorgproces.’⁷⁵ Informele hulp wordt verleend op basis van verbondenheid en saamhorigheid en komt voort uit een sociale relatie. Mantelzorg gaat doorgaans vooraf aan professionele zorg. Zo wordt bij de indicatiestelling voor thuiszorg rekening gehouden met de beschikbare informele zorg. Informele zorg wordt geleverd zonder winstoogmerk, is persoonlijk en subjectief, wordt uitgevoerd door leken en is onbetaald. De zorg wordt gedefinieerd ‘als een morele plicht of verantwoordelijkheid die binnen concrete, sociale groepen tot stand komt.’⁷⁶ ‘Mogelijkerwijs is deze zorg ‘warmer’ dan de professionele zorgverlening (...) Informele zorg kan echter ook beknellend, partijdig of vooringenomen zijn, voortkomend uit een scheve afhankelijkheidsverhouding of moeizame, onderlinge verstandhouding.’⁷⁷

De professionele zorg wordt gekenmerkt door andere drijfveren dan de familiale zorg. Zo staat de methodische werkwijze in schril contrast met de zorgverlening van informele verzorgers, die dat immers doen op basis van intuïtieve kennis en persoonlijke betrokkenheid. Professionele zorg kent een discretionaire dienstbaarheid. Dit houdt in dat professionals zich richten op het welzijn van hun cliënten. Deze dienstbaarheid wordt maatschappelijk erkend en aanvaard. Professionals hebben de beschikking over een eigen, afgebakende ruimte waarbinnen zij kunnen handelen op basis van specialistische, vakinhoudelijke kennis. Een professional beschikt, in tegenstelling tot de mantelzorger, over vakinhoudelijke kennis en vaardigheden op een bepaald terrein. In dit licht wordt tegenover de professional de zorgontvanger als cliënt geplaatst. ‘Zorgontvangers omschrijf ik als cliënten of patiënten, of breder: als personen van wie de identiteit primair wordt bepaald door een zekere behoefte aan zorg op lichamelijk, mentaal of emotioneel vlak.’⁷⁸ Die omschrijving en benadering van de zorgontvanger als cliënt met een zorgbehoefte staat in contrast met de benadering van de zorgontvanger door een mantelzorger. Die benadert de ander in de eerste instantie als ouder, kind, broer, zus of vriend. Dat veronderstelt ook een geheel andere betrokkenheid bij de ander. Hieruit volgt dat de twee vormen van zorg, mantelzorg en professionele zorg, in de basis verschillend zijn. En hoewel voor beiden het leveren van goede en adequate zorg het doel zal zijn, zal voor die verschillen wel aandacht moeten zijn omdat ze doorwerken in de manier waarop zorg wordt geboden.

Als bijlage in het boek van Verhagen is een zogenaamd ‘Codeboek’⁷⁹ bijgevoegd die op geheel eigen wijze de verschillen tussen de twee zorglogica’s inzichtelijk maakt:

⁷⁵ Verhagen, 2005, p.157.

⁷⁶ Ibidem, p.163.

⁷⁷ Ibidem, p.164.

⁷⁸ Ibidem, p.169.

⁷⁹ Ibidem, p.320-321.

BIJLAGEN

4. PROFESSIONELE ZORGLOGICA

A. IDEOLOGIE		B. INSTITUTIE	C. INSTELLING
Normalisering	<i>Doeltreffendheid</i>	Professie	<i>Uitvoering</i>
Medicalisering	<i>Professionele auton-</i>	Beroep	Expert
Professionalisering	<i>mie</i>	Beroepsorganisaties	Deskundige
Corporatisme	<i>Professionele ethiek</i>	Regionaal indicatie	Professional
Deskundigheid	<i>Beroepscode</i>	orgaan	
Behoeftes	<i>Particulier initiatief</i>	RIO	<i>Ontvangst</i>
	<i>Indicatie</i>		Patiënt
	<i>De-professionalisering</i>		Cliënt
	<i>Discretionaire dienst-</i>		
	<i>baarheid</i>		

3. FAMILIALE ZORGLOGICA

A. IDEOLOGIE		B. INSTITUTIE	C. INSTELLING
Communitarisme	<i>Christen-democratie</i>	Leek	<i>Uitvoering</i>
Solidariteit	<i>Conservatisme</i>	Familie	Leek
	<i>Familialisme</i>	Gemeenschap	Familie
	<i>Soevereiniteit</i>	(Informeel) Midden-	Buur
	<i>Subsidiariteit</i>	veld	Buren
	<i>Verwant(schap)</i>	Vermaatschappelijking	Informeel verzorger
	<i>(Gespreide) Verant-</i>	Informeel zorg	Vrienden
	<i>woordelijkheid</i>	Community	Naasten
	<i>Interdependentie</i>		Mantelzorger
	<i>(Onderlinge) Ver-</i>		Verwanten
	<i>bonden(heid)</i>		
	<i>(Inkomens) Afhan-</i>		<i>Ontvangst</i>
	<i>kelijkheid</i>		Naasten
	<i>Particuliere initiatief</i>		Verwanten
	<i>Civil society</i>		
	<i>Moraal</i>		

3.8.5 *Systeem en leefwereld*

Al eerder noemde ik de termen systeem en leefwereld. Die termen en de theorie daaromheen zal ik hier verder uitwerken en verhelderen en vervolgens aan de hand van een artikel verbinden aan het onderwerp van deze scriptie.

De begrippen systeem en leefwereld zijn afkomstig uit de theorie van het communicatieve handelen van Jürgen Habermas⁸⁰. Het systeem wordt gedomineerd door economie, politiek, macht en ruil. De leefwereld wordt gekenmerkt door communicatie, privé-relaties en het sociale leven. Kort gesteld houdt de theorie in dat binnen het systeem het strategisch handelen wordt gebruikt en binnen de leefwereld het communicatief handelen. Habermas spreekt van een kolonisering van de leefwereld waarbij de leefwereld steeds meer wordt overheerst door het strategisch handelen waarbij economie en politiek domineren.⁸¹

Harry Kunneman volgt de theorie van Habermas maar stelt onder andere dat de afbakening tussen systeem en leefwereld niet zo strikt is, maar dat er sprake is van een interferentiezone, een breed overgangsgebied waarin systeem en leefwereld continu met elkaar in contact of conflict komen. De zorgsector is volgens hem specifiek een plaats waar die interferentiezone duidelijk aanwezig is. 'Die is enerzijds opgebouwd uit een groot aantal bureaucratisch georganiseerde en tot op zekere hoogte marktgerichte instellingen, waarbinnen professionele expertise en technisch kunnen de bovenhand hebben. Maar tegelijkertijd blijven zorg en genezing afhankelijk van communicatieve processen en de daardoor gegenereerde persoonlijke aandacht en betrokkenheid.'⁸² Kunneman stelt dat het niet gaat om 'of-of' maar om 'en'. Zowel systeem als leefwereld bestaan en hebben een plek binnen de interferentiezone en het gaat er niet om om de dominantie van de één over de ander te beëindigen maar om ze naast elkaar te laten bestaan omdat ze beide een belangrijke rol spelen.

De zorg voor dementerenden wordt gekenmerkt als interferentiezone tussen systeem en leefwereld. Ook daar spelen zowel strategische als communicatieve factoren een rol die elkaar nodig hebben maar soms recht tegenover elkaar lijken te staan. De zorginstelling wordt gekenmerkt 'door het feit dat het voor de betrokkenen tegelijkertijd systeem en leefwereld is, een plek waar men tegelijkertijd efficiency en medeleven verwacht, deskundigheid en persoonlijke betrokkenheid, geavanceerde techniek en communicatieve gelijkwaardigheid'⁸³

Dit gegeven is voor alle partijen in de zorgdriehoek iets waar ze mee om moeten gaan. De professional die aan allerlei eisen moet zien te voldoen en zichzelf daartoe moet verhouden. De verzorgde die niet altijd meer even goed kan communiceren om duidelijk te maken wat zijn wensen en behoeften zijn en die in zekere zin deels afhankelijk is van het systeem. En tot slot de mantelzorger die vanuit een private situatie terecht komt in een interferentiegebied. De mantelzorger wil goede zorg, betrokkenheid en aandacht maar moet tegelijkertijd accepteren dat de professional gebonden is aan de eisen en beperkingen die het systeem stelt. En dat levert niet altijd makkelijke situaties op.

⁸⁰ Jürgen Habermas is een Duits filosoof en socioloog.

⁸¹ Declercq, 1998, p.394-396.

⁸² Kunneman, 1996, p.54-55.

⁸³ Ibidem, p.251.

Binnen een zorginstelling komen volgens Kunneman drie gezichtspunten of krachtenvelden samen: systeemeisen, bestaansprojecten en maatschappelijke verantwoordelijkheid.⁸⁴

‘De constante spanning die systeem- en leefwereldvereisten binnen tehuizen voor dementerenden teweegbrengen, heeft gevolgen op verschillende vlakken. Het kwaliteitsdebat dat alomtegenwoordig schijnt te zijn (productkwaliteit, kwaliteit van de arbeid, kwaliteit van het leven, ...), is bijvoorbeeld niet aan de zorg voor dementerenden voorbijgegaan (cf. Declercq et al., 1997). Dit houdt zowel verband met de eis van de overheid om 'waar voor het belastinggeld' te krijgen, als met publieke reacties op schandaalverhalen over mishandelde of verwaarloosde bejaarden in de media, als met de onzekerheid over wat de juiste zorg voor dementerende moet zijn.’⁸⁵

Dit gegeven vergt van alle ‘deelnemers’ binnen de interferentiezone inlevingsvermogen en acceptatie dat niet alles altijd zo loopt zoals men het graag zou willen zien. Het vraagt daarom juist om communicatie en overleg om zodoende op de hoogte te zijn van elkaars wensen en beperkingen om zodoende teleurstellingen en conflicten te voorkomen. Hoewel men altijd wel iets zal moeten inleveren, dat is het gevolg van het samenkomen van concurrerende of tegengestelde krachtenvelden.

⁸⁴ Kunneman, 1998, p.117.

⁸⁵ Declercq, 1998, p.25.

4 Praktijkvoorbeeld: Documentaire ‘Dichtbij’

‘Dichtbij’⁸⁶ is een portret van twee mantelzorgers die binnen de muren van een verpleeghuis hun dementerende dierbaren verzorgen. Het gaat om Archie de Ceuninck van Capelle die heeft gezorgd voor zijn vrouw Lenie en over Nel Koppers die heeft gezorgd voor haar vader. Hieronder volgt een weergave van deze documentaire. Deze schriftelijke weergave van de documentaire vormt binnen deze scriptie een praktijkvoorbeeld dat het theoretisch kader verbindt met de analyse van het praktijkonderzoek.

Archie de Ceuninck van Capelle

Door het proces van dementie dat zich bij zijn vrouw openbaarde werd de verhouding tussen Archie en zijn vrouw steeds slechter. Ze vonden het moeilijk om met de ziekte om te gaan en daardoor ontstond een gespannen situatie. In hun leven hadden ze mooie en verdrietige tijden gekend en die verbondenheid zorgde ervoor dat ze de sterke behoefte hadden om ondanks alles bij elkaar te blijven. Na een periode waarin Lenie twee keer per week naar de dagopvang ging kwam het moment dat opname in een verpleeghuis noodzakelijk werd. Ondanks de veranderde situatie wilde Archie voor zijn vrouw blijven zorgen. Er waren echter maar weinig verzorgenden die dat begrepen. Zo moest hij met zijn vrouw in de huiskamer gaan zitten als hij haar wilde helpen met eten geven, anders mocht het niet. Door de specifieke omgang met zijn vrouw kwam hij in botsing met anderen. Hij wilde privacy en anders wilde hij haar liever weer mee naar huis nemen, ondanks het feit dat dat geen houdbare situatie was. De maatschappelijk werker van het verpleeghuis vertelt in de documentaire dat Archie en zijn vrouw niet te scheiden waren, het was een twee-eenheid. Archie creëerde een eigen wereldje voor hem en zijn vrouw binnen de verpleeghuismuren. Ondertussen liepen de spanningen echter op. Het personeel had het gevoel op de vingers te worden gekeken. Wat duidelijk werd was dat in deze situatie het vertrouwen in elkaar heel belangrijk was. Men moest elkaar blijven opzoeken, blijven praten en elkaar proberen te begrijpen.

Nel Koppers

De vader van Nel werd vergeetachtig en daarbij ook agressief. Er ontstond een onhoudbare situatie waardoor hij niet alleen thuis kon blijven wonen. Aangezien hij niet naar een verpleeghuis wilde besloot Nel haar vader in huis te nemen. De zorg werd steeds zwaarder en op een gegeven moment kreeg Nel het gevoel te moeten kiezen tussen de zorg voor haar gezin en de zorg voor haar vader. Op dat moment koos ze voor haar gezin en ze laat haar vader opnemen ter observatie. Als snel blijkt dat definitieve opname noodzakelijk is. Als ze de eerste keer na een bezoek aan haar vader in het verpleeghuis weg wil gaan wordt ze overmand door schuldgevoelens en onzekerheid. Hierin werd ze echter gerustgesteld door de verzorgenden en mede dankzij hen kon ze het beter loslaten. In de zorg voor haar vader ondervond ze echter steeds meer weerstand van verzorgenden. Wanneer ze dingen zag en daar wat van zei dan werd haar dat niet in dank afgenomen. Ze vond het moeilijk dat anderen alles voor haar vader gingen bepalen. Haar vader was altijd een ijdele man geweest die ’s ochtends lang voor de spiegel kon staan om zijn haar goed te doen. Nu zat hij in een stoel met warrige, ongekamde haren. Dat deed geen recht aan de gentleman die haar vader altijd was geweest. Ze kon op dat soort zaken behoorlijk explosief reageren door de emoties die er bij kwamen. Later bood ze wel haar excuses aan en legde haar boosheid uit. Toch waren

⁸⁶ 'Dichtbij', i.o.v. Evean Zorg, 2007.

er verschillende reacties op het feit dat ze wilde helpen in de verzorging van haar vader. Sommige verzorgende vonden het fijn dat ze wilde helpen, anderen vroegen zich af waar ze zich mee bemoeide. Een teamleidster die in de documentaire aan het woord is vertelt dat Nel aanvankelijk als een moeilijke, bemoeizuchtige vrouw werd gezien door het personeel. Men werkte heel taakgericht en Nel gooide dat feitelijk in de war. Inmiddels denken ze wel wat genuanceerder over de situatie, Nel zorgde immers met veel toewijding voor haar vader...

Goed voorbeeld doet volgen?

Na een stroef begin tussen mantelzorgers en verzorgenden ging het echter steeds beter en Nel en Archie voelden zich meer gewaardeerd. Naast een andere opstelling van het personeel was ook veranderd beleid ten opzichte van mantelzorg van invloed geweest. Een maatschappelijk werker legt uit dat de zorg in de afgelopen jaren is veranderd van een behandelklimaat naar meer wonen als thuis. Daarna kwam het idee dat men zo lang mogelijk thuis moet kunnen blijven wonen maar daar wil de maatschappelijk werker een kanttekening bij plaatsen. Zij pleit voor de slogan 'Thuis wonen zolang het kan, maar zoals thuis als het moet'. Daarbij is belevingsgerichte zorg sterk opgekomen de afgelopen jaren. En daarbij zijn mantelzorgers belangrijk. Zij kennen de verzorgde en alleen met hun hulp kan de zorg worden geboden die bij de verzorgde past.

In de documentaire wordt gesteld dat deze twee voorbeelden navolging verdienen in de zorg. Hoe kan dit gestimuleerd worden? De verschillende mensen die in de documentaire aan het woord komen doen aanbevelingen voor drie partijen: beleidsmakers, verzorgenden en de mantelzorgers.

Beleidsmakers:

- Zorg voor meer ruimtes in verpleeghuizen waar je kunt gaan zitten. Eén-persoonskamers zijn niet zo belangrijk, maar meer 'privé-hoekjes' wel.
- Leg minder de nadruk op 'zo lang mogelijk thuis blijven wonen' maar deel de zorg met een verpleeghuis. Dat is minder belastend voor de mantelzorger die zodoende niet meer 24 uur per dag moet zorgen.
- Een dementerende is afhankelijk. Wij hebben een gezamenlijke verplichting naar hen toe om goede zorg te bieden.
- Er zijn steeds minder zorguren beschikbaar aan het bed door steeds meer eisen en administratie. Er is meer zorg nodig en daarmee meer geld.

Medewerkers:

- Laat medewerkers langer op één afdeling werken. Je hebt tijd nodig om mensen aan te voelen en te leren kennen, zeker bij dementerenden is dat belangrijk.
- Medewerkers moeten zich blijven ontwikkelen. Ze moeten zich niet aangevallen voelen door familie die kritiek uit. Toch open blijven staan, in gesprek blijven en werken aan een vertrouwensband. Elkaar versterken in de zorg!
- Er wordt teveel vanuit de gedachte van de verzorgende gehandeld. Ga meer uit van de cliënt, daar rekening mee houden.
- Doe je werk met de gedachte: 'Wat zou ik voor mijn eigen ouders willen?'

Mantelzorgers:

- Je moet niet te lang de zorg thuis willen bieden. Geef het uit handen maar blijf meehelpen in de zorg.
- Wees niet bang om dingen uit te spreken, dat geeft juist de betrokkenheid aan.
- Durf over de drempel te stappen, luister krachtig naar jezelf.
- De zorg die familie biedt gaat doorgaans met meer aandacht dan verzorgenden kunnen bieden, dat is juist goed!

Samenvatting en conclusie

De documentaire laat zien hoe het mis kan gaan wanneer mantelzorg en professionele zorg samenkomen. Een mantelzorger wil zorg blijven bieden maar het personeel heeft het gevoel constant op de vingers te worden gekeken. Een mantelzorger heeft moeite met bepaalde dingen die anders gaan nu ze de zorg heeft moeten overdragen en uit kritiek die niet altijd goed wordt ontvangen. De oplossing blijkt in beide gevallen het werken aan vertrouwen en een gedeeld perspectief. En men moet in gedachten houden dat beide partijen als doel hebben om zo goed mogelijke zorg te bieden. Instellingen zien steeds meer het belang van de zorg die mantelzorgers ook na opname blijven bieden, zeker in het kader van belevingsgerichte zorg.

Uit deze documentaire komt een aantal punten naar voren die ook in het theoretisch kader aan bod komen. Het samengaan van mantelzorg en professionele zorg is niet vanzelfsprekend maar vraagt om gerichte aandacht, heldere communicatie en duidelijke afspraken.

5 Analyse van de interviews

5.1 Inleiding

Tijdens mijn afstudeeronderzoek (februari 2008 – augustus 2008) heb ik acht respondenten geïnterviewd. In het hoofdstuk ‘Methodologische verantwoording’ is meer te lezen over de manier van werving en overige feiten met betrekking tot de interviews.

5.1.1 Respondenten

De respondenten zijn als volgt onder te verdelen:

- Zeven vrouwen en één man
- Vier partners
- Drie dochters en één schoondochter
- Vijf respondenten wonend in Rotterdam, twee in Krimpen aan den IJssel en één in Capelle aan den IJssel
- Vier respondenten in de leeftijd van 55-65 jaar
- Vier respondenten in de leeftijd van 70-85 jaar

Allereerst een korte schets van de respondenten als achtergrondinformatie bij de analyse van de interviews:

Respondent 1: Mevrouw zorgt voor haar man die de Ziekte van Pick⁸⁷ heeft. Ze heeft dit jaren thuis gedaan totdat de huisarts haar man gedwongen via de rechterlijke macht heeft laten opnemen. Na een korte periode in een verpleeghuis waar hij ter observatie was is hij opgenomen in een christelijk verpleeghuis waar hij inmiddels bijna twee jaar verblijft.

Respondent 2: Mevrouw zorgt voor haar man die vasculaire dementie⁸⁸ heeft. Na jarenlange verzorging thuis, later gecombineerd met dagopvang, is haar man door middel van een spoedopname in een verpleeghuis terecht gekomen. Daar verblijft hij nu bijna een jaar.

Respondent 3: Mevrouw zorgt voor haar moeder die sinds twee jaar slechter voor zichzelf kon zorgen. Op een bepaald moment is de Ziekte van Alzheimer⁸⁹ geconstateerd. Haar moeder is een half jaar geleden opgenomen op een gesloten afdeling van een woonzorgcentrum waar verpleeghuiszorg wordt geboden.

⁸⁷ Een progressieve dementie die begint in het midden van het leven (meestal tussen 50 - 60 jaar) gekarakteriseerd door langzame veranderingen in het karakter en sociale desoriëntatie met als gevolg dat het verstand, geheugen en taalgebruik afneemt. (www.pick.nl)

⁸⁸ Bij patiënten met vasculaire dementie zijn de kleine bloedvaatjes in de hersenen beschadigd. Deze bloedvaatjes gaan stuk of raken verstopt, waardoor hersenweefsel afsterft. Als dit zich meermaals herhaalt, kan dementie ontstaan. Vroeger noemde men deze vorm van dementie ook wel “multi-infarct dementie” of “arteriosclerotische dementie”. (www.alzheimer-nederland.nl)

⁸⁹ De meest voorkomende oorzaak van dementie is de ziekte van Alzheimer. Naar schatting lijdt zestig tot zeventig procent van de dementerenden aan deze vorm van dementie. De ziekte is een aandoening van de hersenen waarbij de zenuwcellen (neuronen) hun werk niet goed meer doen. Wat er precies misgaat is nog onduidelijk, maar door het vele onderzoek van de laatste jaren wordt er steeds meer duidelijk. (www.alzheimer-nederland.nl)

Respondent 4: Mevrouw zorgt voor haar man die de Ziekte van Alzheimer heeft. In januari 2004 is de officiële diagnose gesteld en haar man is een jaar geleden opgenomen op de verpleeghuisafdeling van een zorgcentrum.

Respondent 5: Mevrouw zorgt voor haar moeder bij wie vijf jaar geleden het proces van dementie is begonnen. Inmiddels verblijft haar moeder drie jaar in een woonzorgcentrum waar vervangende verpleeghuiszorg wordt geboden.

Respondent 6: Meneer zorgt voor zijn vrouw. Zijn vrouw is sinds 22 jarige leeftijd schizofreen en toen dat met behulp van medicijnen gestabiliseerd werd, begon ze te dementeren. Na jarenlange verzorging thuis is ze uiteindelijk twee jaar geleden opgenomen op de dagbehandeling en later op een afdeling van een verpleeghuis.

Respondent 7: Mevrouw zorgt voor haar moeder die de Ziekte van Alzheimer heeft en die ruim vijf jaar geleden is opgenomen in een verpleeghuis nadat ze een jaar de dagbehandeling had bezocht.

Respondent 8: Mevrouw zorgt voor haar schoonmoeder die de Ziekte van Alzheimer heeft. Aanvankelijk woonde de schoonmoeder nog thuis met haar schoonvader maar toen dat niet meer ging, zijn ze beiden opgenomen in een verzorgingshuis en later in een verpleeghuis. De schoonvader overleed daar na drie maanden, haar schoonmoeder verblijft inmiddels ruim een jaar in het verpleeghuis.

5.1.2 Thema's

Ik heb de onderwerpen die in de interviews aan bod komen onderverdeeld in vijf thema's. Die thema's heb ik bepaald aan de hand van de onderwerpen die in mijn theoretisch kader en in de interviews aan bod zijn gekomen. Ik heb de interviews geanalyseerd aan de hand van de volgende thema's:

- De mantelzorger
- Verandering in de mantelzorg na opname
- Samengaan van mantelzorg en professionele zorg
- Fricie tussenmantelzorg en professionele zorg
- Wat zou er anders moeten?

In de opgenomen citaten staan een enkele keer voor een zin de letters 'I' en 'R'. 'I' staat voor interviewer en 'R' voor respondent.

*'Toen dreigde ik er aan onderdoor te gaan, dat zie je niet als mantelzorger want je holt maar door, holt maar door...'
(Respondent 4)*

5.2 De mantelzorger

Het eerste deel van deze analyse is met name gericht op de problematiek van de mantelzorger zoals ook beschreven in hoofdstuk 3.5 van het theoretisch kader. Alhoewel veel van de onderstaande analyse gaat over de situatie vóór de opname ben ik van mening dat het van belang is voor een beter begrip van de situatie van de respondenten. Die voorgeschiedenis is namelijk van invloed op de manier waarop zij in de zorg staan en daarmee ook van invloed op de manier waarop de zorg die zij bieden samengaat met de professionele zorg wat uiteindelijk het onderwerp van dit onderzoek is.

5.2.1 Mantelzorg in de thuissituatie

Alle respondenten hebben in de thuissituatie in meer of mindere mate voor de verzorgde gezorgd. Waarbij wel het verschil moet worden aangegeven tussen partners die vierentwintig uur per dag de zorg hadden en de dochters en schoondochter die frequent op bezoek gingen. Bij beide groepen was de zorg echter continu aanwezig in de vorm van 'je zorgen maken' en het stand-by staan voor het geval er hulp nodig was. Uit de interviews blijken grote verschillen in de beleving en intensiteit van de mantelzorg in de thuissituatie. Sommige verzorgden waren volledig afhankelijk en konden geen seconde alleen gelaten worden en anderen konden zichzelf nog enigszins redden. Ook was er in sommige gevallen wel hulp van thuiszorg (huishoudelijke hulp of hulp bij de persoonlijke verzorging) en in andere gevallen niet. Alle respondenten geven aan dat het een zware periode was die emotioneel en lichamelijk veel van hen vergde. Een aantal van hen geeft aan dat het een sluipend proces is geweest. De ziekte ontwikkelde zich en langzaam gingen ze steeds meer taken overnemen.

'Toen is het begonnen dat ze slechter voor zichzelf kon zorgen. Iets van twee jaar terug ja. Ja dat zijn kleine dingen, dat sluipt er dan in. Ik kwam dan drie of vier keer in de week dan toch wel om te koken, je neemt dan dingen over. Omdat het zo geleidelijk gaat dan eh...het is niet van het ene moment op het andere gegaan. Iemand van boven de negentig, ja dat gaat achteruit, functies nemen af, denk ik. En doordat ik toen niet meer werkte dan spring je daar meer in en ga je taken overnemen.' (Respondent 3)

'Maar dan eigenlijk van lieverlee rol je er steeds meer in, je gaat steeds meer overnemen, je gaat steeds meer doen. Op een gegeven moment doe je eigenlijk alles natuurlijk, wat je moet doen.' (Respondent 7)

Tegelijkertijd was het voor een aantal respondenten toch moeilijk om die achteruitgang te accepteren en de situatie te zien zoals die werkelijk was. Ze geven aan dat ze, ondanks dat ze het ziekteproces van dichtbij hebben meemaakt, het moeilijk vonden om werkelijk te zien wat er aan de hand was. Een aantal van hen paste zich continu aan aan de situatie om er zodoende mee om te kunnen gaan. Respondent 1 vertelde bijvoorbeeld wat ze deed als ze haar man mee nam naar een restaurant. Door de ongeremdheid die samenhang met zijn ziekte begon haar man namelijk te schelden dat het veel te duur was wanneer ze de rekening kregen. Dat loste ze op door tegen haar man te zeggen dat ze naar het toilet ging. In werkelijkheid ging ze snel naar de bar om af te rekenen om zo te voorkomen dat haar man het bedrag te weten zou komen.

'Als mantelzorger zie je het namelijk niet echt wat je man heeft. En je hebt natuurlijk ook een heleboel gewoontes. En dan denk je dat dat goed is maar als je die gewoontes eens in een andere beleving hebt dan is het geen gewoonte meer maar dan zie je hoe het echt is.' (Respondent 4)

'En toen heb ik de huisarts ingeschakeld. En dat heeft dan een heel jaar geduurd, het CIZ en die mensen die dan kwamen van de BAVO. En toen ben ik eigenlijk heel erg geschrokken dat die situatie toch niet zo....Ik dacht altijd, het valt wel mee totdat ik die rapporten zag en zag dat ze indicatie vijf kreeg voor het verpleeghuis en dementerend en Alzheimer enzo. En je staat er heel dichtbij en ik was er ook heel dikwijls maar dat zie je dan toch niet.' (Respondent 3)

Veel van hen beseften op een bepaald moment wel dat de zorg te zwaar werd, dat het thuis eigenlijk niet meer ging. Met name de drie vrouwen die zorgden voor hun partner hadden echter een derde partij nodig die hen daar op wees. Zij waren in de thuissituatie vrijwel continu bezig om hun leven aan te passen aan hun man om zodoende de zorg te kunnen blijven bieden.

'Toen dreigde ik er aan onderdoor te gaan, dat zie je niet als mantelzorger want je holt maar door, holt maar door. Toen zei ze op een gegeven moment: "En nou zorg je dat je maatregelen neemt want ik heb hier straks over een week twee patiënten en dat neem ik niet aan!". Nou toen zijn we inderdaad begonnen met opname.' (Respondent 4)

Uit de interviews blijken grote verschillen als het gaat om steun van anderen in het zorgproces. Sommigen geven aan veel steun te hebben gehad van professionals zoals de huisarts en van hun kinderen. Anderen geven aan dat ze juist hun kinderen niet wilden belasten of dat ze hun bemoeienis niet konden verdragen. Ook onbegrip van mensen maakte het voor één van de respondenten erg zwaar. Haar zoon wilde niet inzien dat zijn vader ziek was en gaf zijn moeder de schuld, zij heeft sinds het begin van de ziekte van haar man geen contact meer met haar zoon. Een van de respondenten gaf aan het erg zwaar te hebben gevonden dat ze de zorg niet met anderen kon delen:

'Kijk, als je nou uit een groot gezin komt maar ik ben natuurlijk wel alleen. Dat maakt natuurlijk toch wel verschil. Ja, dat is heel zwaar.' (Respondent 3)

5.2.2 Rollen en relaties

In twee interviews met dochters komt de rolverandering specifiek aan de orde. Daaruit blijkt dat de respondenten een verandering ervaren in de zorgende rol. Niet langer zijn zij het verzorgde kind maar moeten zij gaan zorgen voor hun moeder.

'De rollen zijn natuurlijk al heel lang omgedraaid. Zij is eigenlijk het kind en jij bent toch wel de verzorgende.' (Respondent 7)

'Maar dat er daardoor ook iets in die rol veranderd is, natuurlijk. Je bent kind van je moeder maar je word eigenlijk een beetje de verzorgende van je moeder. Je gaat een beetje voor haar denken. En dat doe je wel met zoveel mogelijk respect voor de manier waarvan je weet dat zij over dingen dacht, maar dan nog verandert die rolverdeling heel erg.' (Respondent 5)

In het geval van partners zien de respondenten vaak de verandering in het karakter, als gevolg van de ziekte, in combinatie met de groeiende afhankelijkheid die een rolverandering met zich mee bracht. Veel van hen geven aan dat ze dat moeilijk hebben gevonden. Naarmate de ziekte zich ontwikkelde en zij er meer kennis over kregen konden de respondenten er meestal beter mee om gaan. Het besef kwam dan dat het gedrag samenhang met de ziekte.

'En toen ja, toen ging hij naar de dagopname. En dat was zo verschrikkelijk. Want dan ging hij zo tekeer en dat wilde hij niet. Hij zei: "Dat is alleen voor jouw lol, ik ga niet" en dan tegen mij mopperen. En dan stapte hij in de bus en dan had hij meteen de grootste lol met de mensen die er in zaten. En ik zat te huilen op de bank. Dat was een hele zware tijd hoor, heel zwaar.' (Respondent 2)

'Ja, kijk, weet je wat het ook is. In een heleboel dingen was ik wel eens boos op hem en toen begreep ik het achteraf, toen was het ook al niet goed met hem. En toen ik eenmaal wist wat er aan de hand was maakte ik me ook niet meer boos, want hij kon er niets aan doen. Maar die fase, dat je dat niet weet, is best wel moeilijk. Want ik had van mijn leven nog nooit van de Ziekte van Pick gehoord.' (Respondent 1)

5.2.3 Verlies, schaamte en schuld

De thema's verlies, schaamte en schuld kwamen op specifieke manieren aan de orde tijdens de interviews. Het thema verlies komt terug in de vorm van het afscheid moeten nemen van iemand zoals hij of zij altijd was. Twee respondenten benoemen dat verlies als een rouwproces:

'Ja, en dan zeggen ze, je bent aan je rouwproces bezig. En dat is waar. Het is heel raar maar je moet dat zelf beleven. Het is nu dalk twee jaar dat hij weg is. Je ziet wel, je hebt bijna geen contact meer. Hij kan haast niet eens meer praten. Het is gewoon niks meer.' (Respondent 1)

'Ik heb geen zorgen meer. De vrouw waar ik mee getrouwd ben geweest heb ik al jaren geleden begraven. Dat rouwproces heb ik al gehad.' (Respondent 6)

Het thema schaamte kwam bij twee respondenten aan de orde. Zij vertelden hoe het gedrag van hun partner er voor zorgde dat zij zich schaamden voor de buitenwereld. Respondent 6 vertelde dat zijn vrouw incontinent was geworden en daardoor haar matras nogal eens bevulde. Hij deed dan veel moeite om de vuile matrassen op te rollen of met verf te overgieten zodat de burens niet zouden zien wat er aan de hand was. Respondent 1 schaamde zich voor het ongeremde gedrag van haar man wanneer ze in een winkel of restaurant waren. Ook kwam haar schaamte terug in het volgende fragment:

'Ja en dan op het laatst, ja, je zit het weg te stoppen. Je wilt het voor de buitenwereld niet weten. Je wilt de vuile was niet buiten hangen, zo zie ik het dan. Dan zeggen ze wel, dat is niet zo maar voor mezelf voelde ik het zo.' (Respondent 1)

Het thema schuld komt met name terug in de schuldgevoelens die respondenten (hebben) ervaren rondom het besluit tot opname van de verzorgde. Vier respondenten geven aan dat hun partner of moeder hen geconfronteerd heeft met een vraag of

opmerking over de opname. Ze geven aan dat dit hun schuldgevoel heeft vergroot en dat zulke opmerkingen hen veel verdriet deden:

'En ik liep een keer met haar door de tuin en toen zei ze op een gegeven moment dat ze heel boos op me was geweest. Dus ik vroeg waarom. "Nou, omdat je me hier hebt gedaan". (...) En daar heb je dan best een hele hoop verdriet van. En ik begrijp ook wel dat ze boos was.' (Respondent 7)

'In het begin na de opname nam ze het me kwalijk, had ik het gevoel. Ze vroeg aan mij wanneer ze weer terug naar haar eigen huis zou gaan. Dat vond ik confronterende vragen want die appeleerden ook weer aan mijn schuldgevoel dat ik had, want eigenlijk wilde ik ook niet dat ze naar een verpleeghuis moest. Dat had ik liever niet gewild want zij wilde dat niet. Ik had liever gewild dat ze in haar eigen huis had kunnen blijven wonen. Dus in het begin toen ik me daar schuldig over voelde en mijn moeder ook nog aan me ging vragen wanneer ze weer naar eigen huis zou gaan, vond ik dat wel heel moeilijk om mee om te gaan.' (Respondent 5)

5.2.4 Opname

Het proces van de opname is heel divers. Het gaat van het ene uiterste waarbij de verzorgde gedwongen werd opgenomen omdat zijn vrouw de zorg niet uit handen wilde geven tot het andere uiterste waarbij een man heeft moeten vechten voor opname van zijn vrouw omdat hij het zorgen niet meer wilde en niet meer aankon:

'Dat vergeet ik nooit, en zo ging het door totdat ze de tijd rijp vonden dat hij opgenomen moest worden. Maar daar moest ik dan mijn toestemming voor geven. Ik zeg: "Nou, dat kan ik niet. Dat kan ik niet loslaten. Ik offer me wel op". Toen kreeg ik een telefoontje van de huisdokter en die zei dat ik niet meer hoefde te beslissen, wij hebben beslist. We wachten niet tot er ongelukken gebeuren. Nou ja, dan gaat dat weer lopen en dan komt de rechter thuis en dan wordt hij met de ambulance weg gehaald.' (Respondent 1)

'Want het is goed dat ze weg gegaan is, precies op tijd, want dat heb ik ook tegen de psycholoog gezegd. Ze ging precies op tijd weg want ik had anders in de bajes gezeten, ik had ze afgemaakt. Eerlijk waar, dat is geen grootspraak.' (Respondent 6)

Er zitten grote verschillen in de manier waarop men een keuze heeft gemaakt voor een bepaald verpleeghuis. Een aantal respondenten is gaan 'winkelen', zoals één van hen het noemde. Zij zijn gaan kijken bij verschillende huizen en hebben heel bewust een bepaalde keuze gemaakt. Bij een aantal anderen stond de keuze voor een bepaalde instelling al vast door eerdere ervaringen. In andere gevallen ging het om een spoedopname of hadden de betreffende respondenten geen voorkeur.

Kortom, geen enkele situatie is vergelijkbaar. Uit de interviews blijkt wederom dat dé mantelzorger niet bestaat. Ieder komt met een ander verhaal, met een eigen geschiedenis. In het volgende hoofdstuk zal ik de interviews analyseren op het thema 'Verandering in de mantelzorg na opname'.

'Maar het is wel een hele andere wereld. Ik heb als mantelzorger echt moeten leren om thuis te zijn, mijn leven weer te leren leven. Dat je niet zo gehaast onder de douche hoeft te staan en dat ik echt koffie kon drinken. En iets voor mezelf kopen, alles was altijd voor hem. Broccoli lustte hij niet bijvoorbeeld, dus ik heb maar een heel enkele keer, en ik ben gek op broccoli, dat ik broccoli kookte. En dan nam hij doperwten. En nu denk ik, ik neem broccoli! De eerste weken heb ik alleen maar broccoli gegeten! Echt één keer per week haalde ik dat en dan doe je twee keer met een stronkje.' (Respondent 4)

5.3 Verandering in de mantelzorg na opname

Na opname in een verpleeghuis verandert er nogal wat voor de mantelzorgers. Niet alleen in de zorg zelf maar in alle gevallen ook in het leven van de respondenten. In dit gedeelte van de analyse wil ik laten zien welke zorg mantelzorgers zoal bieden na opname en wat er veranderd is in het zorgen. Tevens zal ik kijken naar de verandering in het leven van de mantelzorger na opname en wat dat voor invloed heeft op zijn of haar relatie met de verzorgde.

5.3.1 Mantelzorg na opname

Vrijwel alle respondenten geven aan dat zij de zorg die zij willen bieden kunnen en mogen bieden in het verpleeg- of verzorgingshuis. Ze krijgen van het personeel de ruimte om bepaalde handelingen te blijven doen. Daarbij noemen zij de volgende zaken: helpen met eten geven, scheren, hulp bij naar het toilet gaan, wandelen en de was doen. Ook gaf respondent 2 aan dat haar schoondochter het haar van haar man knipt en dat haar dochter zijn nagels verzorgt. Respondent 7 gaf aan dat ze haar moeder 's avonds omkleedt en naar bed brengt en dat haar zus één keer per week komt om haar moeder onder de douche te wassen. Dat is echter een uitzondering, alle andere respondenten geven aan dat ze handelingen als wassen en verdere persoonlijke verzorging overlaten aan de verzorgenden.

Alle respondenten gaan veel op bezoek. Zes van hen geven aan elke dag op bezoek te gaan alhoewel ze soms wel een dagje overslaan. Dat geven ze echter wel altijd door aan de verzorgenden. De twee andere respondenten gaan niet zelf elke dag maar er wordt wel gezorgd dat de verzorgde elke dag van iemand bezoek krijgt. Een aantal van de respondenten geeft aan het aantal bezoeken te willen minderen of heeft het aantal bezoeken al geminderd. Dat blijkt voor veel van hen echter niet eenvoudig.

'Jawel, ze krijgt alle zorg. Maar we komen wel veel. Ik kom elke dag. En de ene dag één keer als er nog een broer of zus van me gaat. Heel in het begin hebben we het gehad dat we drie keer per dag kwamen, 's morgens, 's middags en 's avonds. Dat je echt toch, wel bij haar bleef komen en ook lang. En nu hebben we dat toch wel een beetje afgebouwd dat we eigenlijk twee keer gaan en ook niet meer zo lang. Toen konden we makkelijk twee, drie uur hier zitten en dan gingen we weer eens naar huis en dan waren we heel even thuis en dan gingen we weer terug. Maar dat gaat nu wel beter.' (Respondent 7)

'Dan kom ik maar, en dan neem ik haar elke dag even mee naar buiten. Dat bevalt haar ook wel. En dat wordt een sleur en sinds een paar weken merk ik, of ik haar nou haal of niet....En als ze haar bui niet heeft dan gaat ze niet eens mee. Dus dan denk ik, wat zal ik me nou druk maken, ik ga dat eens een beetje minderen. Dat valt nog niet mee. Maar bijvoorbeeld vandaag ben ik ook niet geweest. Ik heb altijd gezegd, als ze me niet meer herkent dan ga ik het afbouwen. Want ik ga niet met een zombie aan mijn arm lopen. En ik mag dat zeggen, ik heb het recht om dat te zeggen denk ik, dat worden ze allemaal. Ze vreten, ze blijven leven en verder houdt het op. Ik ben gelukkig nog gezond en goed bij te tijd, ik wil nog een beetje profiteren van die paar jaar die ik nog heb.'
(Respondent 6)

Vier respondenten geven aan ook meer algemeen zorg te bieden binnen de zorginstelling en dan met name op de afdeling waar hun partner of (schoon)moeder verblijft. Ze helpen dan bijvoorbeeld rondom de broodmaaltijd met de tafel dekken, tijdens gezamenlijke activiteiten in de huiskamer of met koffierondes. En als bewoners onrustig zijn of de weg kwijt zijn helpen ze diegene even. Ze geven aan die betrokkenheid belangrijk te vinden en ze merken dat dat doorgaans gewaardeerd wordt door het personeel.

'Ik ga van vier tot en met de boterham en dan ben ik geen privé-mantelzorger maar dan dek ik altijd even de tafel. Ik ben er nu zo thuis dus dan pak ik het brood enzo. Dan zorg ik dus dat ze allemaal hun avondeten hebben. En als ik er om half één ben dan zou ik ook wel willen helpen, maar ik ken al die mensen niet en dan moet ik steeds vragen wie wie is. Als ik ze wat meer ken dan kan ik daar ook helpen. Want dat is voor hen een enorme file-tijd. Het is zo druk dan. Nee, die boterham heb ik nu onder de knie. (...)Dus ik ga die werkzaamheden een beetje verleggen.' (Respondent 4)

5.3.2 Verandering in de zorg en het leven van de mantelzorger

De opname betekende een grote verandering in het leven van de respondenten. De continue zorg die zij moesten leveren wordt nu geboden binnen de zorginstelling. Ze geven allemaal aan dat dat een bepaalde rust geeft. Een gevoel dat de zorg nu gedeeld kan worden en niet meer vooral op hun schouders neerkomt.

'Ja, dat delen. Dat delen. Ik dacht als er wat gebeurt en mijn moeder wil niks, hoe moet dat dan? En nou, als ze ziek wordt, dat is nu gewoon anders. Het zit ook vooral in mijn hoofd. Ik vind het niet zo erg om dingen te doen maar op een gegeven moment kan het gewoon niet meer.' (Respondent 3)

Tegelijkertijd hebben veel van hen wel moeten wennen aan die nieuwe situatie. Twee van hen geven dat als volgt weer:

'En ik merk ook dat je als mantelzorger je eigen leven ondergeschikt maakt en dat niet weet. Want toen hij nog thuis woonde dan stond ik onder de douche alvast met de handdoek klaar en je been buiten de douchebak zodat je er direct uit kunt. En toen hij opgenomen was toen dacht ik goh, ik kan gewoon onder de douche staan en ik kan er net zo lang van genieten als ik wil zonder dat er iets kan gebeuren. Eerst was douchen water er overheen en aankleden. Hoe vaak ik wel niet in mijn ondergoed stond en dan moest ik weer wat doen. Dat was zo'n zaligheid. En ik kan nu ook rustig koffiedrinken, ik gooi het niet naar binnen en hup ik moet weer wat doen. Daar heb ik heel veel moeite mee gehad om dat weer aan te leren zeg maar. Omdat je al jaren dat jakkerige hebt. Ik moest het ook echt weer leren hoor.' (Respondent 4)

'Ja, je komt in de eerste periode nog niet tot rust hoor. Dan leef je in een soort roes zeg maar, ik weet het ook niet. Het is niet bevatten, maar toch heb je een bepaalde rust gekregen. Maar dat besef je pas later. Je komt eerst in een periode, je kunt bijna niet slapen. Maar ja, je went daar toch wel aan. Al die jaren heb je toch in die onrust gezeten. Die overgang is abrupt hè, daar moet je ook weer naar toe leven.' (Respondent 1)

Ook de manier van zorgen is door de opname voor veel mensen veranderd. De zorg werd minder een verplichting en daarmee kwam de mogelijkheid tot keuzes maken terug. De grote verantwoordelijkheid ligt immers bij de instelling en niet langer bij de mantelzorger. Eén van de respondenten gaf aan dat ze nu kan zorgen omdat ze dat wil:

'Nu is het natuurlijk wel makkelijker. Als ze wat heeft of ze is ziek dan ben ik er bij maar je hebt niet, nou ja. Thuis dan was je verantwoordelijk voor haar. Dan was je zo bang dat er wat zou gebeuren dus dan was je verantwoordelijk. En nu heb je eigenlijk die verantwoordelijkheid over gedragen, alleen je kan er nu voor haar zijn omdat ze niet lekker is of omdat je het zelf wil. Die verantwoording is een stuk minder, dat je niet bang hoeft te zijn. Want er is altijd een arts aanwezig of verplegend personeel. Er is altijd iemand die helpt als er wat gebeurt. En dat stukje is natuurlijk veel rustiger als toen je haar thuis had.' (Respondent 7)

Vrijwel alle respondenten geven aan dat de opname en de situatie daarna voor veel veranderingen heeft gezorgd. Een aantal van hen heeft hier over gesproken met een maatschappelijk werker of psychologe. Anderen zijn er voornamelijk zelf veel mee bezig geweest. Op de afdeling komen dat soort thema's zelden aan de orde. Het contact met verzorgenden gaat met name over de verzorgde en is vooral praktisch gericht. Respondent 7 vertelde dat op de afdeling wel eens wordt gezegd dat haar moeder achteruit gaat maar dat het daar dan bij blijft. Wat dat voor haar betekent bespreekt ze met name in de gesprekken met de psychologe.

5.3.3 Rollen en relaties

Een aantal respondenten gaven in het interview aan dat er door opname iets veranderd is in de manier waarop zij met de verzorgde om konden gaan of dat de opname op andere vlakken tot verandering heeft geleid.

'Ik kon eerst alleen maar boos op haar zijn en nu niet meer. Zoals ik al zei. Het is vergeven, maar vergeten doe je het niet. Je beseft nu ook dat er eigenlijk geen moedwil bij zat, en vroeger dacht ik dat soms wel.' (Respondent 6)

'Want in het huis waar ze zelf woonde, dat was echt haar huis. En daar was ik toch altijd bezoek. En in het verpleeghuis heeft zij nooit het gevoel gehad, dit is mijn kamer, dit is mijn huis. Ze is daar vreemd en ze blijft daar vreemd zal ik maar zeggen. Ze heeft daar nooit echt geaard. Ik denk dat dat ook van invloed is op de verhouding, op de rol. Ik kom daar echt op bezoek en dat was ook zo in haar eigen huis maar daar was zij dus echt de ontvangende partij, ze woonde daar en had de regie in handen en dat is in het verpleeghuis niet meer zo. Dus dat geeft ook een verandering in rol denk ik.' (Respondent 5)

De opname betekent een grote verandering. De zorgt wordt overgedragen aan de instelling maar stopt in feite niet. Zorgen is meer dan alleen een handeling, het is ook een attitude. En met name die attitude is wat bij mantelzorgers blijft bestaan, wat dat betreft kan de knop niet zomaar omgezet worden. Dat dit punt zowel positief als negatief kan bijdragen aan het samengaan van mantelzorg en professionele zorg zal ik uitwerken in de volgende twee thema's van deze analyse.

'Dat is samenwerken hè. En dat moet van mijn kant komen en soms van hun kant. Zo hebben zij aangegeven, ik kwam elke dag en dan vertelde ik mijn man wat er was gebeurd en wat ik van plan was. En toen vroegen ze of ik de agenda weg wilde halen en niet zo veel meer met mijn man wilde bespreken want dat dat hem heel erg verwarde en van streek bracht. Dus dat ik beter kon komen en alleen zou zeggen wat we die dag gingen doen. En dat moest ik leren en dat heb ik van hen geleerd. Onder andere.'
(Respondent 4)

5.4 Samengaan van mantelzorg en professionele zorg

In het samengaan van mantelzorg en professionele zorg blijkt in de praktijk volgens de respondenten uit mijn onderzoek veel goed te gaan. Mensen zijn over het algemeen tevreden over de zorg die geboden wordt en de zorg die zij willen bieden, kunnen en mogen ze bieden.

5.4.1 Mening over de zorg

Alle respondenten gaven aan in principe tevreden te zijn met de geboden zorg. Natuurlijk gaan er wel eens dingen mis maar dat is volgens hen niet te voorkomen. Wat voor hen voorop staat is dat de basiszorg in principe wordt geboden en dat dat voor hen een grote verbetering is in vergelijking tot de situatie voor opname.

'Er zijn wel kleine dingen die mis gaan maar dat moet kunnen. Ook na een paar dagen was haar duster weg, nooit meer gezien. Dat zijn futiliteiten. Maar ik vind, dat die zorg er is, voor mij geeft dat veel rust, dat ze niet een hele dag op de grond kan liggen en dat niemand dat merkt. Ze houden haar in de gaten en ze krijgt haar drinken. Goed, ze eet dan heel weinig maar dat moet kunnen. Maar die zorg is er gewoon wel.' (Respondent 3)

Er lijkt een berusting te zijn in het feit dat er dingen mis gaan. In het begin vonden veel van de respondenten het erg vervelend als er bijvoorbeeld kledingstukken kwijt raakten en nooit meer werden gevonden. Na verloop van tijd lijkt men het echter te accepteren als iets dat nu eenmaal gebeurt. Sommigen van hen zijn de kleding zelf gaan wassen om te voorkomen dat kleding verdwijnt. Acceptatie lijkt voor hen allemaal een tegemoetkoming te zijn richting de professionals in de zin van: "Waar gehakt wordt vallen spaanders"

'Ja, en ik vind, je moet niet zo gauw mopperen. Kijk, er is een mevrouw die moppert elke keer over het eten. Ik heb ook wel eens wat geproefd en ik vind dat vlees echt lekker hoor. Maar bijvoorbeeld spinazie, dat is hartstikke moeilijk om dat voor driehonderd mensen te koken. Dan denk ik, ja. Bepaalde dingen moet je accepteren.' (Respondent 4)

5.4.2 Kritiek

Een aantal respondenten geeft aan dat ze kritiek kunnen uiten. Dat ze het prettig vinden dat ze kunnen zeggen wat ze vinden en dat daar doorgaans wel wat mee gedaan wordt.

'Kijk, ze weten hoe ik ben en ik weet hoe zij zijn. Je mag gewoon zeggen wat je vindt en denkt. Kijk, daar zijn we voor. Dan zeggen ze, nee, dat doen wij want wij zijn er voor. Daarom, ik kan geen negatief ding zeggen. Ik weet het niet. En als er iets is wat ik dan anders wil dan kan ik dat zeggen en het gebeurt.' (Respondent 1)

'Als er wat is dan zeg ik het gelijk en dan praat je er gelijk over. Er blijft eigenlijk nooit iets hangen waarvan je denkt dat vind ik niet leuk. En dat ligt denk ik ook weer in het stukje doordat je best veel komt. Dus je praat heel veel met hen. En dan geef je de dingen aan als je iets ziet wat je niet leuk vindt. En ik ben ook best wel eens heel erg boos geweest. Maar daar wordt dan wel naderhand over gepraat en dan is het wel meteen uit de wereld. Dus dan blijft er niet iets hangen.' (Respondent 7)

Twee respondenten geven echter aan dat ze het uiten van kritiek niet zo eenvoudig vinden omdat ze bang zijn dat dat effect heeft op de zorg die geboden wordt.

'Ja. Tuurlijk. Je moet oppassen daarmee. Want anders wordt je met de nek aangekeken en ik ben altijd bang dat ze het op mijn man verhalen. Vooral als hij een keertje boos is.' (Respondent 2)

5.4.3 Samenwerking

Er wordt door de meeste respondenten niet echt gedacht in termen van samenwerking. Ze vinden het belangrijk om op de hoogte gehouden te worden en dat ze vragen kunnen stellen wanneer ze dat willen. Maar er wordt niet zozeer gedacht in termen van samenwerking als het gaat om hoe de zorg die zij bieden samen gaat met de zorg die door de instelling wordt geboden. Slechts één respondent benoemt de samenwerking expliciet:

'Dat is samenwerken hè. En dat moet van mijn kant komen en soms van hun kant. Zo hebben zij aangegeven, ik kwam elke dag en dan vertelde ik mijn man wat er was gebeurd en wat ik van plan was. En toen vroegen ze of ik de agenda weg wilde halen en niet zo veel meer met mijn man wilde bespreken want dat dat hem heel erg verwarde en van streek bracht. Dus dat ik beter kon komen en alleen zou zeggen wat we die dag gingen doen. En dat moest ik leren en dat heb ik van hen geleerd. Onder andere.' (Respondent 4)

Minder expliciet komt de samenwerking wel terug wanneer respondenten het hebben over de manier waarop zij met het personeel omgaan. Daarbij noemen ze bijvoorbeeld het belang van het geven van complimenten naast de kritiek die zo nu en dan geuit wordt. En het belang van betrokkenheid bij het personeel:

'Ik kom wel iedere dag even kijken zo 's middags om een uur of half twee. En ik babbel ook veel met die meiden want ik vind het ook hartstikke goed dat ze het doen. En ik denk, dat werkt dan van twee kanten. Ik vraag altijd of ze iets heeft gegeten enzo. Ja, dat loopt gewoon goed vind ik.' (Respondent 3)

Ook wordt het thema vertrouwen door een respondenten benoemd als iets wat belangrijk is.

'Dat vertrouwen is zo belangrijk. Je moet gewoon eerlijk zijn. Je bent allemaal een mens en geen robot en iedereen kan fouten maken. Maar daar moet je dan wel open en eerlijk over zijn. Dan is het over. Maar als je liegt dan blijft dat altijd bij me. Dat is dat stukje vertrouwen wat je in iemand hoort te hebben en moet hebben.' (Respondent 7)

5.4.4 Overleg

Het onderwerp overleg kwam op twee manieren terug in de interviews: overleg of overeenstemming over de geboden zorg en overleg over de verzorgde. De eerste vorm van overleg zal ik in het volgende thema bespreken

De tweede vorm van overleg gaat met name over het overdragen en bespreken van behoeften en wensen van de verzorgde die dit in veel gevallen zelf niet meer kan communiceren en overleg over hoe het met de verzorgde gaat. Sommige respondenten geven aan dat in een eerste gesprek na de opname is gevraagd naar de wensen en het levensverhaal van de verzorgde. Anderen geven aan dat ze in de dagelijkse praktijk op de afdeling dingen doorgeven. Meestal gaat dat goed alhoewel de communicatie richting collega's over dat soort zaken niet altijd goed verloopt.

'Een paar karaktereigenschappen heeft ze nog, dat is nog zoals ze vroeger op vreemden over kwam. Ze praatte ook altijd tegen vreemden. En dat vertellen wij dan ook. Wij hebben dat echt moeten aangeven. Wel in samenspraak hoor. Toen ze er dan eenmaal zat dan zeiden wij wel eens dingen zoals dat ze graag bij het raam wil zitten enzo. Zulke dingen, dat kun je dan aangeven en dat gaat meestal wel goed. Vooral nu ze er al langer zit, nu kennen ze haar beter.' (Respondent 8)

Wat betreft het overleg over hoe het met de verzorgde gaat is er iets opmerkelijks wat door veel respondenten wordt genoemd. Ze geven aan dat het feit dat ze veel op bezoek komen er voor zorgt dat ze goed op de hoogte worden gehouden. Ze hebben het gevoel dat het daardoor makkelijker is om kritiek te leveren.

'Je hoort dingen omdat je veel komt. Want dat is wel van belang. Als ik maar één keer in de week zou komen, elke dinsdag bijvoorbeeld, dan hoor je eigenlijk een heleboel niet over de patiënt. Nu worden dingen tussen neus en lippen gezegd als je hem terug komt brengen, maar je hoort het tenminste.' (Respondent 4)

'Het ligt er dan aan wie hem 's middags uit bed haalt. En als ik dan kom, dan komt hij net uit bed en dan heeft hij ineens een scheiding in zijn haar. En dan zeg ik: "Dat heeft hij nooit gehad, hij heeft altijd zijn haar achterover!" En dat staat zo stom dan. En dan zeggen ze: "Sorry, maar dat wist ik niet!". En dat geeft niet. Het is ook belangrijk. Het zijn maar kleine dingetjes. Maar voor mij, dan denk ik, hij is al zo anders geworden.'
(Respondent 1)

5.5 Fricctie tussen mantelzorg en professionele zorg

5.5.1 Mening over de zorg

Ondanks dat de respondenten over het algemeen positief zijn over de zorg binnen de instelling waar hun partner of (schoon)moeder verblijft, kwamen er tijdens de interviews toch wel verschillende punten naar voren waar ze minder tevreden over zijn. Zo vinden een aantal respondenten dat bewoners te weinig vocht binnen krijgen en te weinig frisse lucht. Ook is er kritiek op het tekort aan personeel waardoor er gevaarlijke situaties ontstaan.

Respondenten geven aan dat er verzorgenden zijn waar ze alle vertrouwen in hebben maar dat er tevens personeel is dat niet voldoende kennis heeft of vaardigheden mist die zo belangrijk zijn in de zorg. Dit is van invloed op het gevoel waarmee ze na een bezoek naar huis gaan zoals respondent 5 vertelde:

'Ja, maar er werken daar natuurlijk zoveel mensen. Ik heb zo mijn favorieten en er zijn er een paar waarvan ik altijd het gevoel heb 'ik begrijp niet waarom je dat werk bent gaan doen'. Die vind ik er niet de juiste antenne voor hebben en daar ben ik niet altijd gelukkig mee. Als ik zie dat bepaalde verzorgenden er zijn, dat is dan heel erg bepalend voor mijn gevoel waarmee ik dan weg ga. Dan weet ik dat zij er zijn en dan heb ik er een gerust gevoel over. Zeker in de fase nu mijn moeder heel erg onrustig en boos en agressief wordt. Want niet iedereen kan daar goed mee om gaan.' (Respondent 5)

'Want er komt bijvoorbeeld één zuster, die is zo handig en vlug en altijd heel vrolijk tegen de mensen. Er zijn er ook die zeggen geen woord tegen de mensen. Laatst was er een invalster en die moest helpen met eten geven en ze zei niks. Verdorie, als je een klein kind eten geeft dan praat je er ook tegen.' (Respondent 2)

5.5.2 Verschillen in het zorgen

De meeste respondenten geven aan dat er uiteraard verschillen zitten in de zorg die zij bieden en de zorg die professionals bieden. Het belangrijkste verschil dat genoemd wordt is de persoonlijke betrokkenheid van de mantelzorger tegenover de meer functionele benadering door verzorgenden voor wie het zorgen in de eerste plaats toch vooral werk is.

'R: Ja, heel anders ja. Het is meer functioneel wat zij doen. Ze doen het op de manier waarop ze het geleerd hebben. Dat is gewoon anders.

I: En hoe verschilt dat met de zorg die u biedt?

R: Ja, ik deed het liefdevol en voor hun is het natuurlijk werk. Dat is natuurlijk een verschil.' (Respondent 2)

'En de persoonlijke betrokkenheid, dat is het grootste verschil. En ook de onbekendheid soms. Dan is er iemand die zegt van "Ja, maar ik sta altijd op de derde" of "Ik ben maar inval". Terwijl ze gewoon voor de mensen moeten zorgen. En dan hoop je dat ze goed worden ingelicht over wat ze wel en niet mogen, mijn schoonmoeder is dan geen probleem. Of mensen die speciale wensen hebben ofzo. Maar dat moet je dan overgeven.' (Respondent 8)

'Zij kunnen nooit zo voor mijn moeder zorgen zoals je dat zelf zou doen, of zoals je dat zou willen. Dat kan niet want dan moet het één op één en dat kan gewoon niet.'
(Respondent 7)

Men geeft aan dat het uiteraard logisch is dat zij als mantelzorger meer tijd en specifieke aandacht kunnen besteden aan de verzorgde, zij komen immers speciaal voor hun familielid op bezoek terwijl een verzorgende nog tientallen andere bewoners moet helpen. Respondent 7 vertelde dat haar zus één keer in de week haar moeder onder de douche wast. Met name omdat ze vaak erg onrustig en boos wordt wanneer verzorgenden dit doen. Ze geeft aan dat haar zus haar moeder toch anders benadert en dat haar moeder daar goed op reageert. Terwijl een verzorgende, die die emotionele band minder sterk voelt, wat functioneler te werk gaat. En ook zelf ervaart ze dat bij veel dingen:

'Iemand die zal zeggen van bijvoorbeeld "Ik moet plassen". En de verzorgende zegt dan dat ze er zo aan komt. En na tien minuten is die verzorgende er nog niet. Maar als het mijn moeder is dan pak ik haar op en zeg "Kom ma, dan gaan we naar het toilet". Dan zegt die zelfde mevrouw dat ze nog steeds naar het toilet moet dus dan ga ik aan de verzorgende vragen of ze wil komen. En die zegt dan dat ze zo komt maar dat ze nog even bezig is. En dan is ze ook bezig hoor. Maar die mevrouw zit inmiddels twintig minuten en zo kan ze wel een half uur zitten. Omdat die verzorgende dus bezig is en geen tijd heeft. En ik als kind zijnde heb zo iets van, ik pak mijn moeder op en ik help haar.' (Respondent 7)

Op zich is er begrip bij de respondenten voor de verschillen tussen de twee vormen van zorg. Dat komt doordat zij de twee vormen van zorg als fundamenteel verschillend zien waarbij de zorg die zij bieden nooit geboden zal kunnen worden door professionals.

5.5.3 Verschil in beleving en perspectief

Dit thema kwam tijdens vrijwel alle interviews aan de orde. De respondenten noemden met name kleine gebeurtenissen waaruit het verschil in beleving en perspectief blijkt. In de meeste gevallen begrijpen de respondenten dat dat soort dingen kunnen gebeuren maar tegelijkertijd gaat het wel om dingen die voor hen van groot belang zijn. Zo vertelde respondent 5 dat haar moeder op een gegeven moment geen gebit meer in had. Ze wist dat haar moeder het altijd vreselijk vond als mensen haar zagen zonder gebit dus ze ging direct zeggen dat ze haar gebit weer in moest. Pas later bleek dat haar moeder last had van het gebit doordat het niet meer goed paste en dat ze het daardoor niet meer in hadden gedaan. De respondent begreep dit maar vond het moeilijk om er mee om te gaan en had het liever eerst met de verzorgenden besproken.

In aantal interviews kwamen voorbeelden aan de orde die te maken hebben met gewoonten van vroeger en hoe die zaken in een zorginstelling wel eens anders kunnen gaan.

'Op een gegeven moment hadden ze haar nagels gelakt en een verzorgende zei tegen mij dat ik een lekker luchtje moest kopen voor mijn moeder. Maar dat heeft ze nooit gebruikt dus wil ik ook eigenlijk niet doen. "Maar dat vinden ze leuk en meer mensen hebben dat", heel drammerig. En uiteindelijk heeft mijn nicht dan een luchtje mee genomen wat ze zelf niet gebruikt. Maar eigenlijk vind ik, mijn moeder is niet zo. En ja, die nagellak ook. Toen zat ze ineens met gelakte nageltjes terwijl mijn moeder die nooit gehad heeft. Maar ja, die nagels, daar zat ze toen wel een beetje vrolijk naar te kijken dus ik had het idee dat ze dat wel leuk vond. Maar dat vind ik wel moeilijk inderdaad. Zo van, we hebben die gewoonte van een lekker luchtje opspuiten dus wil je dat kopen.' (Respondent 5)

'Het ligt er dan aan wie hem 's middags uit bed haalt. En als ik dan kom, dan komt hij net uit bed en dan heeft hij ineens een scheiding in zijn haar. En dan zeg ik: "Dat heeft hij nooit gehad, hij heeft altijd zijn haar achterover!" En dat staat zo stom dan. En dan zeggen ze: "Sorry, maar dat wist ik niet!". En dat geeft niet. Het is ook belangrijk. Het zijn maar kleine dingetjes. Maar voor mij, dan denk ik, hij is al zo anders geworden.' (Respondent 1)

Een aantal respondenten heeft kritiek op hoe de verzorgenden handelen waarbij een duidelijk verschil ligt in het perspectief:

'En weet je wat ik ook vervelend vind, als er twee komen helpen dan praten ze met elkaar en dat is niet goed. Ze komen voor de patiënt en ze moeten naar hem toe spreken. Want als je over hem heen praat, dat is anders. Als ik hem hielp dan deed ik dat alleen. Laatst kwam er ook een verzorgende naar me toe en die zei: "Ik heb vanmorgen uw man alleen geholpen en hij was zo lief!". Toen dacht ik ook, daar zit het verschil in. Dan is ze alleen op de patiënt gericht. Maar als ze samen over het weekend praten dan is dat toch anders.' (Respondent 2)

Ook als het gaat om het aanbieden van activiteiten of therapie blijkt dat mantelzorgers en professionals verschillend denken. Respondent 2 vertelde dat haar man één keer in de week met veel plezier naar fysiotherapie gaat en dat hij daar fietst en bewegingsspelletjes doet. Een verzorgende had tegen haar gezegd dat hij daar net zo goed mee zou kunnen stoppen omdat hij er niets meer aan heeft. Dat terwijl de respondent ziet dat hij er plezier aan beleeft en dat het niet uitmaakt dat het lichamelijke wellicht geen of weinig effect heeft. Respondent 3 vertelde in het interview dat het hoofd haar steeds wees op het feit dat haar moeder niet aan activiteiten mee wil doen. Ze heeft toen aan moeten geven dat haar moeder dat gewoon niet meer wil en dat ze het haar dus niet meer aan hoeven te bieden.

De belangrijkste reden voor het verschil in beleving en perspectief lijkt echter te liggen in de persoonlijke en emotionele band die voor de mantelzorger nu eenmaal sterker is:

'En ik kan dat best begrijpen want zij voelen niet voor die man wat ik voor hem voel. Dus als ik zeg dat ik hem zo lief vindt dan denken ze misschien "Nou, vindt je die vent lief?" bij wijze van spreken. Ja, zo is het toch. Dat is nou eenmaal zo.' (Respondent 2)

5.5.4 Typen kennis

Het thema rondom ervaringskennis en professionele kennis (zie hoofdstuk 3.6.5) is niet heel specifiek aan bod gekomen in de interviews. De respondenten geven aan dat er over het algemeen wel wordt geluisterd naar hun ervaringskennis. Bij sommigen zijn er tijdens de opname vragen gesteld over de wensen en gewoonten en anderen geven veel dingen aan als ze op bezoek zijn. Doorgaans wordt er vervolgens wel rekening gehouden met die wensen. Een aantal respondenten gaf aan dat er wel eens tegenstellingen bestaan in wat zij belangrijk vinden in de zorg voor hun familielid en hoe verzorgenden daarin een andere mening hebben. Zo vertelde respondent 5 dat haar moeder nogal eens onrustig en zelfs agressief is en dat de verzorgenden haar moeder daarom apart zetten in de huiskamer. Ze zit dan op een plek waar ze alleen maar muren kan zien. De respondent heeft verschillende keren aangegeven dat ze hier niet blij mee is omdat haar moeder er volgens haar alleen maar onrustiger van wordt:

'Ze tonen wel begrip voor mij, ze begrijpen wel dat ik het niet leuk vind maar ze gaan toch...vanuit hun eigen redenatie, blijven ze dat toch wel doen. En het verandert wel een beetje, dat ze haar toch op een andere plek apart van de groep zetten. Op een soort terras binnen waar ze dan wel wat meer ziet maar toch apart van de groep zit. Maar ook blijft ze toch in de huiskamer op die plek zitten waar zo weinig mogelijk prikkels zijn volgens die begeleiders. En dat is dus echt het idee van de verzorgenden, van de activiteitenbegeleiders die daar werken. Daar ben ik niet altijd gelukkig mee.'
(Respondent 5)

En ook respondent 3 heeft een voorbeeld:

'En ik kreeg ook een standje... er staat daar een klein koelkastje. En ze eet dan wel heel weinig maar ze vindt chocomel heel lekker. Dus dan neem van die kleine pakjes mee en ook Twix met chocola, dat vindt ze ook gewoon heel lekker. Maar nou mag ik dat niet meer meebrengen want dat is niet goed voor haar. En dan denk ik, ja, hallo hé. Of ze nou een boterham met kaas eet die ze niet weg krijgt. Dan denk ik, er kan maar iets binnen komen. Maar ik ga daar verder ook niet moeilijk over doen. Nou ja, goed. Ik breng dan toch wel eens iets mee waarvan ik weet dat ze het lekker vindt. Als die mensen zich daar aan storen...' (Respondent 3)

Respondent 6 gaf een voorbeeld waaruit het omgekeerde van bovenstaande voorbeelden naar voren komt. Men ging er van uit dat hij specifieke kennis over zijn vrouw zou hebben terwijl dat juist een gevoelig punt was omdat hij en zijn vrouw een moeizame relatie hadden:

'Er was iemand van de verzorging die zei dat mijn vrouw een grote bult op haar schaambeek had. En toen kwam de dokter ook en die vroeg of ze dat thuis ook al had. Toen stond ik wel even te kijken en ik zei "Luister, het is meer dan 20 jaar geleden dat ik mijn vrouw bloot gezien heb. Je denkt toch niet dat ik daar naar kijk". Ik vond dat een klote-opmerking, hoe moest ik dat nou weten. Dat hadden ze toch kunnen begrijpen?' (Respondent 6)

Hieruit blijkt denk ik hoe gevoelig zaken kunnen liggen en dat respect en voorzichtigheid belangrijk zijn als het gaat om ervaringskennis.

5.5.5 Waarden en normen

In het verlengde van verschillen in beleving, perspectief en kennis ligt het thema waarden en normen. Verschillende bovenstaande citaten zouden ook binnen dit thema terug kunnen komen. In het denken over goede zorg spelen de waarden en normen van iemand immers een grote rol. Verschillende keren bleek dat verschil in waarden en normen tussen de mantelzorger en een professional.

Opname in een zorginstelling betekent dat je je als mantelzorger deels moet voegen naar gewoonten die daar bestaan. Dan kan in hele kleine dingen blijken dat er grote verschillen kunnen bestaan in je eigen gewoonten en die van een zorginstelling:

'R: Ik vind het ook gewoon vies want die boterhammen gaan gewoon over de tafel. Je krijgt meteen drie boterhammen op het bord en die leg je dan op tafel. Ik zou graag gewoon een broodmandje zien enzo.

I: Dus dat verschilt toch wel van hoe u het gewend bent?

R: Het milieu is verschillend natuurlijk. En ik merk ook wel dat er mensen zijn die niet op dat niveau zitten waar jij op zit.' (Respondent 4)

5.5.6 Autonomie

Het inleveren van autonomie kwam op verschillende manieren terug in de interviews. Het moeten aanpassen aan de zorg zoals die in een instelling wordt geboden brengt met zich mee dat je iets van je eigen gewoonten en ideeën over zorg zult moeten inleveren. Dat gold voor de meeste respondenten wel.

'R: Je moet als mantelzorger bewust leren om de zorg over te dragen. En dat heeft echt een tijd nodig. Tenminste dat vind ik dan. Want je doet het al jaren zo en zo en nou doen ze het via hun systeem zeg maar. En dat moet je leren. Maar ze zorgen in feite heel goed voor de mensen.

I: De zorg is goed maar net even anders?

R: Het is anders. En weet je, eerst was jij degene die de vinger in de pap had en nou hebben zij de vinger in de pap.' (Respondent 4)

Opname betekent dat het leven samen met een partner plotseling moet worden voortgezet in een instelling waar andere mensen wonen en werken. Daarbij moet men wat inleveren op het gebied van privacy en vrijheid:

'Nou, ik heb het heel moeilijk gehad. Ik heb mijn man niet zelf weg gebracht, dat hebben de kinderen gedaan. Donderdag was hij opgenomen en toen ben ik op zaterdag voor het eerst even meegegaan. En toen zondag ben ik weer meegegaan, wat langer. Dinsdag ben ik voor het eerst alleen gegaan en toen heb ik de hele middag alleen met hem gezeten in de huiskamer. Wij waren heel erg close saampjes en veel samen, thuis. En toen had ik het zo te kwaad. Moet ik heel de dag hier zitten, tussen al die mensen in en daar houdt hij helemaal niet van. Toen had ik het echt te kwaad. Hij heeft wel een eigen kamer hoor, maar ik wilde toen zelf kijken hoe hij leefde.' (Respondent 2)

De keerzijde van het inleveren van autonomie op het gebied van de manier van zorgen en het verlies van privacy is uiteraard de terugkeer van de autonomie binnen het eigen leven die door sommige respondenten werd ervaren na de opname.

5.5.7 Verantwoordelijkheid

Het thema verantwoordelijkheid (zie hoofdstuk 3.6.8) komt in de interviews meerdere keren aan bod. Respondenten gaven voorbeelden van kleine fricties waarbij een kwestie rondom verantwoordelijkheid centraal stond. Bij twee respondenten ging het hierbij om het nemen van maatregelen waarbij de vrijheid van de verzorgde beperkt moest worden. De respondenten eisten dat die maatregelen genomen zouden worden in het kader van veiligheid, verzorgenden konden dit echter niet zomaar doen zonder toestemming van zowel de mantelzorger als de arts:

'Hij is een paar keer heel lelijk gevallen. En toen zei ik, hij is ook een paar keer uit bed gevallen. En toen zei ik op een avond, toen was hij net weer gevallen, "Nou moet je luisteren. Die schotten moeten omhoog, van zijn bed". "Ja, maar dat mogen we zomaar niet doen want dat moeten we bij de dokter melden." Het was 's avonds, maar ik wilde niet naar huis als die schotten niet omhoog waren. Ik zeg, "Die schotten gaan naar boven of wachten jullie tot hij een gebroken heup heeft?" Ik zei, "Jullie zijn hier met zijn tweeën maar de verantwoording is voor mij. Dus jullie hoeven niet bang te zijn, ik verklaar dat ik die schotten naar boven wilde hebben." Nou, gebeurd. Dan doen ze dat.' (Respondent 1)

Zaken die thuis gewoon kunnen zijn, zijn in een zorginstelling niet meer zo vanzelfsprekend omdat ze kunnen leiden tot gevaarlijke situaties. Respondent 8 vertelde bijvoorbeeld dat ze moest tekenen zodat haar schoonmoeder op oude schoenen mag lopen, de verantwoordelijkheid ligt op dat punt niet langer bij de instelling maar bij de familie die erkent dat het mogelijk gevaarlijk is.

Ook noemden twee respondenten het thema verantwoordelijkheid als het gaat om het helpen van anderen binnen de afdeling. Wanneer je als mantelzorger wilt gaan wandelen met een bewoner die geen familie is en er gebeurt buiten iets, dan ben je aansprakelijk. Dit weerhoudt respondent 4 er van om wat voor een ander te doen. Respondent 2 geeft aan dat ze het vervelend vindt dat ze een gevonden paar schoenen niet even op de kamer van de eigenaar mag zetten omdat ze daar officieel niet mag komen.

5.5.8 Bezoek als controle-functie

Het is opvallend dat veel respondenten aangeven dat ze het idee hebben dat het nodig is om vaak op bezoek te komen om op de hoogte gehouden te worden van de situatie van de verzorgde. Ze hebben het gevoel dat ze daardoor makkelijker kritiek kunnen leveren omdat hun betrokkenheid gewaardeerd wordt. Respondent 8 geeft aan dat zij en haar man hopen dat hun frequente bezoek er voor zorgt dat verzorgenden beter opletten omdat ze anders wellicht kritiek zullen krijgen.

Ook geeft een aantal respondenten aan dat de vele bezoeken die ze brengen een vorm van controle is:

'Dus tegen dat soort dingen loop je aan, dat denk ik van "dat kan toch niet?". En dat zie je dus heel veel omdat je heel veel komt. Als ik niet zo vaak kom dan zou ik niet weten dat mijn moeder van twee tot vijf uur geen drinken krijg. En dat is ook met lopende mensen zo, als ze over de gang lopen dan worden ze niet naar binnen gehaald om koffie te drinken. Dus dan zou zo iemand zowat niks drinken. Dus eigenlijk, je blijft dan toch gaan. Je blijft gaan, ook voor anderen.' (Respondent 7)

Twee respondenten geven aan dat ze als de zorg optimaal zou zijn, dat wil zeggen voldoende en beter opgeleid personeel, dat ze dan nog steeds veel op bezoek zouden komen, maar dat ze het dan misschien zouden minderen.

'Al zou de zorg optimaal zijn dan zou ik nog steeds veel naar mijn moeder gaan. Maar nou ga je toch meer omdat je toch wilt dat ze goed verzorgd wordt. Omdat er toch wat minder personeel is, want zo is het. En dan zou ik wat minder gaan maar toch wel heel regelmatig hoor.' (Respondent 7)

5.5.9 Gebrek aan overleg

Overleg en overeenstemming over de geboden zorg blijkt er nagenoeg niet te zijn. Geen van de respondenten geeft aan dat er expliciet gesproken is over de zorgtaken en wat zij als mantelzorger wel of niet doen.

'Ja, ze gaan er nou gewoon van uit. Ze komt wel.' (Respondent 2)

'Nee, dat gaat gewoon zoals het gaat zeg maar.' (Respondent 4)

'Nee, dat is gewoon vanzelf zo gekomen.' (Respondent 7)

Ze geven vrijwel allemaal aan dat het vanzelf zo gelopen is en dat de taken die zij uitvoeren door de professionals als bijna vanzelfsprekend worden beschouwd.

5.5.10 De rol van de mantelzorger

Welke rol krijgt de mantelzorger in een zorginstelling wanneer we kijken naar de rollen zoals benoemd in hoofdstuk 3.4? Als ik kijk naar de interviews komt de rol van medehulpverlener nog het meeste voor. Waarbij het gevaar bestaat dat bij gebrek aan overleg over de zorgtaken de mantelzorger de rol krijgt van hulpbron. Wanneer er immers geen afspraken zijn en men gaat rekenen op de zorg die geleverd wordt dan wordt het een vanzelfsprekendheid.

'Eigenlijk, op het moment dat je er bent, dan draai je toch een klein beetje mee. Wat ik dan zeg, met eten geven en drinken geven. Dus eigenlijk ook een stukje mantelzorg maar dan hier.' (Respondent 7)

'Maar er wordt vanuit de afdeling, gevergd zal ik niet zeggen, gevraagd zal ik ook niet zeggen, maar de mantelzorg-aanbieding is wel een vast programma van ze. Er zijn mensen die bijvoorbeeld elke dag hun moeder eten gaan geven.' (Respondent 4)

'Ik zou weer meer liefdevolle zorg willen. En meer personeel natuurlijk. Dat allereerst, dat is hard nodig. Maar liefdevol personeel, dat vind ik het belangrijkste. Zorg is natuurlijk heel hard nodig en heel erg goed, maar liefdevolle zorg is meer waard als bijvoorbeeld die stropdas die netjes zit. Laat ik het zo maar even zeggen. Liefdevolle verpleging is veel meer waard.'
(Respondent 1)

5.6 *Wat zou er anders moeten?*

Ik heb de respondenten tijdens het interview gevraagd wat ze graag anders zouden willen zien als het gaat om het samengaan van mantelzorg en professionele zorg. De meeste respondenten geven als antwoord dat ze meer personeel op de afdelingen zouden willen zien zodat bewoners meer aandacht krijgen, meer naar buiten kunnen en meer activiteiten aangeboden krijgen. Eén respondent zou meer liefdevolle verpleging willen zien waarbij het niet zozeer gaat om een stropdas die netjes zit maar om aandacht. Eén respondent geeft aan dat personeel beter toegerust zou moeten worden in het omgaan met mantelzorgers:

'Het zou zo moeten zijn dat er gewoon veel meer tijd is voor de verzorgenden om met die mantelzorgers in gesprek te gaan, want daar ontbreekt het vaak aan in de verpleeghuizen omdat er te weinig tijd is, te weinig menskracht waardoor er eigenlijk niet de tijd en de ruimte is voor het verplegend personeel om voldoende aandacht aan de mantelzorgers te besteden. Dus dan zou ik zorgen dat er op een dag heel veel personeel aanwezig die de tijd en de ruimte hebben om met die mantelzorgers in gesprek te gaan over de bewoner. Want daar gaat volgens mij om. Als mantelzorger moet je het vertrouwen krijgen in de verzorgenden van het huis waar je familielid verblijft, dat die zorg gewoon zo goed mogelijk geboden wordt, zoals je het zelf ook zou willen dat het geboden wordt. Als je dat gevoel hebt dan heb je vertrouwen en dan kun je het ook een beetje loslaten. Maar zolang je het gevoel hebt dat zij niet begrijpen hoe je moeder was, hoe ze het liefst benaderd wordt, dan krijg je ook niet het vertrouwen dat je denkt van dat gaat goed, dat kan ik loslaten.' (Respondent 5)

Respondent 4 zou een commissie willen die mensen begeleid bij opname omdat ze die periode zelf als heel verwarrend en moeilijk heeft ervaren, een periode waar veel dingen mis zijn gegaan rondom communicatie en duidelijkheid:

'Ik zou in ieder geval eerst een soort vaste groep of commissie instellen die mensen begeleid bij de opname. Dat altijd dezelfde mensen dat doen want dan krijg je ook ervaring. Dat zou ik doen. En neutrale welkomstcommissie voor alle afdelingen. En dan zou ik ook, dat ben ik ook nog wel van plan, de groep mantelzorgers verenigen. Die hebben ook kennis die bij bepaalde gelegenheden als groep kunnen komen helpen. Voor alle mensen.' (Respondent 4)

Wat opvalt is dat de meeste van deze wensen gericht zijn op de zorg voor de verzorgde/bewoner en niet zozeer op het samengaan van mantelzorg en professionele zorg. Daaruit blijkt wellicht hoezeer mantelzorgers zijn gericht op de verzorgde en minder op hun rol als mantelzorger.

5.7 *Algemeen/Conclusie*

Ik wil deze analyse afsluiten met nog wat algemene punten die mij in de interviews zijn opgevallen en daarna volgt er een conclusie van de analyse.

De meeste respondenten hadden weinig affiniteit met de begrippen mantelzorg en mantelzorger. Ik heb de begrippen kort genoemd in de uitleg over mijn onderzoek en heb daarbij gevraagd of ze de begrippen kenden en gebruikten. Aangezien dat in de

meeste gevallen niet zo was heb ik de begrippen verder in het interview niet of nauwelijks genoemd.

In alle interviews komt wel iets terug over hoe respondenten denken over hun zorgende rol binnen de instelling. Bijvoorbeeld over hoe zij het zorgen nu ervaren in vergelijking tot vroeger. Over hoe zij de zorg die zij bieden zien ten opzichte van professionele zorg. Het samengaan van mantelzorg en professionele zorg lijkt echter geen thema dat heel duidelijk naar voren komt. Veel respondenten geven aan dat ze in feite alle zorg hebben overgedragen. Alhoewel ze de praktische zorg hebben overgedragen betekent dat niet dat daarmee ook de zorgen zijn verdwenen. Men is erg gericht op de verzorgde en de wens dat hij of zij goede zorg ontvangt. En juist daar lijkt nogal eens frictie te ontstaan tussen de zorg die zij hebben of bieden en de zorg door professionals.

Alle respondenten hebben allereerst hun verhaal over het ziekteproces verteld. Aan de hand daarvan heb ik gevraagd naar de zorg die zij in de thuissituatie hebben geboden. In alle gevallen blijkt dat er continue zorg nodig was. Een aantal respondenten geeft aan dat tesamen met de ziekte ook het zorgen er steeds meer in was geslopen. Steeds was er meer zorg nodig tot het moment dat de zorg niet meer was vol te houden in de thuissituatie. Daarop volgde opname, een proces dat bij alle respondenten weer anders is verlopen.

De opname betekent een grote verandering, zowel in de zorg als in het leven van de respondenten. Veel van hen geven aan te hebben moeten wennen aan de nieuwe zorgsituatie waarin de zorg overgedragen en losgelaten moest worden. De opname geeft op langere termijn echter wel rust omdat men weet dat er altijd hulp in de buurt is en dat de basiszorg wordt geboden.

Het samengaan van mantelzorg en de professionele zorg wordt over het algemeen als positief ervaren. Men is tevreden over de zorg die wordt geboden ondanks dingen die zo nu en dan mis gaan. Doordat men veel op bezoek komt, is er geregeld kort overleg en krijgt men informatie.

Ondanks dat men over het algemeen tevreden is over de zorg, zijn er wel kritiekpunten. Zo vindt een aantal respondenten dat er te weinig toezicht is op de afdeling waardoor er gevaarlijke situaties ontstaan. Ook krijgen bewoners te weinig te drinken en komen te weinig buiten volgens een aantal respondenten. Als verschil tussen de zorg die zij zelf bieden en de zorg die professionals bieden noemen de respondenten persoonlijke aandacht, betrokkenheid en het tijdsaspect. Ze begrijpen dat professionals niet dezelfde zorg kunnen bieden. Niet alleen door tijdgebrek en personeelstekorten, maar omdat zij de persoonlijke band missen die zo bepalend is voor de zorg die de respondenten zelf kunnen bieden.

Verskil in beleving en perspectief komt in de interviews in verschillende dingen naar voren. Een aantal voorbeelden heeft te maken met het feit dat verzorgden iets heel praktisch benaderen terwijl daar voor de respondent ook emoties bij komen kijken. Gewoonten die binnen een instelling heel normaal zijn, zijn voor sommige respondenten moeilijk te accepteren omdat ze niet aansluiten bij de gewoonten van de verzorgde. Respondenten begrijpen dat hier dingen mis kunnen gaan maar geven wel aan dat het voor hen moeilijk is om hier mee om te gaan. In het verlengde hiervan liggen fricties die te maken hebben met verschil in type kennis en verschillen in

waarden en normen. Respondenten gaven verschillende voorbeelden waaruit blijkt dat de kennis of het handelen van een professional niet altijd overeen komt met hoe zij zelf ergens over denken of iets zouden doen. Ook waarden en normen, wat iemand belangrijk vindt, komen niet altijd overeen met hoe dingen in de instelling gaan.

Het thema autonomie komt op twee manieren terug in de interviews. Opname betekent het inleveren van autonomie waarbij men zich moet voegen naar de gewoonten in een instelling, in feite het systeem. Het betekent het opgeven van een leven samen in de private sfeer, de leefwereld. De keerzijde is dat men als mantelzorger weer wat vrijheid terug krijgt omdat een groot deel van de zorg elders wordt opgevangen.

Het leven in een zorginstelling brengt veranderingen rondom verantwoordelijkheid met zich mee. Zaken waar men thuis zelf over kon beslissen, zijn nu niet meer zo vanzelfsprekend. Met name vrijheidsbeperkende maatregelen kunnen alleen via een bepaalde procedure genomen worden en sommige respondenten vonden dat moeilijk omdat zij vonden dat de veiligheid van de verzorgde in gevaar zou komen.

Een aantal respondenten geeft aan dat ze vaak op bezoek komen omdat dat een controlefunctie heeft. Op die manier weten zij zeker dat de verzorgde alle nodige zorg ontvangt. Daarnaast geeft een respondent aan dat ze door het vele bezoek hoopt dat het personeel beter oplet om zodoende kritiek te voorkomen. Bijna alle respondenten geven aan dat ze het idee hebben dat overleg beter gaat doordat ze veel komen, dat ze op die manier meer te weten komen over de situatie van de verzorgde. Tevens hebben ze het idee dat het door het vele bezoek en de betrokkenheid makkelijker is om kritiek te leveren. Al geven twee respondenten aan dat ze daarin terughoudend zijn.

De rol die de mantelzorger in veel gevallen lijkt te hebben is de rol van de medehulpverlener. Door gebrek aan overleg en afspraken over de geboden zorg schuilt het gevaar dat de mantelzorger de rol krijgt van hulpbron waarbij aanwezigheid en zorg door de professional als vanzelfsprekend worden beschouwd.

In het volgende hoofdstuk zal ik de informatie die uit de analyse van de interviews naar voren is gekomen naast het theoretisch kader leggen en de bevindingen vergelijken.

6 Vergelijking analyse en theoretisch kader: conclusies

In dit hoofdstuk leg ik de analyse van de interviews naast het theoretisch kader. Hierbij zal ik de paragrafen uit hoofdstuk 3 volgen.

6.1 De mantelzorgers van dementerende ouderen

Uit de interviews blijkt dat de term mantelzorger door zeven van de acht respondenten niet of nauwelijks wordt gebruikt. De respondenten herkennen zich niet als zodanig of profileren zich in ieder geval niet zo.

De problematiek die kan spelen bij mantelzorgers van dementerende ouderen zoals ik die in de geraadpleegde literatuur heb gevonden is ook in de interviews aan bod gekomen. Met name thema's als verlies, schaamte, schuld, waarden, normen, rollen en relaties spelen een rol in de verhalen van de respondenten. Wat daarbij steeds naar voren komt is de gerichtheid op de verzorgde. Vrijwel alle respondenten vertelden uitgebreid over het ziekteproces en de zorg. Vragen naar hun rol en vragen over hoe zij bepaalde dingen ervaren en beleven, bleken echter niet altijd even eenvoudig te beantwoorden.

Zowel uit het onderzoek van Mia Duijnste (1992) naar de belasting van familieleden van mensen met dementie, als uit de interviews blijkt dat elke individuele situatie uniek is. Elke respondent heeft een eigen verhaal waarbij allerlei factoren van invloed zijn op hoe zij kijken naar de zorgsituatie. Zij kwamen allemaal met dat eigen verhaal binnen bij een zorginstelling wanneer hun partner of (schoon)moeder werd opgenomen. En uit de interviews blijkt dat dat van invloed is op hoe het samengaan van die mantelzorg en de professionele zorg verloopt.

6.2 Samengaan van mantelzorg en professionele zorg, fricties en goede samenwerking

Wat in de interviews duidelijk naar voren komt is dat de praktijk een mix is van (in het theoretisch kader beschreven) fricties én punten waarop de samenwerking heel positief verloopt. Wat echter ook heel duidelijk naar voren komt is dat het samengaan van de twee vormen van zorg een onbesproken onderwerp is. Samenwerking blijkt inderdaad vaak taakgericht te zijn, zonder dat er aandacht is voor het proces van samenwerking en een gedeeld perspectief. Sterker nog, de meeste respondenten ervaren niet eens een samenwerking met de professionele zorg. Enerzijds komt dit omdat men zichzelf niet altijd ziet als zorgbieder; anderzijds worden er zelden concrete afspraken over de zorg gemaakt. En dat terwijl alle respondenten wel degelijk in meer of mindere mate zorg bieden of intensief bezig zijn met de situatie van de verzorgde.

De afwezigheid van overleg en de gevolgen daarvan is een punt dat ik maar weinig in de geraadpleegde literatuur terug heb kunnen vinden. Slechts in één artikel wordt dit punt heel duidelijk aan de orde gesteld. Uit de interviews blijkt dat respondenten de bezoeken momenten aangrijpen om op de hoogte te blijven van de situatie van de verzorgde en om tegelijkertijd controle op de zorg te kunnen uitoefenen. Tevens blijkt het een manier om betrokkenheid te laten blijken, waardoor respondenten ervaren dat

het samengaan van de twee vormen van zorg beter verloopt. Het lijkt een stille vorm van overleg en samenwerking waarbij het proces van samenwerking en een gedeeld perspectief impliciet blijven. Daarmee lijkt de rol van de mantelzorg te verschuiven van een medehulpverlener naar de rol van hulpbron (zie paragraaf 3.4.4). Veel respondenten hebben het gevoel dat hun aanwezigheid en hulp als vanzelfsprekend worden beschouwd.

Verskil in beleving, perspectief en kennis blijken in de praktijk voor fricties te zorgen. Mantelzorgers en professionals staan verschillend in de zorg en hoewel men hetzelfde doel heeft, is de manier om dat doel te bereiken soms verschillend. Respondenten geven aan op verschillende punten anders te denken over de zorg dan verzorgenden. Veelal is dat te wijten aan verschil in kennis, ervaringskennis tegenover professionele kennis. Ook is dat het gevolg van een verschil in beleving. De emotionele band van de mantelzorg verschilt van de professionele werkrelatie die de professional met de verzorgde heeft. Uit de interviews komt echter naar voren dat men daarin van elkaar kan leren en dat dat goed gaat mits men daar voor open staat. Het blijkt dat professionals de mantelzorg kunnen helpen in het omgaan met achteruitgang van hun dierbare. Daartegenover staat dat mantelzorgers de professionals kunnen vertellen wat belangrijk is in de zorg en benadering van de verzorgde. Wat jammer is, is dat die uitwisseling van kennis vaak gebeurt naar aanleiding van een conflict. Wat dat betreft komt ook daar het tekort aan overleg duidelijk naar voren.

In de interviews komt, duidelijker dan in de bestudeerde literatuur, het effect van de individuele situatie en geschiedenis van de mantelzorg naar voren. Zoals ik hierboven al schreef, komt met elke nieuwe bewoner die wordt opgenomen ook een mantelzorg met geschiedenis binnen. De één is blij van de zorg verlost te zijn en de ander heeft de zorg onder dwang uit handen moeten geven. Zij zullen verschillend in de professionele zorgverlening staan, met andere ogen kijken naar zorg die wordt geboden. Respondenten geven aan lange tijd nodig gehad te hebben om de zorg voor hun familielid los te laten. Voor anderen was overname van zorg het begin van een nieuwe periode vol rust. Wanneer je kijkt naar mantelzorgers onderling, dan zal de één zich kritischer opstellen en anders reageren dan de ander, juist door die individuele situatie en geschiedenis van elke mantelzorg.

Positieve punten in het samengaan van mantelzorg en professionele zorg blijken in de praktijk, zoals verwacht, alles te maken te hebben met communicatie, vertrouwen, duidelijkheid en een gedeeld perspectief. Respondenten geven aan het belangrijk te vinden dat ze kritiek kunnen uiten en dat daar over gesproken kan worden. Dat men werkelijk vertrouwen kan hebben in de professionals aan wie ze de zorg voor hun dierbare moeten toevertrouwen.

Uit de interviews blijkt dat niet alleen een gedeeld perspectief maar tevens respect voor elkaars perspectief bijdraagt aan een goede samenwerking. De meeste respondenten geven aan dat ze zien dat er grenzen zitten aan de mogelijkheden van professionals en dat zij zich storen aan mensen die kritiek hebben op punten waar de verzorgenden niet altijd grip op hebben. De respondenten vinden het belangrijk om op die positieve aspecten te focussen. Ondanks dat ontstaan er natuurlijk situaties waarin verschillende perspectieven, belangen, verantwoordelijkheden en de intrinsieke motivatie botsen en dat is niet te voorkomen gezien de grote verschillen tussen mantelzorgers en professionals. Respect voor elkaars perspectief naast het werken aan een gedeeld

perspectief is volgens mij een aspect dat toegevoegd kan worden aan het rijtje belangrijke voorwaarden voor een goede samenwerking.

6.3 Theorieën over zorg

Veel thema's die ik in hoofdstuk 3.5, 3.6 en 3.7 heb besproken zijn voornamelijk meer praktische punten die ik in de interviews bevraagd heb of die in de verhalen van de respondenten duidelijk naar voren komen. De verschillende theorieën die ik in hoofdstuk 3.8 heb besproken, verdienen hier extra aandacht. In deze paragraaf zal ik een aantal opmerkelijke punten uit de interviews verbinden met de besproken theorieën over zorg.

6.3.1 De zorgethiek van Joan Tronto

In de zorgethiek van Tronto komt naar voren dat zorgen zowel een praktijk is als een moreel element bevat, een zorgende houding. Een aantal respondenten benoemt de ergernis over verzorgenden die zij niet geschikt achten voor het werk dat ze doen. Daarbij geven ze aan dat die specifieke verzorgenden wel hun werk doen, maar dat er iets mist in hun houding naar bewoners toe. Daar ligt wellicht het punt dat ik in het theoretisch kader ook benoemd heb, dat verzorgenden hun werk kunnen doen zonder de bijbehorende zorgende houding. Uit een aantal interviews blijkt inderdaad dat respondenten het waarderen als verzorgenden met aandacht en de juiste bejegening hun werk doen. In het theoretisch kader (zie paragraaf 3.8.2) veronderstel ik dat de dimensies van zorg op een andere manier worden ingevuld door de mantelzorger als door professionals. Hierbij gaf ik aan dat er een scheiding in de handelingen kan bestaan tussen en binnen de dimensies in de zorg door professionals. De interviews geven geen duidelijkheid over het feit of dit punt werkelijk speelt. Er zijn wel respondenten die aangeven moeite te hebben met het feit dat er zoveel wisselingen zijn in het personeel, waardoor zijzelf en de verzorgde constant moeten wennen aan andere verzorgenden.

Ook het punt rondom hoe de zorg ontvangen wordt en de aandacht die professionals daar voor moeten hebben zoals Douwe van Houten dat heeft omschreven in zijn boek *De gevarieerde samenleving*⁹⁰ blijkt in de praktijk te spelen. Uit de interviews komt naar voren dat respondenten de geboden zorg in de gaten houden en dat zij kritiek uiten wanneer er daarin iets mis gaat en dat zij regelmatig aangeven wat de wensen en behoeften van de verzorgde zijn. In veel gevallen wordt dit goed ontvangen door verzorgenden, maar er zijn tevens een aantal voorbeelden waarin dat minder goed gaat. Respondenten geven echter wel aan dat ze op bezoek komen om controle te houden, omdat ze willen dat er goede zorg geboden wordt. Waarbij 'goede zorg' uiteraard per individu verschillend wordt beoordeeld.

6.3.2 Menslievende zorg

Annelies van Heijst bespreekt in haar boek *Menslievende zorg*⁹¹ onder andere de zorgsector en het onderscheid tussen private en professionele zorg en private en publieke sfeer. Dit punt is niet heel expliciet in de interviews naar voren gekomen aangezien ik er niet specifiek naar heb gevraagd. Wat wel duidelijk is, is dat opname

⁹⁰ Van Houten, 2004.

⁹¹ Van Heijst, 2005.

een grote verandering betekent waarbij autonomie en verantwoordelijkheid rondom de zorg voor het familielid moet worden overgedragen. Dit heeft onder andere invloed op de privacy omdat er altijd anderen aanwezig zijn binnen een zorginstelling en men bijvoorbeeld niet altijd een éénpersoonskamer heeft.

Een aantal respondenten geeft aan dat ze echt hebben moeten leren om de zorg los te laten, te accepteren dat er nu een ander systeem is dat de zorg grotendeels bepaald. Ondanks dat geven ze allemaal aan dat ze aan willen en mogen geven wat zij belangrijk vinden en dat ze kunnen participeren in de zorg. Wat betreft private en professionele zorg, die volgens van Heijst op elkaar zijn aangewezen, blijkt uit de interviews dat de respondenten verschillen zien tussen die twee vormen van zorg. Ze geven aan dat ze blij zijn dat de zorg hen uit handen is genomen maar dat ze er soms wel eens kritiek op hebben. Respondenten vertelden dat er te weinig toezicht is waardoor gevaarlijke situaties kunnen ontstaan, dat bewoners niet voldoende vocht binnen krijgen en zelden naar buiten gaan. Ook is er kritiek op de bejegening en praktische zaken die wel eens mis gaan. Respondenten blijven vanuit hun persoonlijke band met de verzorgde bepaalde zorg bieden die professionals volgens hen nooit zouden kunnen bieden. Het gaat hierbij om persoonlijke aandacht waarbij men alle tijd kan besteden aan de verzorgde terwijl de verzorgenden altijd hun aandacht en tijd moeten verdelen. Ook uit de interviews blijkt dat private en professionele zorg een aanvulling op elkaar zijn.

6.3.3 *Zorglogica's*

Zoals hierboven aangegeven benoemen de respondenten dat er grote verschillen zitten tussen de zorg die zij bieden en de zorg die verzorgenden bieden. Dit is volgens hen een gevolg van het feit dat zij familie zijn en verzorgenden een professionele relatie hebben met de verzorgde. Grote verschillen zijn daarbij de persoonlijke band en betrokkenheid, het tijdsaspect en de mogelijkheid om persoonlijke aandacht te bieden. Voor de respondenten is de verzorgde hun partner of (schoon)moeder, terwijl een verzorgende die band mist. Uiteraard betekent dat niet dat er geen band bestaat, maar de betrokkenheid is toch verschillend. Verzorgenden delen niet dezelfde geschiedenis met de verzorgde en de relatie met de verzorgde is anders van aard.

De zorglogica's zoals Stijn Verhagen (zie paragraaf 3.8.4) die beschrijft komen in die zin terug in de verhalen van de respondenten. Zij ervaren een verschil in de manier van zorgen dat te herleiden is tot een verschil tussen de logica's die behoren tot familiale zorg en professionele zorg. Er bestaat een elementair verschil tussen de mantelzorger en de professional. De respondenten geven aan hier begrip voor te hebben maar vinden het tevens belangrijk dat hun beleving en mening worden gewaardeerd en geaccepteerd. De logica's zijn verschillend en ook hier geldt dat ze in hun samenhang begrepen moeten worden.

6.3.4 *Systeem en leefwereld*

Deels heb ik dit onderwerp al besproken in paragraaf 6.3.2 over de tegenstelling tussen private en professionele zorg. Systeem en leefwereld komen samen in zorginstellingen en dat kan voor spanningen zorgen. Spanningen die ook blijken uit de verhalen van de respondenten. Kwesties rondom verantwoordelijkheid van de professional waarbij allerlei regels en eisen spelen die door de respondenten heel anders gezien worden.

Personeelstekorten en bezuinigingen die ervoor zorgen dat de zorg niet zo geboden kan worden zoals mantelzorgers én ook professionals dat graag zouden zien. Respondenten begrijpen tot op zekere hoogte wel dat de mogelijkheden voor verzorgenden beperkt zijn.

De interferentiezone tussen systeem en leefwereld biedt dan ook niet alleen spanningen maar tevens kansen, zo laten de verhalen van de respondenten zien. Een mantelzorger geeft bijvoorbeeld aan dat ze wanneer het druk is rond etenstijd even de tafel dekt en op die manier wat extra zorg biedt waar anders weinig tijd voor is. Een andere respondent geeft aan dat als verzorgenden zien dat ze zich zorgen maakt om haar moeder, dat zij dan aanbieden dat ze altijd mag bellen als ze wil weten hoe het gaat.

Samengevat blijkt dat veel van wat ik in de geraadpleegde literatuur heb gevonden terug komt in de interviews. Daarbij zijn de belangrijkste verschillen dat ik de afwezigheid van overleg en controle-functie van bezoek niet zo duidelijk terug heb kunnen vinden in de literatuur. Ook het belang van de individuele situatie en geschiedenis van de mantelzorger is een punt dat in de interviews duidelijker naar voren komt dan in de literatuur. Respondenten geven aan dat naast een gedeeld perspectief ook respect voor elkaars perspectief van groot belang is in het samengaan van mantelzorg en professionele zorg. Wat betreft de verschillende theoriën rondom zorg die ik heb verbonden aan de problematiek blijkt dat de twee vormen van zorg in praktijk inderdaad als verschillend worden ervaren. Respondenten ervaren dat verschil echter als logisch, hoewel ze soms wel kritiek hebben op punten die voortvloeien uit die fundamentele verschillen. Wat dat betreft ondersteunen de gebruikte theorieën inderdaad de bevindingen uit de praktijk.

7 Conclusies en aanbevelingen

In dit afstudeeronderzoek heb ik de knelpunten en mogelijkheden bij het samengaan van mantelzorg en professionele zorg binnen psychogeriatrische zorginstellingen onderzocht. De geraadpleegde literatuur geeft een beeld van de situatie en dat beeld komt ook grotendeels terug in de interviews. Mantelzorgers kennen hun eigen specifieke problematiek die hoort bij het intensief zorgen voor een ander. Men zet in feite het eigen leven op pauze en de ander komt in de zorgrelatie op de eerste plaats. Opname in een instelling betekent wederom een verandering, maar waar het proces van dementie en de zorg die daarmee samenhangt een sluipend proces is, betekent opname vaak een plotselinge omslag in het zorgen én in het leven van de respondenten.

Op basis van literatuuronderzoek en de gehouden interviews concludeer ik het volgende:

- Er is nauwelijks sprake van een expliciete samenwerking of duidelijk overleg over de zorg tussen mantelzorgers en professionals binnen psychogeriatrische verpleeginstellingen.
- Mantelzorgers zien het bezoek aan de verzorgde tevens als een soort controle-functie op de zorg.
- De individuele situatie en geschiedenis zijn van invloed op hoe de mantelzorg in de zorg staat en is daarmee van invloed op het samengaan van mantelzorg en professionele zorg.
- Verschillende theorieën over zorg laten zien dat mantelzorg en professionele zorg fundamenteel verschillend zijn. De twee vormen van zorg moeten idealiter gezien worden als aanvullend op elkaar.

Hieronder zal ik de conclusies nader toelichten.

Ten eerste is er nauwelijks sprake van een expliciete samenwerking of duidelijk overleg over de zorg. Ook in een zorginstelling willen mantelzorgers bepaalde vormen van zorg bieden en vaak krijgen ze die ruimte. Respondenten geven aan dat het samengaan van de zorg die zij bieden en de professionele zorg allemaal wel goed gaat. Maar tegelijkertijd blijkt ook dat veel van hen ervaren dat de zorg die zij bieden als vanzelfsprekend wordt gezien terwijl ze dat zelf niet prettig vinden. Ze hebben het gevoel dat ze op de hoogte blijven van de situatie van de verzorgde doordat ze er zo vaak zijn omdat ze op die manier veel horen en zien. Ook vinden zij het door deze betrokkenheid makkelijker om kritiek te uiten. Voor zover er sprake van samenwerking is, bestaat die in stilte en is heel taakgericht en daarnaast is er in veel gevallen geen sprake van duidelijk overleg over de zorg die mantelzorgers bieden en de zorg die professionals bieden. De theorie laat zien dat mantelzorgers verschillende rollen kunnen hebben (zie hoofdstuk 3.4.1). Uit de interviews blijkt dat mantelzorgers vaak worden gezien als medehulpverlener. Wanneer er echter geen aandacht is voor de problematiek die kan spelen en geen overleg over de geboden zorg, dan bestaat de kans dat de mantelzorg de rol van hulpbron krijgt.

Een andere conclusie is dat de respondenten aangeven dat hun bezoek aan de verzorgde tevens een soort controle-functie heeft. Ze hebben veel zorgtaken overgedragen maar dat betekent niet dat daarmee ook de 'zorgen' verdwenen zijn. Opname betekent het overdragen en loslaten van de zorg. In dit onderzoek blijkt dat loslaten niet altijd zo eenvoudig te zijn. Mantelzorgers willen het beste voor de verzorgde en aangezien die ander niet altijd in staat is om aan te geven wat dat beste is spelen zij daarin een belangrijke rol. Een aantal respondenten geeft aan dat ze toch dagelijks willen komen kijken en dat ze daardoor ook veel zien op de afdeling, ook punten waarop ze kritiek hebben. Dat gaat om hele praktische zaken als gebrek aan toezicht op de afdeling waardoor gevaarlijke situaties kunnen ontstaan, bewoners die te weinig vocht binnen zouden krijgen en te weinig naar buiten gaan. Door hun vele bezoeken aan de verzorgde proberen ze dit soort zaken ook zelf in de gaten te houden en aan de orde te stellen.

Een derde conclusie betreft het belang en de invloed van de individuele situatie van mantelzorgers. Met de opname komt er niet alleen een nieuwe bewoner in een zorginstelling maar in veel gevallen ook een mantelzorger met een uniek verhaal over de ziektegeschiedenis en de zorg die daarmee samenhangt. De verhalen van de acht respondenten vertonen overeenkomsten maar ook fundamentele verschillen. En zo'n unieke geschiedenis is van belang, heeft zijn invloed op hoe iemand het zorgen en het loslaten daarvan ervaart en is daarmee van invloed op het samengaan van mantelzorg en professionele zorg. Eén van de respondenten heeft een gevecht moeten leveren om zijn vrouw opgenomen te krijgen in een instelling terwijl een ander onder dwang de zorg voor haar man heeft moeten overdragen. Ook elke ziektegeschiedenis is uniek en ook de belasting zoals ervaren door de mantelzorger. Onderzoek van Duijnste (zie hoofdstuk 3.4) toont ook aan hoezeer de individuele situatie van de mantelzorger en de belasting die daarmee samenhangt afhankelijk is van allerlei factoren die door ieder anders worden beleefd. Met dit onderzoek kan ik concluderen dat openheid over, en kennis van die individuele situaties van mantelzorgers van belang zijn voor het samengaan van mantelzorg en professionele zorg.

De laatste conclusie betreft de besproken literatuur waaruit blijkt dat de twee vormen van zorg in hun aard verschillend zijn. Zorg als handeling én attitude, private versus publieke sfeer, verschillende zorglogica's, systeem en leefwereld. Mantelzorg en professionele zorg verschillen van elkaar maar hebben vaak hetzelfde doel: zo goed mogelijke zorg bieden aan de verzorgde en daarbij hebben ze elkaar nodig. Er ontstaan echter wel eens fricties die te maken hebben met elementaire verschillen in handelen en beleving tussen de zorg die mantelzorgers bieden en de zorg die professionals bieden. Alle respondenten geven echter aan dat sommige verschillen in de zorg logischerwijs volgen uit het feit dat zij familie zijn en dat professionals toch een andere relatie tot de verzorgde hebben. En tot op zekere hoogte hebben zij begrip voor dit verschil in perspectief en voor de beperkingen die verzorgenden hebben. Het gaat in het samengaan van de twee vormen van zorg dan ook niet alleen om het werken aan een gedeeld perspectief, maar ook om respect voor elkaars perspectief. In die zin denk ik dat dat wat Hattinga Verschure al in 1976 stelde ook nu nog van groot belang is als het gaat om mantelzorgers en professionals: '*Zij zijn partners in de gezondheidszorg, niet rivalen!*'. En hoewel het in veel gevallen geen rivalen zijn, zijn het ook nog geen partners en ik denk dat aan die relatie door zowel professionals als mantelzorgers nog gewerkt kan en moet worden.

Er is veel onduidelijkheid over de rol van mantelzorgers binnen psychogeriatrische zorginstellingen. Uit de interviews blijkt dat veel onbesproken blijft maar dat het meestal allemaal ‘wel goed gaat’. Wat daarmee echter ook onbesproken en onzichtbaar blijft, is de dimensie rondom de geboden zorg en het denken over zorg. Men is niet of nauwelijks op de hoogte van elkaars mening, ervaringen en beleving. Daarnaast kunnen er verwachtingen ontstaan waar in werkelijkheid niet aan voldaan kan worden met alle gevolgen van dien. Het feit is dat er spanningen bestaan tussen systeem en leefwereld die binnen zorginstellingen samen komen. In die interferentiezone moet men met dit gegeven omgaan en juist daar liggen kansen als het gaat om het samengaan van mantelzorg en professionele zorg. Juist op dat punt valt er wat te winnen door betere samenwerking waardoor men de verzorgde de best mogelijke zorg kan bieden.

De titel van deze scriptie is “Mag ik uw mantel aannemen?”. Deze vraag impliceert, in de vorm van een metafoor, een aantal zaken die in deze scriptie naar voren komen. Door de vraag te stellen vraagt de professional in feite toestemming om de zorg over te nemen. De vraag maakt deze overdracht expliciet. Het is de taak van de professional om dit met respect te doen, om het vertrouwen te bieden dat de zorg ook werkelijk overgedragen kán worden. Van de mantelzorger vergt deze vraag ook iets, namelijk het bewust afstand doen van de zorg zonder daarbij alles uit handen te moeten geven.

Aanbevelingen

Waar ik voor zou willen pleiten is het creëren van een plek waar de dimensie rondom zorg en het denken over zorg aan de oppervlakte kan komen. Ik zal dit uitleggen aan de hand van de metafoor uit de titel van deze scriptie: in elke zorginstelling zou een duidelijke kapstok moeten komen. Bij aankomst in de instelling zou de volgende vraag gesteld moeten worden: “Mag ik uw mantel aannemen?”. Vervolgens wordt de mantel uitvoerig bekeken en krijgt hij een duidelijk plekje aan de kapstok. De mantel kan daar blijven hangen maar naar believen ook weer aangetrokken worden. De kapstok is van het grootste belang. Hangt er slechts een verroeste spijker of moet men zijn of haar mantel over een stoelleuning leggen dan loop je de kans dat de mantel niet gezien wordt of valt en dat er achteloos overheen gestapt wordt of erger, dat de mantel vertrappt zal worden.

Problematiek die samenhangt met het zorgen voor een ander zit soms diep verscholen in een binnenzak maar is soms ook helder te zien aan de oppervlakte. Daar moet aandacht voor zijn. Maar het werkt niet slechts één kant op. De mantelzorger moet ook bereid zijn om zijn of haar mantel aan de kapstok te hangen. Bereid zijn om zorg over te dragen en ruimte te bieden voor professionals om te zorgen. Ook al zal die zorg afwijken van wat zij gewend zijn. Kom echter wel zo nu en dan terug bij de kapstok om daar over te praten. Zorg voor duidelijkheid, respect en wees bereid je te verdiepen in elkaars mening en belevingswereld. Kortom, werk aan een gedeeld perspectief in de zorg met respect voor het perspectief van de ander.

De kapstok uit de metafoor zou ook letterlijk gebruikt kunnen worden. Een echte mantel aan een kapstok in de hal van een zorginstelling is een manier om het onderwerp in de praktijk een plek te geven. De mantel zou dienst kunnen doen als een soort 'ideeënbuis' waarbij professionals en mantelzorgers briefjes met vragen, suggesties of opmerkingen in de zakken zouden kunnen stoppen.

Er liggen ook kansen om op instellingsniveau op een andere manier te gaan werken met zorgplannen en zorgplanbesprekingen. Hierbij zouden mantelzorgers meer betrokken kunnen worden waardoor er een duidelijk overlegmoment ontstaat tussen de mantelzorger en de professionals. Hier kan de ervaringskennis een plek krijgen en kan de basis worden gelegd voor een goede samenwerking. Ook cliëntenraden zouden met dit onderwerp (het samengaan van mantelzorg en professionele zorg) aan de slag kunnen gaan. Een cliëntenraad fungeert als schakel tussen de organisatie en cliënten en familieleden en zou daarom een goede partij zijn om dit onderwerp op te pakken.

Een hele praktische aanbeveling doe ik naar aanleiding van een opmerking van een respondent. Zij benoemde het proces van opname als heel intensief en verwarrend. Veel informatie die op de eerste dag werd verteld, was ze al snel vergeten en sommige dingen werden zelfs helemaal niet verteld terwijl ze wel behoefte had aan die informatie. Ze had zelf het idee dat het goed zou zijn om een soort commissie in te stellen, specifiek om mensen te begeleiden tijdens de opname. Zelf voeg ik daar aan toe dat het goed zou zijn om daar ook familieleden bij te betrekken, zij weten immers wat een opname zoal betekent. Tevens gaven drie respondenten aan het contact met andere familieleden erg prettig te vinden omdat zij hetzelfde meemaken. Ik denk dat het contact tussen familieleden kan fungeren als een soort lotgenotencontact. Men kan van elkaar leren en elkaar steunen. Dat is wat ik ook heb gezien tijdens mijn eerste stage waar familieleden regelmatig bij elkaar kwamen in een zogenaamd ‘mantelzorgoverleg’. Dit soort commissies bestaan reeds in sommige zorginstellingen, maar zoals uit de gehouden interviews blijkt nog niet overal en het zou goed zijn als zoiets er standaard zou zijn.

Op een ander niveau doe ik een aanbeveling rondom opleiding en deskundigheidsbevordering van professionals. Omgaan met familieleden is niet eenvoudig en vergt veel van de professional, de voorbeelden zijn in deze scriptie uitvoerig terug te vinden. Juist om de samenwerking tussen mantelzorgers en professionals te bevorderen is een goede opleiding en aandacht voor deskundigheidsbevordering van groot belang. Instellingen moeten hier tijd, geld en ruimte voor beschikbaar stellen.

Suggesties voor nader onderzoek

In dit onderzoek ben ik ingegaan op de mening en ervaring van mantelzorgers (partners en (schoon)dochter) van bewoners van een psychogeriatrische zorginstelling. Zoals ik in deze scriptie aangeef zijn er echter nog twee vormen van zorg, professionele zorg en zelfzorg, die een rol spelen binnen dit onderwerp. Die vormen van zorg horen bij respectievelijk de verzorgde en bij de professional. Uiteraard zou het goed zijn om in een ander onderzoek deze groepen aan het woord te laten om zodoende hun perspectief in beeld te brengen.

Ook zou het interessant kunnen zijn onderzoek te doen naar de mening van het management binnen de zorg over de samenwerking tussen mantelzorg en professionele zorg en wat daar zou kunnen of moeten veranderen.

Wat betreft het samengaan van mantelzorg en professionele zorg heb ik in deze scriptie laten zien dat deze samenwerking in stilte bestaat, in veel gevallen impliciet blijft. Het zou goed zijn om onderzoek te doen met als doel methoden te ontwikkelen om deze samenwerking explicieter te maken. Zeker met het oog op de toekomst waarin het probleem van personeelstekorten groter zal worden en de vergrijzing zal zorgen voor

een nog grotere groep ouderen die binnen zorginstellingen verzorgd en verpleegd moet gaan worden. De kans is aanwezig dat familieleden een grotere rol zullen (moeten?) gaan spelen en daarmee wordt het belang van een goede samenwerking nog belangrijker.

Verbinding met Humanistiek

In de probleemstelling (zie hoofdstuk 2.5) heb ik de verbinding tussen dit onderzoek en Humanistiek beschreven. Zowel de pijler humanisering als de pijler zingeving hebben een plek binnen deze scriptie. Ik heb aangegeven dat het naar mijn idee positief zou zijn als er een samenwerking zou ontstaan binnen de zorgdriehoek die recht doet aan wensen, behoeften en (on)mogelijkheden. In dit onderzoek komt naar voren dat die samenwerking niet duidelijk aanwezig is. Er gaat veel goed maar er zijn ook zaken die mantelzorgers graag anders zouden zien. De neuzen zijn dezelfde kant op gericht, zowel professionals als mantelzorgers willen zo goed mogelijke zorg bieden. De weg daar naar toe verschilt nogal eens en dit onderzoek geeft aan dat door het expliciet maken van de samenwerking men kan werken aan een gedeeld perspectief in de zorg. Dát is volgens mij een voorbeeld van humanisering van de zorg.

Wat dit onderzoek ook laat zien is de zingevende kant van mantelzorg. Het zorgen voor een ander gaat gepaard met veel emoties, vragen en twijfels. De verhalen van de respondenten laten zien dat de zorg ook na opname doorgaat. Ook de emoties, vragen en twijfels blijven en ook dat vraagt aandacht binnen een zorginstelling. Naast de moeilijke kant van het zorgen laten de verhalen van de respondenten ook zien dat het zorgen zin kan géven. Het volgende fragment uit een lezing van Inge van Nistelrooy laat dat, als slot van deze conclusie, op prachtige wijze zien:

'Ik ken een team van een verpleeghuis dat tegen de regels van het huis in ervoor heeft gevochten dat een vrouw haar man een gebakken eitje mocht brengen. Zij had jarenlang haar dementerende man thuis verzorgd en uiteindelijk, toen de zorg veel te zwaar voor haar was, had ze haar man naar het verpleeghuis gebracht. Al wat ze nog concreet kon doen voor zijn geluk, was dat dagelijkse gebakken eitje. Hij herkende haar al lang niet meer, maar dat eitje, dat eitje, dat kende hij! Het verpleeghuis, met name de mensen die waken over de hygiëne, waren hier achtergekomen en verboden het. Het team stond als een blok voor dit gebakken eitje, waarin zij huwelijkstrouw, liefde, zorg en aandacht zagen, en vooral de immense gelukzaligheid van de man bij het verorberen ervan. Met het eind van zijn leven in zicht, met het einde van haar zorg voor hem in zicht, bevatte dit eitje heel wat meer zin, dan de angst voor een salmonellavergiftiging.'⁹²

⁹² Van Nistelrooy, 2007, p.2.

8 Methodologische verantwoording

Ik heb voor mijn afstudeeronderzoek gekozen voor een exploratief, kwalitatief onderzoek. In dit onderzoek heb ik op basis van literatuurstudie een theoretisch kader geschreven. Aan de hand daarvan heb ik een topic/vragenlijst samengesteld en heb ik semi-gestructureerde interviews gehouden. De interviews ben ik gaan analyseren en die analyse heb ik vervolgens naast het theoretisch kader gelegd. Tot slot volgen er conclusies en aanbevelingen.

8.1 Literatuurstudie

Allereerst ben ik via de Catalogus van de Bibliotheek (UvH en Universiteit van Utrecht), Picarta en Google op zoek gegaan naar relevante boeken en artikelen over dementie, mantelzorg en het samengaan van mantelzorg en professionele zorg. Via de sneeuwbalmethode heb ik vervolgens in de literatuurlijsten gezocht naar andere relevante titels. Deze titels heb ik nog aangevuld aan de hand van tips van mijn begeleider en meelezer. Tijdens het lezen van de boeken en artikelen heb ik aantekeningen gemaakt en die aantekeningen heb ik vervolgens geordend en samengevoegd tot het theoretisch kader (zie hoofdstuk 4).

8.2 Werving respondenten en interviews

Tijdens het onderzoek heb ik acht respondenten geïnterviewd. Het werven van respondenten bleek lastiger dan verwacht. Ik heb een oproep geplaatst op het forum van Mezzo⁹³, de landelijke vereniging voor mantelzorg en vrijwilligerszorg. Hierop zijn echter geen reacties gekomen. Vervolgens heb ik contact opgenomen met een vrijwilligster van Alzheimer Nederland die ik nog kende via mijn stage bij het Steunpunt Mantelzorg in Capelle en Krimpen aan den IJssel. Zij heeft twee respondenten voor me gevonden. Ook heb ik direct contact opgenomen met een mantelzorger die ik via mijn stage kende. Daarnaast heb ik gebeld naar een psychogeriatrisch verpleeghuis en de psycholoog heeft me de gegevens van twee mensen gegeven die ik mocht interviewen. Tot slot heb ik via mijn moeder nog drie respondenten gevonden. Alle respondenten heb ik voor aanvang van het interview via een mail informatie gestuurd over mijn onderzoek. Daarnaast heb ik aangegeven dat ik het interview op zou nemen met een opnameapparaat, mits zij daar toestemming voor zouden geven, maar dat ik de gegevens uit het interview anoniem zou verwerken. De mensen met wie ik telefonisch contact heb gehad, heb ik die informatie via de telefoon verteld. Zoals eerder vermeld heb ik de interviews opgenomen en vervolgens letterlijk uitgewerkt.

Het interviewen zelf en de manier van vragen stellen heeft zich gedurende de maand waarin ik de interviews gehouden heb steeds ontwikkeld. Tijdens het eerste interview bleek dat mijn vragen nogal abstract waren en dat het daardoor moeilijk was voor de respondent om antwoord te geven. Op vragen over hoe zij dingen ervaart en of er vanuit de instelling aandacht is voor haar rol en beleving kreeg ik doorgaans een kort antwoord waarin ze aangaf dat alles wel goed ging of dat ze daar eigenlijk nooit zo over na had gedacht. Meer praktische vragen zoals wat er wel of niet goed gaat in de zorg en wat de verschillen zijn tussen de twee vormen van zorg werden uitvoeriger beantwoord.

⁹³ www.mezzo.nl

Naarmate ik meer interviews had gedaan kreeg ik het gevoel dat ik beter kon aansluiten op de belevingswereld van de respondenten. Respondenten gaven veel voorbeelden die ik in de analyse kon koppelen aan verschillende thema's.

Tijdens het eerste interview vertelde de respondent veel over het ziekteproces van haar man terwijl ik daar niet gericht naar had gevraagd. In de andere interviews heb ik in een nul-vraag gevraagd om iets over het ziekteproces te vertellen. Dit bleek voor de respondenten een heel concreet onderwerp te zijn en aan de hand daarvan kon ik vragen stellen naar de zorg die zij hadden geboden. Het ziekteproces en hoe men daar mee om gaat is van invloed op hoe men het zorgen ervaart en is in die zin ook van belang voor mijn onderzoek.

8.3 *Analyse*

Voor de analyse van de interviews heb ik bewust geen gebruik gemaakt van Atlas.ti. Daar heb ik de volgende argumenten voor. Allereerst zou ik niet thuis kunnen werken aan de analyse van de interviews aangezien ik het programma niet in bezit heb. Het kopen van het programma zou erg duur zijn en lenen kan niet aangezien het slechts door één gebruiker geregistreerd kan worden. Daarnaast zou het veel tijd kosten om weer met het programma te leren werken aangezien ik het al jaren niet meer gebruikt heb. Tot slot denk ik dat er naast veel voordelen ook een nadeel zit aan het werken met Atlas.ti. Ik heb in mijn onderzoek niet gewerkt met hypothesen. Het ontbreken van hypothesen zou het werken met Atlas.ti niet eenvoudig maken. Atlas.ti biedt namelijk de mogelijkheid om hypothesen in te voeren en in de tekst quotes te selecteren die hypothesen bevestigen of ontkrachten. Wanneer je niet werkt met hypothesen vervalt die hoofdfunctie van het programma.

Voor de analyse heb ik gekozen voor een eigen methode die deels wel gebaseerd is op de werkwijze binnen Atlas.ti. In plaats van de interviews te lezen en quotes te selecteren die een hypothese ontkrachten of bevestigen, heb ik de interviews geanalyseerd aan de hand van thema's. Ik heb alle thema's uit mijn theoretisch kader en eventueel aanvullende thema's die in de interviews naar voren zijn gekomen op post-it's geschreven. Vervolgens ben ik gaan schuiven en ordenen en heb de thema's gegroepeerd. Uiteindelijk bleven er vijf thema's over die weer onderverdeeld zijn in kleinere thema's (zie bijlage 1). Aan de hand van die thema's ben ik de interviews gaan analyseren. Wanneer ik tijdens het lezen een uitspraak tegenkwam die onder één van de vijf thema's viel, heb ik de quote, de regelnummers en de respondent genoteerd. Op die manier ontstond er een lange lijst van quotes, gegroepeerd op respondent en thema. Aan de hand daarvan ben ik per thema aan de hand van de quotes de analyse gaan schrijven.

Tot slot zal ik de betrouwbaarheid en validiteit binnen mijn afstudeeronderzoek bespreken aan de hand van verschillende punten zoals beschreven in het boek *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*.⁹⁴

⁹⁴ Maso en Smaling, 1998.

8.4 Betrouwbaarheid, validiteit, objectiviteit en subjectiviteit

8.4.1 Interne betrouwbaarheid

'Betrouwbaarheid is afwezigheid van toevallige of onsystematische vertekeningen van het object van studie. (...) In kwalitatief onderzoek betekent betrouwbaarheid herhaalbaarheid van de tussen- en eindresultaten van een onderzoek'.⁹⁵ 'Interne betrouwbaarheid is de betrouwbaarheid binnen het onderzoeksproject. Herhaalbaarheid krijgt hier vooral de betekenis van intersubjectieve overeenstemming ('consensus') tussen of instemming ('consent') van de leden van het onderzoeksteam'.⁹⁶ Op dit punt denk ik dat de verschillende afspraken met mijn meelezer en begeleider hebben bijgedragen aan de interne betrouwbaarheid. Zij hebben bijvoorbeeld kritische vragen gesteld over de manier van onderzoek doen en de interviewmethoden. Aan de hand daarvan kon ik mijn methoden aanscherpen en het heeft me bewuster gemaakt van het feit dat de manier waarop je onderzoek doet van invloed is op de uitkomst ervan. Het feit dat ik de interviews heb opgenomen en letterlijk heb uitgewerkt draagt bij aan de interne betrouwbaarheid. Wat afbreuk doet aan de interne betrouwbaarheid is het niet gebruiken van een computerprogramma bij de verwerking en analyse van de interviews. Ik heb de interviews geanalyseerd aan de hand van thema's maar de kans op vertekeningen is daardoor groter. Dit onderzoek heb ik voornamelijk alleen uitgevoerd en hoewel ik feedback kreeg van mijn begeleider en mijn meelezer zijn er geen andere onderzoekers waarmee je tot overeenstemming dient te komen.

8.4.2 Externe betrouwbaarheid

'Externe betrouwbaarheid is herhaalbaarheid van het hele onderzoek, inclusief alle tussen- en eindresultaten, door andere, onafhankelijke onderzoekers in dezelfde situatie, met dezelfde onderzoeksopzet en met dezelfde methoden en technieken'.⁹⁷ Deze methodologische verantwoording geeft een beeld van de manier waarop ik dit onderzoek heb gedaan en welke stappen ik doorlopen heb en draagt daardoor bij aan de externe betrouwbaarheid. Veel informatie die ik, en anderen, tijdens het onderzoek heb verzameld en heb genoteerd, heb ik bewaard in een schrift zodat ik altijd terug kan kijken op hoe ik bepaalde dingen heb aangepakt. Er zitten in het onderzoek echter enkele zwakke plekken op dit gebied. Het niet gebruiken van een computerprogramma voor de analyse geldt als een negatieve factor voor de externe betrouwbaarheid. Een eigen methode voor de analyse, ook al heb ik die methode beschreven, is sterk beïnvloed door persoonlijke voorkeuren en stijl. Een ander die het onderzoek zou overdoen zou wellicht kunnen kiezen voor andere thema's of een andere onderverdeling waardoor de analyse anders zou verlopen en de resultaten van de analyse anders gepresenteerd zouden worden. Tot slot is er vrij weinig specifieke informatie bekend over de respondenten, de informatie blijft beperkt tot algemene kenmerken. Ook dat feit doet afbreuk aan de externe betrouwbaarheid.

8.4.3 Interne validiteit

'Interne validiteit is validiteit binnen een onderzoeksproject en betreft vooral de deugdelijkheid van de argumenten (verzamelde gegevens) en de redenering (de

⁹⁵ Ibidem, p.68.

⁹⁶ Ibidem, p.69.

⁹⁷ Ibidem, p.70.

onderzoeksopzet en de analyse) die tot de onderzoeksconclusies geleid hebben. Deze argumenten en redeneringen moeten zo veel mogelijk vrij zijn van systematische vertekeningen'.⁹⁸ Het heeft mij erg geholpen om met anderen, mede-studenten en begeleiders, over het onderzoek te praten. Er waren momenten dat ik merkte dat ik me teveel door mijn eigen gedachten liet leiden, terwijl het de resultaten uit de analyse van de onderzoeksgegevens zijn die richtinggevend moeten zijn voor de uiteindelijke conclusies. Het hielp om op die momenten mijn mening en ideeën te uiten waardoor ik deze makkelijker los kon zien van het onderzoek en de resultaten daarin. Wat de interne validiteit zou hebben verbeterd is het checken van de door mij geformuleerde conclusies bij de respondenten. Een tweede interview of nabespreking zou de mogelijkheid hebben geboden om bij de bron na te gaan of ik bepaalde uitspraken op de juiste manier heb geïnterpreteerd. Dit zou echter veel tijd hebben gekost en vandaar dat ik besloten heb dit niet te doen. Maar ik erken hiermee wel het gevaar dat ik bepaalde uitspraken op een andere manier heb geïnterpreteerd dan respondenten het bedoelen.

In de interviews heb ik geprobeerd te letten op allerlei eisen en aspecten die belangrijk zijn tijdens het interview en voor het opbouwen van een dialogische relatie. Ik noem bijvoorbeeld 'rapport' waarbij het gaat om het vertrouwen van de kant van de onderzochte. Voor een aantal respondenten was het best emotioneel om over het onderwerp te praten. Ik heb geprobeerd daar ruimte voor te bieden. Ik heb geprobeerd het interview niet puur een vraaggesprek te laten zijn. Natuurlijk wil je bepaalde informatie van de ander maar dat moet niet het enige doel zijn. Je bouwt iets op met de ander en je reageert op elkaar. Hoewel ik het interviewen op zich lastig vind en daarin (technisch gezien) wel 'fouten' heb gemaakt, heb ik denk ik toch gewerkt aan punten als vertrouwen, aanvaarden en respect. Ik heb het gevoel dat ik telkens een goede relatie heb opgebouwd met de respondenten waarin zij hun verhaal konden vertellen en waarin plek was voor emoties en ervaringen.

8.4.4 Externe validiteit

'Externe validiteit wordt meestal opgevat als de generaliseerbaarheid van onderzoeksconclusies naar andere personen, fenomenen, situaties en tijdstippen dan die van het onderzoek'.⁹⁹ Mijn onderzoek gaat over het samengaan van mantelzorg en professionele zorg binnen psychogeriatrische verpleeginstellingen. 'Van de bijna 2,3 miljoen Nederlanders van 65 jaar en ouder wonen er 100.000 in een verzorgingshuis en 50.000 in een verpleeghuis. Nederland telt bijna 1.700 verzorgings- en verpleeghuizen. (bron: SCP, Ouderen in instellingen)'.¹⁰⁰ Veel van die 150.000 ouderen zullen ook familie hebben die participeren in de zorg. Wat dat betreft is de onderzoekspopulatie behoorlijk groot en heel divers. Ik heb acht mensen geïnterviewd. De respondenten komen allemaal uit Rotterdam of omgeving en vallen in de leeftijdsgroep van 55 tot 85 jaar. Met zeven vrouwelijke en één mannelijke respondent is de verdeling tussen mannelijk en vrouwelijk niet optimaal. Daarbij wel de opmerking dat er vele malen meer vrouwelijke mantelzorgers dan mannelijke mantelzorgers zijn. Volgens onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) zijn ten opzichte van de totale bevolking (49% man en 51% vrouw) meer vrouwen dan mannen mantelzorger. Binnen het onderzoek van het SCP was 60% vrouw tegen 40% man.¹⁰¹ Ondanks dat gegeven is de verdeling in mijn onderzoek niet bepaald representatief. Voor een goede

⁹⁸ Ibidem, p.71.

⁹⁹ Ibidem, p.73.

¹⁰⁰ <http://www.ouderenhulp.nl/wie-zijn-wij/feiten-en-cijfers>

¹⁰¹ Timmermans (red.), 2003, p.36.

generaliseerbaarheid van het onderzoek had de verdeling man-vrouw evenrediger moeten zijn en had ik in andere delen van het land respondenten moeten zoeken. Het feit dat het werven van respondenten niet eenvoudig was en ik veel via-via heb moeten zoeken had tot gevolg dat de respondenten uit mijn eigen omgeving afkomstig waren.

Uiteraard moet hierbij vermeld worden dat het gaat om een afstudeeronderzoek met een beperking qua tijd. Ik heb daarom gekozen om de problematiek te onderzoeken en daarbij uitsluitend te kijken naar de meningen en ervaringen van mantelzorgers. Voor een volledig beeld zouden echter ook verzorgden en professionals geïnterviewd moeten worden.

8.4.5 Objectiviteit en subjectiviteit

'Het streven naar objectiviteit in onderzoek is het streven, in relatie tot het kader van de vraagstelling van het onderzoek, recht te doen aan het object van studie: het object van studie te laten spreken en niet te vertekenen'.¹⁰² Ik denk dat ik op sommige punten geslaagd ben in mijn streven naar objectiviteit, maar er zitten enkele zwakke elementen in het onderzoek. Deels is dit te verklaren doordat er altijd enige subjectiviteit aanwezig is en deels had ik andere keuzes kunnen maken zoals ik hierboven heb aangegeven.

Subjectiviteit is niet alleen onvermijdelijk maar ook nodig. 'Wanneer we de subjectiviteit van de onderzoeker (...) niet eenzijdig opvatten als mogelijke vertekening, als potentiële bedreiging voor de betrouwbaarheid en de validiteit, dan kan de subjectieve inzet van de onderzoeker juist bijdragen aan het objectiviteitsstreven'.¹⁰³ Ik denk dat ik in het onderzoek mijn subjectiviteit positief heb in kunnen zetten maar dat het op momenten het onderzoek negatief beïnvloed heeft. Zo hebben mijn begeleiders me gewezen op het feit dat ik de doelgroep 'professionals' in het theoretisch kader te negatief had neergezet en dat ik daar kritisch naar moest kijken. Ik bemerkte de neiging om vooral naar de doelgroep 'mantelzorgers' te kijken omdat ik me in mijn onderzoek met name op hen richt. Ik denk dat ik vaker in de valkuil ben gestapt, waarmee ik bedoel dat ik me teveel ben gaan richten op die groep waarbij de professionals een negatieve rol kregen. Naast de kritische opmerkingen van mijn begeleiders heeft het geholpen om in de analyse de mening van de respondenten op de voorgrond te plaatsen waarbij het makkelijker werd mijn eigen mening te nuanceren en zoveel mogelijk op de achtergrond te plaatsen.

Het positieve aspect van subjectiviteit is mijn betrokkenheid bij het onderwerp. Ik heb eerder een zelfstudiemodule gedaan over mantelzorg en ik heb van september 2007 tot en met januari 2008 stage gelopen bij een Steunpunt Mantelzorg in Capelle en Krimpen aan den IJssel. Het onderwerp 'mantelzorg' was dus niet nieuw voor me, ik had er al kennis over en dat maakte het makkelijker om me tijdens de interviews en analyse te verplaatsen in de respondenten. Keerzijde hiervan is het gevaar dat je te snel dingen aanneemt zonder daarop door te vragen. Ik weet van mezelf dat ik die neiging al snel heb en in die zin is bekendheid met het onderwerp dus niet alleen positief.

¹⁰² Maso en Smaling, 1998, p.66.

¹⁰³ Ibidem, p.79.

9 Samenvatting

Deze scriptie is het verslag van een exploratief, kwalitatief onderzoek naar de knelpunten en mogelijkheden bij het samengaan van mantelzorg en professionele zorg binnen psychogeriatrische zorginstellingen. Mantelzorgers van mensen met dementie kennen hun eigen specifieke problematiek. Door de ziekte zijn rollen en relaties aan verandering onderhevig. Waarden, normen en autonomie van de mantelzorger kunnen onder druk komen te staan. Ook kunnen gevoelens van verlies, schaamte en schuld aan de orde zijn. Wanneer door opname in een instelling de zorg moet worden overgedragen aan professionals betekent dit niet dat de mantelzorg automatisch stopt. Veel handelingen worden weliswaar overgedragen maar de 'zorg' blijft. Wat hierbij ook van invloed is, is de individuele situatie en geschiedenis van elke mantelzorger.

In dit onderzoek blijkt dat er in de praktijk nauwelijks sprake is van een expliciete samenwerking of duidelijk overleg over de zorg tussen mantelzorgers en professionals binnen psychogeriatrische verpleeginstellingen. Respondenten geven aan veel op bezoek te komen om zodoende op de hoogte te blijven van de situatie van de verzorgde. Ook ervaren ze dat het door hun betrokkenheid makkelijker is om kritiek te uiten en houden ze op die manier de kwaliteit van de geboden zorg in de gaten. Want hoewel ze over het algemeen tevreden zijn over de zorg, zijn er ook punten waar ze kritiek op hebben. Een aantal van die punten hebben te maken met de fundamentele verschillen tussen mantelzorg en professionele zorg. Zorg is te verdelen in drie lagen: zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg. Deze zorgdriehoek bevat drie vormen van zorg die verschillend zijn en juist daar ligt vaak de basis van problemen. Verschil in beleving, perspectief, zorglogica's, verantwoordelijkheden en typen kennis kunnen zorgen voor fricties tussen mantelzorgers en professionals. Ook eisen rondom verantwoordelijkheid en onduidelijk beleid over mantelzorg binnen zorginstellingen zorgen er nog wel eens voor dat het samengaan van de twee vormen van zorg niet altijd soepel loopt.

In deze scriptie heb ik de problematiek rondom het samengaan van mantelzorg en professionele zorg ook verbonden aan verschillende theorieën over zorg. Ook deze theorieën laten zien dat er fundamentele verschillen zijn tussen mantelzorg en professionele zorg. Wat echter ook duidelijk is, is dat er in die verschillen juist ook kansen liggen. Zowel mantelzorgers als professionals zijn gericht op zo goed mogelijke zorg voor de verzorgde. Daarbij hebben beide partijen elkaar nodig. In het samengaan van mantelzorg en professionele zorg zijn de volgende punten van groot belang: samenwerking, overleg, duidelijke afspraken, heldere communicatie, wederzijds respect en vertrouwen en een gedeeld perspectief. Mantelzorg en professionele zorg zijn aanvullend op elkaar, in de zorg zouden zij moeten fungeren als partners. Alhoewel er al veel goed gaat, zouden overleg, werken aan een gedeeld perspectief op goede zorg en het expliciteren van de samenwerking het partnerschap in de zorg kunnen verbeteren.

Literatuurlijst

Gedrukte Bronnen

- Adriaansen, M., R. Keukens en H. van Pernis (1993). *Zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg*. Dwingeloo: Kavanah.
- Bussemaker, J. (2 april 2007). *Antwoorden op kamervragen van Vietsch over de rol van familie van verpleeghuisbewoners*, Kamerstuk (DLZ-K-U-2755665).
- Declercq, A. (1998). In het interferentiegebied tussen systeem en leefwereld: De zorg voor dementerenden. *Tijdschrift voor sociologie* nr. 4, p. 393-425.
- Dijkstra, A. (2002). Familieparticipatie in een psychogeriatrisch verpleeghuis. *Verpleegkunde* nr. 1, p. 14-23.
- Duijnstee, M. (1992). *De belasting van familieleden van dementerenden*. Nijkerk: Uitgeverij Intro.
- Duijnstee, M. (1998). De toekomst van familiezorg. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen* nr. 12, p. 379-382.
- Duijnstee, M. en J. Keesom en M. van Vliet (2004). Familiezorg in verpleeg- en verzorgingshuizen. *Tijdschrift voor verpleegkundigen* nr. 4, p. 43-47.
- Duijnstee, M. en M. Jansen (2007). Morele problemen van mantelzorgers: Voorstel voor een methode van systematische reflectie. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen* nr. 10, p. 28-31.
- Emous, K. (2005). *De loden mantel: Zorg en verzorging in Nederland*. Amsterdam: Mets&Schilt.
- Garity, J. (2006). Caring for a Family Member with Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontological Nursing* nr. 6, p. 39-48.
- Hattinga Verschure, J.C.M. (1981). *Het verschijnsel zorg: Een inleiding tot de zorgkunde*. 2e Druk; Lochem-Poperinge: De Tijdstroom.
- Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg: Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Houten, D. van (1999). *De standaardmens voorbij: Over zorg, verzorgingsstaat en burgerschap*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- Houten, D. van (2004). *De gevarieerde samenleving: Over gelijkwaardigheid en diversiteit*. Utrecht: De Tijdstroom.

Humanisme en humaniteit in de 21ste eeuw: Onderzoeksprogramma van de Universiteit voor Humanistiek (2005-2010) Vastgesteld door het CvB dd 16 mei 2007

Ignatieff, M. (1994). *Reis naar het ongerijmde*. Amsterdam: Uitgeverij Contact.

Klingeman, C., J. de Lange en C. Nijhuis (2007). Partners in zorg worden. *Denkbeeld* nr. 1, p. 30-32.

Knipscheer, K. (redactie) (2004). *Dilemma's in de mantelzorg*. Utrecht: NIZW Uitgeverij.

Kunneman, H. (1996). *Van theemutscultuur naar walkman-ego: contouren van postmoderne individualiteit*. Amsterdam/Meppel: Boom.

Kunneman, H. (1998). *Post-moderne moraliteit*. Amsterdam: Boom.

Leeuwen, P. van (2002). *Tijd en aandacht voor de ander: Mantelzorgondersteuning door verzorgenden*. Utrecht: NIZW Uitgeverij.

Maso, I. en A. Smaling (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.

Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen: Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Uitgeverij Van Genneep.

Morée, M. (2004). Professionele zorg en mantelzorg: Bruggen slaan tussen twee werelden. *Denkbeeld*, p. 10-13.

Morée, M. (1996). De januskop van de mantelzorg. *Tijdschrift voor gezondheid en politiek* nr. 4, p. 13-15.

Nistelrooy, I. van (2007). Zingeving in de mantelzorg. *Inleiding op het symposium 'De onverslijtbare mantel' op vrijdag 30 maart 2007*.

Stouwdam, H. (1988). Kinderen psychogeriatrische bewoners, ons een zorg?. *Tijdschrift voor verzorgenden* nr. 8, p. 212-216.

Struijs, A.J. (2006). *Informeel zorg: Het aandeel van mantelzorgers en vrijwilligers in de langdurige zorg*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

Swinkels, M. (2002). *De zorg gaat door!: Participatie van mantelzorgers in verpleeg- en verzorgingshuizen*. PON, Instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant.

Timmermans, J.M. (red.) (2003). *Mantelzorg: Over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Trommelen, J. en E. de Visser (23 februari 2008). Blauwe plekken en ruzies. *De Volkskrant*, p. 24.

Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.

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

Vroom, M. (2005). Managen van familie zorg. *Tijdschrift voor verpleegkundigen* nr. 4, p. 36-39.

Weijnen, F. (1994). Omgaan met familie: een hele zorg. *De nieuwsbrief - Leerstoel Zorgmanagement – UU* nr. 6, p. 4-7.

Niet gedrukte bronnen:

Website van Mezzo. Gevonden op 10 juli 2008 op <http://www.mezzo.nl/index.php?p=69>

Informatie over Mia Duijnsteek van de website van de Hogeschool Utrecht. Gevonden op 29 mei 2008 op <http://www.hu.nl/Lectoraten/Lectoraat+Chronische+aandoeningen/Tweede+pagina+lectoraat.htm>

Website Thesaurus Zorg en Welzijn. Uitleg ADL. Gevonden op 22 juni 2008 op <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/algemenedagelijkslevensverrichtingen.htm>

Website Stichting Centrum '45. Uitleg kwaliteitszorg volgens Verwey-Jonker Instituut. Gevonden op 22 juni 2008 op http://www.centrum45.nl/jverslag/jv03_35.htm

Website Universiteit Twente. Informatie over A. Mol. Gevonden op 22 juni 2008 op http://www.stichtingsocrates.nl/leerstoelen/profiel_twente.html

Website over de Ziekte van Pick. Gevonden op 12 juni 2008 op www.pick.nl

Website van Alzheimer Nederland. Informatie over Vasculaire dementie. Gevonden op 12 juni 2008 op www.alzheimer-nederland.nl

Website van Alzheimer Nederland. Informatie over de Ziekte van Alzheimer. Gevonden op 12 juni 2008 op www.alzheimer-nederland.nl

Website 'Ouderenhulp'. Informatie over aantal ouderen in een zorginstelling. Gevonden op 7 juli 2008 op <http://www.ouderenhulp.nl/wie-zijn-wij/feiten-en-cijfers>

DVD: 'Dichtbij', i.o.v. Eevan Zorg, 2007

Bijlage 1. Thema's analyse

De Mantelzorger

- Rol van der mantelzorger
- Gerichtheid op de verzorgde
- Rollen en relaties → rolverandering
- Mantelzorg thuis
- Verlies, schaamte en schuld
- Waarden en normen
- Autonomie

Verandering in de mantelzorg na opname

- Mantelzorg na opname
- Wat is er veranderd in het zorgen
- Verhaal van de opname
- Rollen en relaties

Samengaan van mantelzorg en professionele zorg

- Samenwerking
- Overleg
- Mening over de zorg
- Autonomie

Fricie tussen mantelzorg en professionele zorg

- Typen kennis
- Verschillen in het zorgen
- Mening over de zorg
- De zorgdriehoek
- Verschil in beleving en perspectief
- Verantwoordelijkheid
- Waarden en normen
- Autonomie
- Overleg
- De rol van de mantelzorger

Beleidsontwikkeling rondom mantelzorg

- Beleid
- Wat zou er anders moeten
- Maatwerk/kwaliteit van zorg/vraaggericht werken/belevingsgerichte zorg