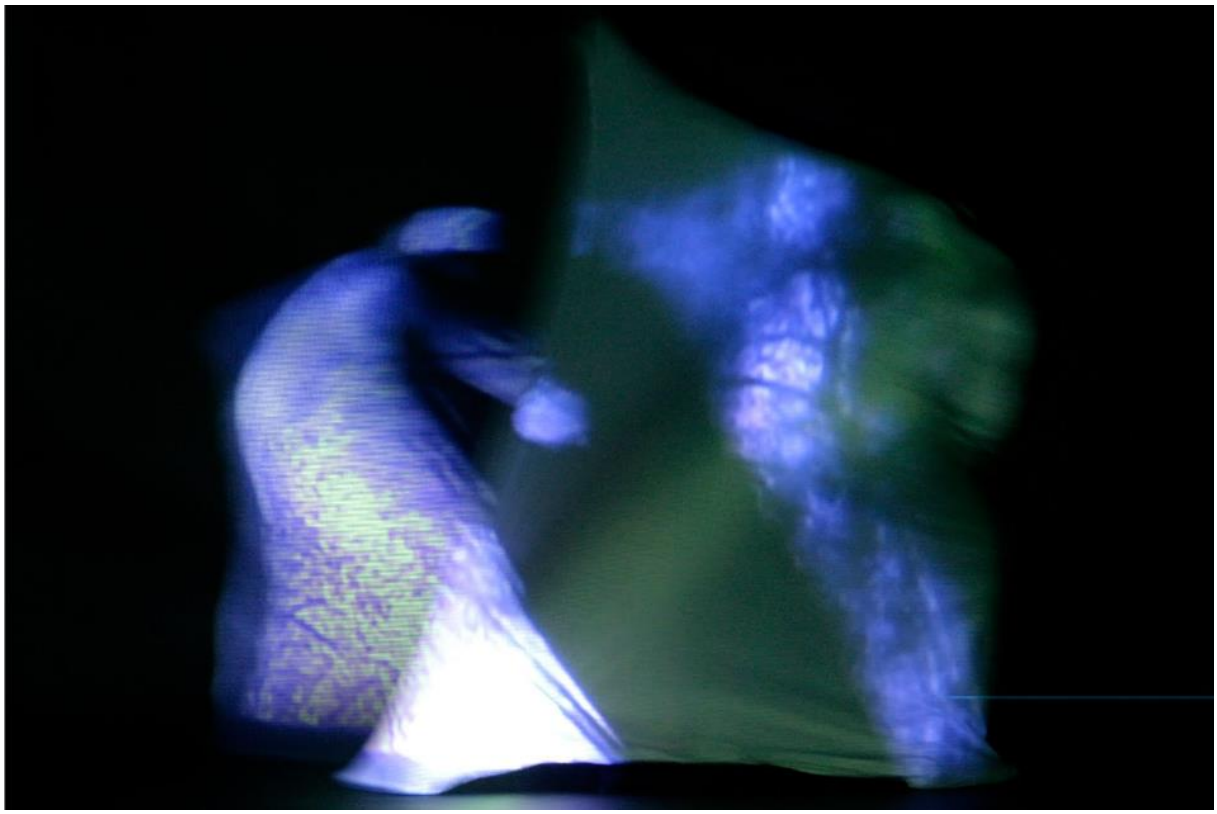
Mantelzorg in de partnerrelatie

Een zorgethisch onderzoek naar relaties waarvan mantelzorg onderdeel is geworden



Woodchipper – Sion Jin (2003)

Masterthesis Zorgethiek en Beleid

Karlijn van Elk (1036033)

Zeb-70 – Masterthesis

Begeleider: Gustaaf Bos

Tweede lezer: Alistair Niemeijer

Universiteit voor Humanistiek

Examinator: Gustaaf Bos

Datum: 31 juli 2022, Utrecht

Aantal woorden: 18.447

Voorwoord

Met deze thesis rond ik mijn master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit van Humanistiek af. Dit is een zorgethisch onderzoek naar de ervaringen en emoties van mantelzorgers die mantelzorg geven aan hun partner. Dit is een onderwerp dat is geïnspireerd op het verhaal van twee mensen uit mijn omgeving, met wie ik veel heb mogen spreken in de periode dat mantelzorg een onderdeel was van hun partnerrelatie. Aan hen heb ik eens beloofd dat ik zou doen wat ik kan om dit proces voor anderen makkelijker te maken, wanneer ik de kans zou krijgen. Ik hoop dat dit een eerste stap mag zijn. Ik hoop dat zij zich gerepresenteerd voelen in de ervaringen van de respondenten van dit onderzoek, en ik wil hen bedanken dat zij mij ertoe zetten dit onderzoek uit te voeren.

De afronding van dit onderzoek heb ik aan een aantal mensen te danken. Allereerst bedank ik de respondenten: de mantelzorgers die niet alleen met volledige toewijding zorgen voor hun partner, maar er ook voor hebben gekozen hun persoonlijke verhaal met mij te delen. Bedankt voor jullie openheid en vertrouwen. Ik bedank mijn lieve medestudenten, waarvan in het bijzonder Mirthe en Eleni, omdat jullie mij op de been hebben gehouden wanneer ik het moeilijk had en omdat jullie altijd het gesprek aan wilden gaan over de inhoud en aanpak, zelfs toen jullie al even klaar waren. Ook mijn zus, Simone, bedankt dat jouw huis mijn bibliotheek mocht zijn, dat jij altijd mijn zorgethische hersenspinsels hebt willen aanhoren en doorlezen en dat jij een eeuwig vertrouwen in mij hebt. Gustaaf, mijn begeleider gedurende het hele proces, bedankt voor je geduld en praktische aanpak. Op momenten van frustratie en verloren hoop, gaf je me geduld en vertrouwen. Tot slot ben ik dankbaar voor de UvH en al zijn docenten. Ik heb ontzettend veel mogelijk leren en mezelf kunnen ontwikkelen. Ik heb dingen geleerd die ik een leven lang zal meenemen.

Karlijn van Elk

31 juli 2022, Utrecht

Inhoud

Voorwoord 2
Samenvatting 5
1. Problematisering en relevantie 6
1.1 Aanleiding 6
1.2 Maatschappelijk probleem 6
1.3 Wetenschappelijk probleem 7
1.4 Vraagstelling 8
1.5 Doelstelling 9
2. Theoretisch kader 10
2.1 Zorgethiek 10
2.2 Mantelzorg 11
2.3 De (zorg)relatie 11
2.4 Het relationele individu 12
2.5 Emoties 13
2.6 De lichamelijke ervaring van emoties 14
2.7 Conclusie 14
2.8 Sensitizing concepts 15
3. Methoden 16
3.1 Onderzoeksbenadering 16
3.2 Onderzoeksmethode 16
3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid 17
3.4 Dataverzameling 17
3.5 Data-analyse 18
3.6 Fasering 18
3.7 Ethische overwegingen 18
3.8 Kwaliteitscriteria 18
4. Bevindingen uit empirisch onderzoek 20
4.1 Mantelzorg aan je partner 20
4.1.1 Verantwoordelijkheid voor de levenspartner 21
4.1.2 Zorgplicht 22
4.1.3 Afhankelijkheid 23
4.2 De Relatie 24
4.2.1. Verlies van partnerschap 24
4.2.2. Verlies van intimiteit 26
4.2.3 Verlies van toekomstperspectief 27
4.2.4. Verlies van eigen ruimte 27

4.2.5 Toenadering ... 28
4.3. Emotie ... 28
4.3.1 Verdriet ... 29
4.3.2. Angst ... 30
4.3.3. Schuld ... 31
4.3.4. Teleurstelling ... 32
4.3.5. Boosheid ... 33
4.3.6. Eenzaamheid ... 34
4.4 Conclusie ... 35
5. Zorgethische discussie ... 37
5.1 Zorg als onderdeel van partnerschap ... 37
5.2 De veranderende relatie ... 39
5.3 Emoties en mantelzorg ... 39
5.4 Conclusie ... 41
6. Conclusie en aanbevelingen ... 43
6.1 Conclusie ... 43
6.2 Aanbevelingen voor de praktijk ... 44
6.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek ... 45
7. Kwaliteit ... 46
7.1 Beperkingen van het onderzoek ... 46
Literatuur ... 48
Bijlage A (fasering) ... 51
Bijlage B (aanmelding ethische commissie) ... 52
Bijlage C (informatiebrief & informed consent) ... 60
Bijlage D (datamanagementplan) ... 63
Bijlage E (interview leidraad) ... 68
Bijlage F (codes in thema's) ... 69

Samenvatting

In de huidige participatiesamenleving wordt mantelzorg ingezet als ‘middel’ om voor bezuinigingen in de zorg, en wordt daarmee door de overheid gezien als utilitair. Tegelijkertijd is zorgen ‘emotiewerk’, dat intenser wordt wanneer de relatie intensiever is. Ruim een derde van de mantelzorgers zorgt voor hun partner. De partnerrelatie is door zijn intensiteit een unieke onder de mantelzorgrelaties. Toch wordt in het huidige beleid de partnerrelatie en de ervaren emoties nog niet betrokken. In dit onderzoek is daarom onderzocht welke emoties deel uitmaken van de mantelzorgrelatie tussen partners en welke ervaringen samenhangen met deze emoties en mantelzorgrelatie. Hiervoor is de fenomenologische onderzoeksmethode toegepast, wat wil zeggen dat de essentie van de ervaringen van de mantelzorgers centraal staan. Door middel van zes semigestructureerde interviews zijn de ervaringen in kaart gebracht, waarna aan de hand van de IPA-methode de data-analayse is uitgevoerd.

Uit de empirische bevindingen van dit onderzoek blijkt dat dat de basis van de mantelzorgrelatie binnen de partnerrelatie in de beloofde trouw en het aangaan van een partnerschap voor het leven. Hierdoor wordt de mantelzorgrol ervaren als ‘vanzelfsprekend’. Verantwoordelijkheid, plicht en afhankelijkheid zijn elementen die de mantelzorgrol omschrijven en voortkomen uit het voorafgaande partnerschap. Voor de relatie betkent mantelzorg voornamelijk verlies. Partnerschap, intimiteit, toekomstperspectief en eigen ruimte worden ervaren als iets dat zij binnen hun relatie moeten inleveren. Soms verandert de partnerrelatie volledig in een mantelzorgrelatie. Emoties die samenhangen met mantelzorgen zijn verdriet, angst, schuld, teleurstelling, boosheid en eenzaamheid. Deze emoties hangen samen met de acceptatie van het nieuwe elemement van zorg in de relatie, confrontatie met ziekte of zorg, machteloosheid, onmisbaarheid, onzekerheid, verantwoordelijkheid, verlies en onbegrip.

Wanneer door een zorgethische lens wordt gekeken naar de empirische bevingingen wordt helder dat de ervaren verantwoordelijkheid voor de partner die voortkomt uit de beloofde trouw betrekking heeft op het volledige welzijn van de partner, in plaats van alleen de zorgbehoeften zoals deze in geval van mantelzorg vaak worden beschreven. Ook de zorgplicht en de daarmee samenhangende vanzelfsprekendheid ervaren partners meer als iets dan bij een partnerrelatie en levenslange trouw hoort, dan dat het een verplichting is vanuit beleid. Daarnaast is hebben de ervaren emoties een impact op de relatie tussen de zorggever en de zorgontvanger, en daarmee op de identiteit van de mantelzorger. Door de verandering van de partnerelatie kan de fundering van de mantelzorg een partnerrelatie zijn zoals deze in het verleden bestond. Emoties kunnen zorg motiveren en in de weg staan. Omdat deze zich grootendeels in de privésfeer afspelen, is er een grens tussen de privéomgeving en de omgeving daarbuiten. Daarbij wordt het lijden van de mantelzorger overgeslagent of vergeten, terwijl deze wel wordt ervaren.

1. Problematisering en relevantie

1.1 Aanleiding

Tijdens mijn bacheloropleiding Gezondheidswetenschappen is veel gesproken over de participatiesamenleving. Met doelen als kostenbesparingen en meer efficiëntie in de zorg zou dit dé vervanging zijn voor de tot dus toe ontwikkelde en onhoudbare verzorgingsstaat. Een oplossing die deze nieuwe samenleving moest gaan dragen was het sociale netwerk van de hulpbehoevenden van ons land, ofwel mantelzorgers. Zorg vanuit de overheid was immers alleen noodzakelijk als ook het sociale netwerk geen middelen meer zou hebben om de zorg te dragen.

Gelijktijdig aan mijn bacheloropleiding heb ik in mijn omgeving mantelzorgrelaties zien ontstaan. Wat ik leerde in mijn opleiding zag ik in de praktijk vorm krijgen. Ik zag nu ook de andere kant van mantelzorg: de impact op beide individuen en hun onderlinge relatie. Een situatie, van twee mensen die elkaar later in hun leven tegen waren gekomen en hoopten samen van hun pensioen te kunnen genieten, raakte mij hierin. Na een aantal fijne en gezonde jaren werd een van beiden ziek. Hun relatie werd overgenomen door zorg en regeldruk. Ik zag hoe mantelzorg in deze relatie vorm kreeg en verantwoordelijkheidsgevoel en afhankelijkheid hiervan onderdeel werden.

Doordat in de Zorgethiek door een andere bril dan mij hiervoor was aangeleerd wordt gekeken naar participatie, relaties en zorg kwamen bij mij vragen op over deze ontwikkelingen van informele zorg. Wat doet deze door de overheid opgelegde druk op mantelzorg met mensen die het ondergaan? Op wat voor manier beïnvloedt dit hun leven en relaties, en hoe ervaren mensen dit zelf? Is dit wel een verbetering voor de zorg? Dit onderzoek zal dan ook in het teken staan van partnerrelaties waarvan mantelzorg noodzakelijkerwijs een onderdeel is geworden.

1.2 Maatschappelijk probleem

Een participatiesamenleving verwacht van haar burgers een actieve deelname aan de maatschappij. Dit betekent dat verantwoordelijkheden worden verplaatst van de overheid naar haar burgers, en burgers de taak hebben zelf hun sociale en financiële zekerheid te creëren (Delsen, 2016) Vanuit de overheid wordt sinds de maatschappelijke omslag naar de participatiesamenleving verwacht dat men eerst een beroep doet op het netwerk, alvorens professionele zorg te vragen. Een van de gevolgen hiervan is dat het aantal mantelzorgers groeit.[1] Volgens de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo, 2015) is mantelzorg alle hulp en zorg die niet professioneel is, en die voortkomt uit een bestaande sociale relatie. Daarbij gaat het om ‘gebruikelijke hulp’, ofwel hulp die je in alle redelijkheid van een naaste mag verwachten (Wmo, 2015). Mantelzorg wordt hier dus ingezet als een middel om de doelen van de participatiewet te bereiken. Opvoedfilosoof en lector mantelzorg Deidre Beneken schreef over de rol van emoties bij mantelzorgers. Zij zegt hierover:

[1] https://www.movisie.nl/artikel/5-miljoen-nederlandse-mantelzorgers-feiten-cijfers

> ‘In debatten wordt mantelzorg veelal opgevat als utilitair. Mantelzorg wordt gezien als een instrument, als iets wat je kunt inzetten, als iets wat nut heeft en wat je kunt gebruiken om kosten in de zorg te reduceren. Zelden gaat het in debatten over het fundamentele van mantelzorg. Dat fundamentele betreft het relationele van mantelzorg. Het primaat van mantelzorg is immers de relatie. En die relatie wordt veelal gekleurd door emoties die gepaard gaan met het zorgen voor een naaste.’ (Beneken, 2015)

In dit citaat maakt zij duidelijk dat mantelzorg onder de term ‘participatie’ wordt gebruikt om de zorg te bekostigen. Hierin wordt ook een belangrijk onderdeel van mantelzorg aangehaald, wat volgens Beneken (2015) in het maatschappelijke debat wordt overgeslagen: emoties en relaties. Volgens het CBS (2020)[2] krijgt ongeveer 35% van het aantal mantelzorgontvangers zorg van hun partner. Uit onderzoek van het UMCG[3] blijkt dat dit de groep is die de hoogste emotionele belasting ervaart[4]. Noodgedwongen verandert de relatie met een element van zorg. Voor deze groep mantelzorgers is het dus extra van belang om de elementen die worden aangehaald door Beneken (2015) een plek te geven op de politieke agenda. Door met dit onderzoek inzichtelijk te maken hoe mantelzorgers van partners emoties ervaren binnen een zorgrelatie en wat voor ervaringen hiermee samenhangen, kan begrip worden verkregen over de maatschappelijke gevolgen van mantelzorg voor mantelzorgers en hun partner. Hiermee wordt beoogd hun stem in het maatschappelijke debat rondom mantelzorg te versterken.

1.3 Wetenschappelijk probleem

Bestaande literatuur over mantelzorg laat zien wat de druk van mantelzorg doet met een mantelzorger. Mantelzorg wordt vanuit de idealen van de participatiesamenleving gezien als een goedkoop alternatief voor professionele zorg (Delsen, 2006). Van den Bos (2006) deed onderzoek naar overbelasting van oudere mantelzorgers van mensen met een chronische ziekte. Volgens haar is het de mantelzorger zelf die voor deze zorg betaalt. Zij betalen niet alleen in tijd, maar de zorgrol kan voor de mantelzorger sociaal isolement, verantwoordelijkheid en bezorgdheid betekenen. Daarnaast is bekend dat depressie en angst bij mantelzorgers van hun partner een veelvoorkomend verschijnsel is (Joling, Van Hout, Schellevis, et. al., 2010). Voor deze mantelzorgers komt hierbij een extra uitdaging: de combinatie van hun rol als partner en als zorgverlener (Van den Bos, 2006). Ook het onderzoek van Visser-Meily et al. (2006), over de gevolgen van mantelzorg voor partners van CVA-patiënten, bevestigt de ingewikkelde rollen van een mantelzorger voor een partner. Hier wordt dan ook het belang van de aandacht voor de relatie benadrukt, waarvoor een meetinstrument voor overbelasting is ontwikkeld. Isarin (2005) vraagt zich af waar de grens ligt tussen normale en niet-meer-normale zorg:

[2] https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2020/55-plussers-over-mantelzorg-krijgen/2-huidige-mantelzorg#:~:text=Mannen%20die%20mantelzorg%20ontvangen%20krijgen,vaker%20zorg%20van%20eigen%20kinderen.
[3] https://www.umcg.nl/NL/UMCG/Nieuws/Persberichten/Paginas/grote-verschillen-in-mantelzorg-voor-partner-of-ouder.aspx
[4] https://www.mantelzorg.nl/onderwerpen/balans/overbelasting-en-mantelzorg/

hoeveel mag de overheid eigenlijk van haar burgers vragen? Volgens haar is bij mantelzorg geen sprake meer van ‘zorgen voor elkaar’ maar van ‘zorgen voor een ander’. Wederkerigheid verandert in afhankelijkheid en ongelijkheid. Dit, gecombineerd met het feit dat mantelzorgers vaak voelen geen keuze te hebben in de zorg, geeft een ingewikkelde dimensie aan de bestaande relatie (Isarin, 2005). In een zorgethisch onderzoek naar morele druk van mantelzorgers komt ook een element van relationaliteit naar voren. Ook hieruit blijkt een grote impact van de zorgrelatie als extra onderdeel van een bestaande partnerrelatie, door meer afhankelijkheid (Rodenburg, 2016).

Theo Royers schrijft in zijn boek *emoties in de zorg* (2005) over emoties die zorgverleners beleven in hun werk in het verpleeghuis. Hij beschrijft hoe de basisemoties woede, vreugde, verdriet, walging, angst en schaamte onderdeel uitmaken van de zorg. Zorgverlenen noemt hij dan ook ‘emotiewerk’, wat voortkomt uit de intensiteit van de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger (Royers, 2005). In een ander artikel schrijft hij dat bij mantelzorg binnen de persoonlijke relatie kan zorgen voor meer, andere of meer intense emoties (Royers, 2020).

Uit hiervoor benoemd onderzoek is het belang van aandacht voor de (partner)relatie van de zorgontvanger en zorggever gebleken en is de relevantie van emoties bij zorgverleners aangekaart. Uit deze literatuur blijkt echter nog niet welke emoties ook betrekking hebben op informele zorgverleners en diens zorgrelatie. Hierin mist dan ook specifieke aandacht voor de partnerrelatie, als unieke relatie. Dit is problematisch omdat deze kennis essentieel is voor het begrijpen van de gevolgen van mantelzorg op niveau van de mantelzorger en diens relatie, die mantelzorgers dagelijks ervaren. Huidige kennis raakt dit niveau nog niet. Hierin ontbreekt tevens een zorgethische blik als verruiming van de maatschappelijke blik op mantelzorg, en daarmee op beleid over mantelzorg. Door in dit zorgethische onderzoek te kijken naar welke emoties worden ervaren als onderdeel van mantelzorg binnen de partnerrelatie, kan dit onderzoek zorgen voor meer kennis over ervaringen van mantelzorgers en daarmee een belangrijke aanvulling zijn op bestaande literatuur over emoties en zorg op een dieper niveau.

1.4 Vraagstelling

Welke emoties maken deel uit van de mantelzorgrelatie tussen partners, welke ervaringen hangen samen met deze emoties en de mantelzorgrelatie, en wat betekent dit voor goede zorg voor mantelzorgers?

> Deelvraag 1: Welke inzichten biedt zorgethische literatuur over ‘(zorg)relaties’ en ‘emoties’ ten aanzien van mantelzorg binnen een partnerrelatie?
>
> Deelvraag 2: Wat is de geleefde ervaring van emoties en de mantelzorgrelatie van een mantelzorger binnen een partnerrelatie met betrekking tot de zorgrelatie?

Deelvraag 3: Wat kunnen verkregen inzichten uit zorgethische literatuur en geleefde ervaringen van mantelzorgers bijdragen aan goede zorg voor mantelzorgers binnen een partnerrelatie?

1.5 Doelstelling

De interne doelstelling van dit onderzoek is inzichten verkrijgen in de geleefde ervaringen van emoties van mantelzorgers binnen een partnerrelatie met betrekking tot de zorgrelatie die onderdeel wordt van een bestaande relatie, en zicht krijgen op wat voor wijze de begrippen ‘relaties’ en ‘emoties’ vanuit zorgethische literatuur hieraan bijdragen. De externe doelstelling is om een bijdrage te leveren aan een bredere kijk op de geleefde ervaring van emoties van mantelzorgers voor hun partner, om hen hiermee een stem te geven in het maatschappelijke debat rondom mantelzorg.

2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt aan de hand van een literatuurstudie naar zorgethische literatuur een antwoord geformuleerd op de eerste deelvraag: '*Welke inzichten biedt zorgethische literatuur over '(zorg)relaties' en 'emoties' ten aanzien van mantelzorg binnen een partnerrelatie?*'. Om deze vraag in zijn volledigheid te beantwoorden zal eerst de inhoud van zorgethiek worden behandeld. Daarna zal een begripsverkenning worden gepresenteerd van het begrip '*mantelzorg'*. Vervolgens zal een uiteenzetting plaatsvinden van de begrippen '*(zorg)relaties'* en '*emoties'* vanuit zorgethische literatuur. Deze begrippen zullen worden toegepast op de vooraf uiteengezette verkenning van '*mantelzorg'* om zo een beeld te krijgen van welke inzichten de begrippen geven voor mantelzorg binnen de partnerrelatie. Dit zal ten slotte in de conclusie een antwoord vormen op deelvraag.

2.1 Zorgethiek

Zorgethiek is een politiek-ethische stroming die vanaf de jaren '80 op de kaart werd gezet door denkers als Carol Gilligan en Nel Noddings die kritisch waren op de tot dan overheersende en door mannen gedomineerde moraal, waarin mensen gezien worden als autonoom en onafhankelijk (Sander-Staudt, 2021). Vanaf dan groeit de zorgethiek uit tot een sociaal-maatschappelijke beweging voor het ondersteunen van zorgpraktijken (Sander-Staudt, 2021). De zorgethiek vertegenwoordigt de stem van de zorg, welke lange tijd werd gezien als iets wat alleen relevant zou zijn in de privéomgeving (Sander-Staudt, 2021). In plaats daarvan erkent de zorgethiek dat zorg een onmiskenbaar en centraal element is van het menselijk leven, door uit te gaan van de kwetsbaarheid en wederzijdse afhankelijkheid van de mens (Tronto, 2013). Inmiddels is de zorgethiek een interdisciplinair onderzoeksveld gedreven door sociaal-maatschappelijke vragen. Hierbij wordt de vraag gesteld: '*Wat is het moreel goede, vanuit het perspectief van zorg, gegeven een specifieke context?*' (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Het begrip 'zorg' wordt daarbij breed gedefinieerd:

> *'Een menselijke activiteit die alles omvat wat wij doen om onze wereld te onderhouden, voort te zetten en te repareren, opdat we daarin zo goed mogelijk kunnen leven. Die wereld omvat ook onze lichamen, onszelf en onze omgeving, die we proberen samen te weven tot een complex, levensondersteunend web.'* (Tronto, 1993, p. 103)

Met deze definitie van zorg identificeerden Joan Tronto en Bernice Fischer vier ethische elementen van zorg: oplettendheid voor de zorgbehoefte, verantwoordelijkheid nemen voor de zorg, bekwaamheid voor het uitvoeren van de zorg, en ontvankelijkheid voor de zorgontvanger (Tronto, 1993, pp. 127-134). Later voegt Tronto (2017) hieraan nog een vijfde element toe: de voortdurende cirkel van zorgen 'met'. Dit relationele element van zorg duidt op vertrouwen en solidariteit binnen een familie of gemeenschap. Wat 'goede zorg' betekent is volgens Tronto altijd afhankelijk van de context, en ontstaat in afstemming tussen de zorggever en de zorgontvanger (Tronto, 1993).

2.2 Mantelzorg

Om vanuit de zorgethische theorie te kunnen kijken naar mantelzorg, is het belangrijk om in kaart te brengen hoe er in de zorgethiek is geschreven over mantelzorg, en hoe deze gedefinieerd wordt. Allereerst is mantelzorg een onbetaalde vorm van zorg die voortkomt uit een persoonlijke relatie. Deze zorg wordt vaak gegeven uit een gevoel van morele verplichting en verantwoordelijkheid ten opzichte van de zorgbehoevende naaste, en verschilt hiermee van professionele zorg (Visser-Meily & Van Heugten, 2004). Meer dan de helft van de mantelzorgers vindt de zorg die zij geven vanzelfsprekend (Dronkers & Vosman, 2016). Volgens Hattinga Verschure (1977) is wederkerigheid een inherent onderdeel van mantelzorg. Binnen sociale netwerken geven mensen zorg aan elkaar, met de verwachting dat een ander dit andersom ook zou doen (Dronkers & Vosman, 2016; Hattinga Verschure, 1977). Volgens Hattinga Verschure (1977) betekent dit dan ook dat de rollen van zorggever en zorgontvanger in het geval van mantelzorg verwisselbaar zijn. Hij introduceerde 'mantelzorg' als term, waar hij mantelzorg beschrijft als '*zorg die verwarmt, beschut en beveiligt als door een mantel omgeven*' (Hattinga Verschuren, 1997, p. 39). Hij vergelijkt mantelzorg dan ook wel met '*nestzorg'*: zorg binnen kleine groepen door mensen die onderling in verbinding staan (p.55). Dit idealistische en onbaatzuchtige beeld dat Hattinga Verschure schets van mantelzorg maakt dat het in deze tijd wordt gezien als een morele plicht (Dronkers & Vosman, 2016). Deze morele plicht wordt benadrukt door de overheid, en gebruikt om de reguliere, professionele zorg te ontlasten. Door dit beleid wordt de zorg van de publieke- naar de privésfeer verplaatst, onder de naam van mantelzorg. Volgens Tronto (1993), die deze verplaatsing '*the boundary between public and private life'* noemt, worden hiermee ook de belangen van de mantelzorger van de politieke agenda afgeduwd. Mantelzorg is nu een probleem voor in de privésfeer. Door deze bemoeienis past ook de zo geportretteerde 'nestzorg' niet meer in het huidige politieke landschap (Donkers & Vosman, 2016). Volgens Maassen en Oosterwijk (2006) is mantelzorg niet meer alleen onzelfzuchtig zorgen voor je naaste, maar is 'moeten' hiervan altijd onderdeel. Dit 'moeten' komt zowel voort uit een onbevredigde hulpvraag van een zorgvrager, als uit de overheersende normen binnen een samenleving (Maassen & Oosterwijk, 2006). Ook Joan Tronto (1993) erkent het verplichte karakter van zorg dat volgens haar voortkomt uit oplegging door wet- en regelgeving (p.131). Deze staat los van het nemen van verantwoordelijkheid, dat terugkomt in het tweede element van de vijf fasen van zorg (p. 106). Eva Feder Kittay, zorgethica en mantelzorger van haar dochter, voegt hieraan het idee van zorggever als de *'transparante zelf'* toe: het beteugelen van de eigen behoeften om voor een ander te zorgen (p.51). Waarmee zij betoogd dat bij zorgen voor een naaste vaak eigen behoeften opzij worden gezet.

2.3 De (zorg)relatie

In voorgaande uiteenzetting van het begrip 'mantelzorg' wordt het belang van de zorgrelatie nog eens aangekaart. Daarom is het belangrijk om ook het zorgethische begrip van de (zorg)relatie goed te begrijpen. Volgens Leget et. al. (2017) is zorg onlosmakelijk verbonden aan relaties, en komt het tot stand in de relatie tussen zorggever en zorgverlener. Ook Joan Tronto en Bernice Fischer duiden in

hun definitie van zorg het levensondersteunend web. Hiermee wordt gesteld dat zorg altijd onderdeel is van een relatie tot iets of iemand, wat de zorgrelatie een onmiskenbaar onderdeel van zorg maakt (Tronto, 1993, p.103). Van Heijst (2005) stelt zelfs dat zorg een vorm van een relatie is. Beide partijen in deze relatie werken aan hetzelfde doel, namelijk het vervullen van zorgbehoeften. Er bestaat een wederzijdse afhankelijkheid tussen zorggevers en zorgvragers (Van Heijst, 2005). Waar op het eerste oog een zorgrelatie dus ongelijk lijkt, bestaat deze ongelijkheid niet op een dieper niveau. Beiden partijen hebben een behoefte die onderdeel is van hun menszijn (Van Heijst, 2005). Eva Kittay schrijft in *Love's Labour* vanuit haar perspectief als mantelzorger voor haar dochter over kwetsbaarheid als onderdeel van afhankelijkheid, welke weer onderdeel is van de zorgrelatie (1999). Met het concept *doulia* benadrukt zij de wederzijdse afhankelijkheid van de mens, waarmee dus ook de zorggever als kwetsbaar wordt gezien. Met haar uitspraak '*wij zijn allemaal een kind van een moeder*' maakt zij deze wederzijdse afhankelijkheid metaforisch duidelijk (p.50): ook zorggevers hebben een zorgbehoefte. Zij gebruikt de term *moral obligations* voor de zorgverantwoordelijkheid die voortkomt uit de bestaande relatie tussen twee niet verwisselbare personen. Hiermee wordt de uniekheid van een zorgrelatie aangeduid, waar de *moral obligations* zouden verschillen wanneer een van de personen in de relatie zou verschillen. Zo zou een moeder eerst haar eigen kind verzorgen ten opzichte van een ander kind met dezelfde zorgbehoefte (p.53). Hiermee is de relatie voorafgaand aan de zorgrelatie dus van invloed op de zorgrelatie. Dat zorg voortkomt uit de morele verantwoordelijkheid die men aanneemt binnen een relatie, kan een onderdeel van dwang toevoegen aan de zorgrelatie (p.63). Wanneer een zorgbehoefte ontstaat kan dat voor een ander een morele zorgplicht betekenen. Volgens Kittay (1999) ontstaat een zorgplicht onder drie voorwaarden: 1) de behoeften zijn fundamenteel, 2) de kwetsbaarheid is omvangrijk, en 3) de voorafgaande relatie impliceert een aannemelijke zorgplicht (p.65). Uit deze voorwaarden blijkt dat een verantwoordelijkheid van zorg voorkomt uit de bestaande relatie.

2.4 Het relationele individu

De relationaliteit van de mens is vanuit zorgethisch oogpunt onbetwistbaar. Onze identiteit komt tot stand en tot uitdrukking in relaties (Van Nistelrooij, 2015). In het artikel '*Wat moeten we met naasten en familie?*' (2015) start Inge van Nistelrooij vanuit het gedachtegoed van Paul Ricoeur (1992): '*The autonomy of the self will appear to be tightly bound up with justice for each individual*'. Hierbij zet zij zijn opvatting van autonomie als verbonden met het zorgen voor een naaste, tegenover de huidige maatschappelijke opvatting van autonomie die staat voor eigen regie in het organiseren van zorg (p.14): *'Autonomie, als uitoefening van wie men is, vraagt om te kijken naar wie men in het eigen leven is geworden, geweest en nog altijd is.'* (p.14). Deze narratieve identiteit zorgt ervoor dat we een individu nooit los van anderen kunnen zien, wij hebben niet een relatie, maar wij zijn de relatie (Van Nistelrooij, 2015, p.17). Deze verwevenheid van identiteiten betekent dat een naaste niet als 'derde

partij' kan worden gezien, maar als onderdeel van de identiteit van de zorgbehoevende (p. 17). Een mantelzorger die voor een naaste zorgt, zorgt hiermee ook voor het zelf.

2.5 Emoties

Om te kunnen begrijpen hoe emoties deel uitmaken van de hiervoor omschreven (zorg)relatie, volgt een uiteenzetting van het begrip '*emoties'* vanuit zorgethische literatuur. Daarna wordt omschreven hoe deze verbonden zijn met '*zorgen'*. Zoals uit vorige hoofdstukken blijkt kan de relatie het gevoel van verantwoordelijkheid en zorgplicht opleggen. In geval van mantelzorg voor een partner betreft dit ook nog iemand die zeer dichtbij de zorgverlener zelf staat, wat deze ervaring versterkt (Kittay, 1999).

Waar emoties lang gezien werden als een oncontroleerbare factor die de rationaliteit van de mens in de weg staat (Elster, 1999), stelt Martha Nussbaum (2001) emoties voor als een cognitief concept met een eigen intelligentie. Door emoties kunnen we een waarde en een oordeel toekennen, deze worden in de zorgethiek dan ook gezien als een belangrijke bron van kennis (Tronto, 1993). Kleinlugtenbelt, Molenwijk en Widdershoven (2014) denken over emoties bij zorgverleners vanuit de gedachtegang van Aristoteles. Volgens Aristoteles heeft de mens het natuurlijke vermogen tot het ervaren van emoties die gepaard gaan met genot of pijn (p.188). Door dit natuurlijke vermogen kunnen we emoties niet beoordelen als goed of slecht, maar alleen hoe iemand ervoor kiest om te gaan met de emoties (p.189). Emoties hangen nauw samen met gedachten en ervaringen, waardoor ze niet los van elkaar gezien kunnen worden (Kleinlugtenbelt, et. al., 2014, p.189).

Elena Pulcini (2015) legt de link tussen zorgethiek en emoties, waar zij stelt dat vanuit het *moral sentimentialism* emoties als 'compassie' en 'empathie' gericht op anderen kunnen motiveren. Dit kunnen positieve emoties zijn, maar ook negatieve emoties als boosheid en schaamte (p.2). Hierbij maakt zij onderscheid tussen verschillende soorten zorg waarbinnen emoties die de zorg motiveren kunnen verschillen: zorg uit liefde, zorgwerk en zorg richting de onbekende ander (Pulcini, 2015). Zorg uit liefde is lang gezien als een nobele praktijk waarbij de zelf achter werd gesteld aan de behoeften van de zorgvrager. Het achterstellen van het zelf werd dan ook verwacht en gelegitimeerd uit naam van liefde, wat kan voelen als een opgelegde emotie voor een naaste (Pulcini, 2015, p.4). Deze soort zorg omschrijft zij als zorg voor een naaste, zorg die je opgelegd wordt door een persoonlijke verbinding, ofwel mantelzorg. Emoties als 'schuldgevoel' zowel naar jezelf als naar de ander zijn volgens Pulcini dan ook vaak motivator van de zogenoemde 'zorg uit liefde'.

Een emotie die vaak onderdeel is van zorg is compassie, die Pulcini (2015) definieert als een pijnlijke emotie die voortkomt uit een bewustzijn van het lijden van een ander (p.4). Hiervoor moeten we ons kunnen inleven in de ander waardoor we meeleven met hun lijden. Deze emotie wordt vaak gezien als de 'goede' emotie voor het motiveren van zorg (p.5). Emoties als angst, boosheid en afkeer, zowel vanuit de zorggever als de zorgvrager kunnen het gevoel van compassie nog al eens in de weg

staan. Deze ‘negatieve’ emoties zijn een obstakel doordat afhankelijkheid als iets slechts gezien wordt (p.5). Om dit obstakel te overkomen zou dit maatschappelijk construct moeten worden opgegeven.

Baur, Van Nistelrooij en Vanleare schijnen een ander licht op emoties bij zorgverleners (2017). Zij erkennen ook de aanwezigheid van emoties die beschouwd worden als negatief, zoals schaamte, schuld, boosheid, uitputting, onderwaardering en verantwoordelijkheid. Waar Pulcini (2015) het idee schetst dat dit emoties zijn die moeten worden overkomen, bestaat volgens Baur et. al. (2017) het risico dat deze emoties opzij worden gezet. Hierdoor kunnen zorgverleners het idee hebben dat zij bepaalde emoties niet mogen voelen, terwijl deze er wel zijn. Daarnaast kan het onderdrukken van emoties ervoor zorgen dat deze op de achtergrond blijven bestaan wat kan resulteren in ongewenst gedrag (Baur et.al., 2017). Zij stellen hierom dat ook ‘negatieve’ emoties bij zorgverleners moeten worden erkend. Met het erkennen van deze emoties zorg je ervoor dat er ruimte en openheid bestaat en er een keuze gemaakt kan worden in hoe hiermee om te gaan (Baur et.al., 2017). Wanneer deze emoties bespreekbaar gemaakt worden, kunnen deze door middel van een bewuste omgang een bron zijn voor goede zorg. Baur et. al. bouwen tevens voort op de kwetsbaarheid van zorgvrager en zorggever die Kittay (1999) vaststelt. Volgens hen zou hierin ook emotionele kwetsbaarheid passen: kwetsbaarheid die ontstaat op momenten van confrontatie met emoties. Door erkenning van en plaatsmaken voor emoties van de zorggever, geef je aan hen zorg (Baur et. al., 2017).

2.6 De lichamelijke ervaring van emoties

Het voelen en ervaren van de emoties uit zich in een lichamelijke ervaring. Het lichaam wordt in de zorgethiek gezien als een belangrijke bron van kennis (Leget et. al., 2017). Maurice Hamington schrijft in zijn boek ‘*Embodied Care*’ over hoe het lichaam onderdeel uitmaakt van kennis over het geven van goede zorg (2004). Het lichaam weet hoe het moet zorgen doordat het ervaringen en de ander (zorgontvanger) kent. Een groot onderdeel van deze ervaringen zijn de ervaringen van emoties, die gevoeld en begrepen worden door het lichaam (p.4). Deze lichamelijke kennis over de ander en over het geven van goede zorg verbindt hij aan ‘sympathie’ en ‘empathie’. Door het lichamelijk ervaren van deze emoties en door deze lichamelijkheid te erkennen als een onderdeel van zorg, erken je ook de wederzijdse afhankelijkheid en relationaliteit als onderdeel van zorg (Hamington, 2004). Volgens Mia Leijssen (2007) heb je toegang tot je gevoel en emoties door je lichaam, door middel van een concept dat zij focussen noemt. Focussen is een ‘proces van innerlijk luisteren (Leijssen, 2007, p.99). Hiermee richt je je aandacht volledig op de ‘binnenkant’, en neem je de tijd om te erkennen wat je voelt. Zo bouw je een relatie op met het eigen lichaam, en daarmee tot lichamelijke en emotionele kennis (p.99).

2.7 Conclusie

Bovenstaande uiteenzetting biedt inzichten over (zorg)relaties en emoties ten opzichte van mantelzorg binnen de partnerrelatie. Allereerst komt in hiervoor uiteengezette zorgethische literatuur over de zorgrelatie en relationaliteit naar voren dat een relatie altijd onderdeel is van zorg. Bij mantelzorg

betreft dit specifieker een persoonlijke relatie met een naaste, voorafgaand aan de zorgrelatie. Deze relatie kan ervoor zorgen dat er een morele plicht wordt ervaren om te zorgen, waarmee deze de basis is voor de mantelzorgrelatie. Hierin wordt een gevoelde verantwoordelijkheid aangenomen die voortkomt uit de bestaande relatie. Waar Tronto (1993) verantwoordelijkheid omschrijft als iets dat de zorgverlener op zich neemt, wordt deze door Kittay gepresenteerd als iets dat voortkomt uit een plicht. De relatie die deze plicht voorondersteld, is hierin het essentiële verschil. De partnerrelatie is een unieke relatie. Dit betekent dat een partner *moral obligations* heeft ten aanzien van diens partner, die iemand in een andere relatie niet zou hebben. De voorafgaande relatie impliceert hier de zorgplicht voor een partner. Uitgaande van de eerder beschreven relationele identiteit van de mens zijn identiteiten van partners verweven. Met mantelzorg wordt in deze context dus zorg gegeven aan alle personen in de relatie.

Uitgaande van emoties als bron van kennis voor het geven van zorg, is het belangrijk emoties binnen mantelzorg aan de orde te stellen. Mantelzorg als het idee van onbaatzuchtige ‘nestzorg’ is een vorm van ‘zorg uit liefde’, waarbij de zorggever de behoeften van de zorgontvanger voorop plaatst en emoties van de zorggever worden onderdrukt. Daarentegen is het gevoel van ‘moeten’ in een mantelzorgrelatie een ervaring of gedachte waar emoties mee verbonden zijn. Hiermee wordt de ‘zorg uit liefde’, zoals Pulcini (2015) deze beschrijft, betwijfeld. Zowel positieve als negatieve emoties maken deel uit van zorg. Compassie en empathie zijn volgens Pulcini (2015) belangrijke motivators. Baur et. al. (2017) brengen hier tegenin dat ook de plek van ‘negatieve’ emoties in de zorg erkend moeten worden. Doordat partners in een mantelzorgrelatie sterk met elkaar verbonden zijn voorafgaand aan de zorgrelatie, zal kennis vanuit de emoties groot deel uitmaken van mantelzorg. Deze relatie verschilt sterk van de relatie van professionele zorgverleners en hun zorgontvangers, erkent ook Pulcini (2015). De ervaring van emoties die terugkomen in voorgaande zorgethische literatuur kunnen daarmee sterker of anders worden ervaren.

2.8 Sensitizing concepts

Uit hiervoor beschreven conceptuele verkenning volgen de sensitizing concepts: *emotie* en *(zorg)relatie*, die een theoretische houvast vormen tijdens het onderzoek. Op basis van deze concepten zal worden gezocht naar de geleefde ervaring binnen de beoogde doelgroep. Bewustzijn van betekenis en samenhang van de concepten zal mij helpen een scherpe blik te behouden op de beoogde doelstelling van dit onderzoek. Echter zullen deze concepten niet dienen als sturende componenten vanwege het belang van een open visie voor de invulling van de ervaringen van mantelzorgers.

3. Methoden

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de uitvoering van het onderzoek. De onderzoeksbenadering, onderzoeksmethode, dataverzameling en data-analyse zullen aan bod komen. Afsluitend zal dit hoofdstuk ingaan op de ethische overwegingen en kwaliteitscriteria die in het onderzoek zijn meegenomen.

3.1 Onderzoeksbenadering

Bij zorgethisch onderzoek is het belangrijk theorie en empirie in verbinding te laten staan (Leget et al., 2017, p. 22). In dit zorgethische onderzoek heeft daarom een theoretische verkenning plaatsgevonden met betrekking tot de *sensitizing concepts* die centraal staan in dit onderzoek, alvorens de geleefde ervaring op fenomenologische wijze is onderzocht. Deze bevindingen zijn met elkaar in verbinding gebracht. De fenomenologie is een methodologie waarmee de essentie van een ervaring, fenomeen of concept kan worden onderzocht (Creswell, 2007). Omdat in dit onderzoek gezocht is naar de geleefde ervaring van mantelzorgers binnen een partnerrelatie, is deze methode hiervoor geschikt.

Het onderzoek valt binnen het sociaal constructivistische *framework,* dat niet uitgaat van één werkelijkheid maar een werkelijkheid die continu geconstrueerd wordt door interactie met anderen en ervaringen daarin (Cresswell, 2007). De zorgethiek gaat uit van een totstandkoming van morele kennis op basis van geleefde ervaringen in een socio-politieke context (Leget et al., 2017), waardoor het sociaal constructivistisch *framework* goed past binnen de zorgethiek. Dit past bij dit onderzoek omdat er zal worden gekeken naar de persoonlijke situatie van mantelzorgers in de persoonlijke context van hun zorgrelatie. Vanuit dit *framework* kan worden gezocht naar de sociaal geconstrueerde werkelijkheid waarbinnen deze ervaringen zich situeren en betekenis krijgen (Cresswell, 2007).

3.2 Onderzoeksmethode

De fenomenologie is een onderzoeksmethodologie die geleefde ervaringen centraal stelt in filosofische reflectie, met als doel betekenissen van de geleefde ervaringen bloot te leggen (Van der Meiden, 2015). Binnen de fenomenologie zijn verschillende benaderingen mogelijk. De methode die in dit onderzoek is toegepast is een interpretatief-fenomenologische analyse (IPA). Deze methode richt zich op het begrijpen van persoonlijke geleefde ervaringen binnen specifieke contexten, waarbij wordt gekeken naar een kleine populatie. In dit onderzoek is dit een omvang zijn van zes respondenten. Hierdoor kan gedetailleerd en diepgaand gekeken worden naar iedere persoonlijke ervaring en context (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Omdat een zorgrelatie en partnerrelatie persoonlijk en contextafhankelijk zijn, is deze diepgaande benadering essentieel. In deze benadering interpreteert te onderzoeker de betekenis die de participanten geven aan hun ervaringen (Smith et al., 2009)). Er is door middel van *bridling* gestreefd naar het zo veel mogelijk loslaten van voorkennis en vooronderstellingen, wat het mogelijk maakt zo dicht mogelijk bij de ervaring van de participanten te blijven (Finlay, 2008). Bij *bridling* wordt ervan uitgegaan dat volledig vrijmaken van vooronderstellingen onmogelijk is, maar dat we doormiddel van continue reflexiviteit deze kunnen

beteugelen om een open houding te bewaren tegenover de ervaringen van de participanten (Ibid.). Dit heb ik verwezenlijkt door het bijhouden van een reflexief dagboek tijdens de dataverzameling en data-analyse. Door hierin mijn indrukken op te schrijven bleef ik mij bewust van mijn eigen gedachten en associaties, waarna ik deze makkelijker opzij kon zetten.

3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

Respondenten voor dit onderzoek zijn mantelzorgers die mantelzorg geven of hebben gegeven aan hun partner, die via belangengroepen en eigen netwerk zijn benaderd. Hierbij is niet geselecteerd op de intensiteit van de mantelzorgrol of de aard van de mantelzorgtaken, om een variëteit van de respondenten te behouden. In eerste instantie werd er weinig tot niet gereageerd op mijn oproep bij belangenorganisaties. De reden hiervoor was dat er volgens de belangenorganisaties doorgaans weinig werd ingegaan op oproepen tot onderzoek, dat zij zodanig veel verzoeken krijgen van buitenaf dat zij simpel keuzes moesten maken, óf wegens uitblijvende reactie onbekend. Uiteindelijk heeft één organisatie mij geholpen in het uitzetten van de oproep onder mantelzorgers. In totaal hebben er zes respondenten meegedaan aan het onderzoek. Vier van hen hebben gereageerd op een oproep van ContourdeTwern, een organisatie voor maatschappelijke diensten en vrijwilligerswerk in Tilburg. Twee respondenten zijn benaderd via het privénetwerk. Allemaal hebben zij hun interesse kenbaar gemaakt, waarna zij van mij een e-mail hebben ontvangen met alle informatie over het onderzoek (bijlage C). Op basis van deze informatie konden zij bepalen of ze inderdaad mee wilden doen. Na toezegging zijn er afspraken gemaakt voor de interviews. Van de zes respondenten geven er vijf nog steeds mantelzorg aan hun partner. Van één van hen is de partner in het afgelopen jaar overleden. Alle respondenten hebben de partnerrelatie ervaren voordat er sprake was van mantelzorg. Bij één van hen begon de mantelzorg al vroeg, rond dezelfde tijd dat zij haar partner trouwde. Bij haar heeft het grootste deel van haar partnerrelatie dus ook uit een mantelzorgrelatie bestaan. Bij de overige vijf respondenten is de mantelzorg pas later in de relatie begonnen, waardoor in het grootste deel van hun relatie géén mantelzorg heeft plaatsgevonden. Zij geven tussen de twee en zeven jaar mantelzorg aan hun partner.

3.4 Dataverzameling

De eerste deelvraag is beantwoord aan de hand van een literatuuronderzoek van zorgethische literatuur. Met deze zorgethische literatuur is gezocht naar een betekenis van emotie en de (zorg)relatie binnen de zorgethiek. Voor de beantwoording van de tweede deelvraag is fenomenologisch onderzoek uitgevoerd door middel van zes semigestructureerde interviews, die ieder één uur duurden. Voor de semigestructureerd interviews is een tekstuele leidraad opgesteld op basis van de onderzoeksvraag, die gedurende de gesprekken diende als hulp (Verhoeven, 2014; bijlage E). Door verder geen structuur aan te brengen en ruimte te geven om af te wijken van de leidraad, zijn de interviews zo min mogelijk gestuurd en kon de focus blijven bij de concrete ervaringen van de participanten. Verder hebben de interviews een zo veel mogelijk open insteek en is doorgevraagd op de ervaringen die door de

participant worden ingebracht. De interviews zijn opgenomen, waarna getranscribeerd. De data is beveiligd bewaard (Bijlage D).

3.5 Data-analyse

De data-analyse is uitgevoerd aan de hand van de IPA methode, zoals in hoofdstuk 3.2 besproken. Bij deze methode van analyse wordt heen en weer bewogen tussen het deel en het geheel. Dit betekent dat woorden en zinnen in verband worden gebracht met de context van het gehele interview of het gehele onderzoek, waarna herhaaldelijk teruggekomen wordt bij de betekenis van het deel (Smith et. al., 2009). De interviews zijn allereerst teruggeluisterd en getranscribeerd en teruggelezen, daarna is verkennend gecodeerd. Aan de hand van codes zijn thema's geïdentificeerd die zijn gebruikt voor het analyseren van onderlinge verbanden en patronen (bijlage F). Ieder interview is op dezelfde manier geanalyseerd. Bij het indelen van de thema's is rekening houden met verschillen binnen deze thema's om trouw te blijven aan de individuele ervaringen van de respondenten (Smith et. al., 2009). De analyse heeft plaatsgevonden in Microsoft Word. Tijdens dit proces hebben de *sensitizing concepts*, zoals toegelicht in hoofdstuk 2.8, als richtinggevende lens gediend voor het begrijpen van de ervaringen van de respondenten. Deze zijn tevens de basis voor de zorgethische discussie, waarin de empirische bevindingen in dialoog worden gebracht met de theorie.

3.6 Fasering

De initiële fasering is opgenomen in bijlage A. Er is sprake geweest van vertraging van anderhalve maand door moeilijkheden in de werving van respondenten. Hierdoor is de uitvoering van het empirische onderdeel van het onderzoek uitgesteld. De uiteindelijke fasering is ook terug te vinden in bijlage A.

3.7 Ethische overwegingen

Dit onderzoek gaat over de geleefde ervaring van een kwetsbare en persoonlijke situatie en is van participanten gevraagd om zich hierover open op te stellen. Er is daarom vertrouwelijk met de data omgegaan. Deze is direct geanonimiseerd en onherleidbaar gemaakt. De respondenten zijn geïnformeerd over de doelen van het onderzoek en de data, waarna een *informed consent* is getekend (bijlage C). In de thesis zijn de respondenten op willekeurige volgorde genummerd van R1 tot en met R6. Daarnaast is middels het formulier voor ethische toetsing toestemming worden verkregen van de ethische commissie (bijlage B).

3.8 Kwaliteitscriteria

Voor de fenomenologische onderzoeksmethode is ten behoeve van de geloofwaardigheid van dit onderzoek *bridling* toegepast (Finlay, 2005). Dit houdt in dat met behulp van een reflexief dagboek en peer reviews van medestudenten altijd bewustwording plaatsvindt van aannames en voorkennis, zodat deze weinig tot geen invloed hebben op de bevindingen. Dit heeft mij geholpen een open en kritische houding te behouden. Daarnaast zijn de vragen in de interviews zo open mogelijk gesteld. In combinatie met de reflectieve en empathische fenomenologische houding is zo veel mogelijk ruimte

behouden voor de essentie van de ervaring van de respondent. Door gebruik van de IPA-methode zal aandacht worden besteed aan het construeren van de betekenisgeving van de participanten (Smith et at., 2009). Omdat de data bestaat uit zeer persoonlijke en context gebonden ervaringen, zijn deze in zo veel mogelijk detail en authenticiteit weergegeven. Zo zijn bevindingen zoveel mogelijk overdraagbaar naar andere contexten (Cresswell, 2018). Tot slot is in de methoden zo nauwkeurig mogelijk de opzet van de IPA-methode gevolgd, zoals bedoeld door Smith et al. (2009), om zo de betrouwbaarheid en navolgbaarheid van het onderzoek te bewerkstelligen.

4. Bevindingen uit empirisch onderzoek

Dit hoofdstuk is een beschrijving van de geleefde ervaringen van mantelzorgers die betrekking hebben op emoties en de partnerrelatie bij het geven van mantelzorg aan hun partner. Deze geleefde ervaringen zijn bevindingen uit de empirische analyse die is uitgevoerd zoals in voorgaand hoofdstuk beschreven. De bevindingen zijn opgedeeld in hoofd- en subthema's welke de deelhoofdstukken zullen vormen voor dit hoofdstuk. De hoofdthema's zijn: *Mantelzorg aan je partner*, *De relatie* en *Emotie*. Deze thema's hangen onderling samen doordat zij samen de ervaring representeren van emoties van mantelzorg binnen de partnerrelatie. In de conclusie zal op basis van de bevindingen een antwoord worden geformuleerd op deelvraag 2: *Wat is de geleefde ervaring van emoties en de mantelzorgrelatie van een mantelzorger binnen een partnerrelatie met betrekking tot de zorgrelatie?*

4.1 Mantelzorg aan je partner

Wat de mantelzorgrol voor een partner uniek maakt binnen de grote variëteit aan mantelzorgers is de relatie voorafgaand aan de mantelzorgrol. Zo zijn de respondenten het erover eens dat de mantelzorgrol hoort bij het aangaan van de relatie met een levenspartner, waarin trouw zijn een grote rol speelt. Eén van hen verwoordt dat zo: '*Je zegt wel, in voor- en tegenspoed, en de tegenspoed die is er nu. En ik zal haar echt niet in de steek laten.'* (R2). Hij geeft aan dat ook de 'mindere' tijden onderdeel zijn van de relatie, en dat deze erbij horen. Vijf van de zes respondenten vullen aan dat dit een vanzelfsprekendheid is als je van iemand houdt. Zo omschrijft respondent 6: '*Ik heb A gezegd, ik zal ook B zeggen. En toen ben ik ook doorgegaan, want hij is niet zo geboren hè (…). Nou ja, als je van iemand houdt, wat doe je dan?'* (R6). Respondent 2 geeft aan de zorg zelfs als een vorm van liefde te beschouwen: '*Ben je wel eens op een trouwpartij geweest? Weet je wat er gevraagd wordt? Tot de dood ons scheidt. En daar hoort zorgen ook bij natuurlijk. Zorgen is ook liefde. Of niet soms?'* (R2). De partnerrelatie die gebaseerd is op liefde, voorafgaand aan de mantelzorgrelatie, is volgens hem de basis voor het bestaan van de mantelzorgrelatie:

> *'Ik denk ook dat onze verhouding samen 100% was. En ik denk ook dat het anders niet had gekund. Dus echt onze relatie. We zijn 50 jaar getrouwd geweest, we hebben vier kinderen samen. Lief en leed meegemaakt samen. We zijn er altijd samen voor gegaan. Elkaar nooit voor de gek gehouden. En dat was echt een goede basis.'* (R2).

Ook respondent 1 geeft het belang van de relatie voorafgaand aan de mantelzorgrelatie aan. Volgens hem maakt een goede partnerrelatie, het blijvende '*maatjesgevoel'* in een lang huwelijk, dat ook de mantelzorgrelatie stand kan houden: '*Maar goed, we hebben nog steeds het maatjesgevoel en nog steeds ja toch wel bijna 42 jaar getrouwd. Dus dat is toch een teken dat het wel werkt samen. Dus uiteindelijk kom je er wel door.'* (R1). In het geval van mantelzorgers die zorgen voor hun partner is de bestaande relatie een essentieel onderdeel voor de voortkomende mantelzorgrelatie.

Een onderdeel van deze relatie dat door de respondenten wordt benoemd is wederkerigheid. Wederkerigheid wordt door respondent 4 omschreven als het idee dat hij iets terug kan doen voor zijn vrouw:

> *'En ze zorgt heel goed voor me. Ze verdient het om dit terug te krijgen. Zij heeft 40 jaar voor mij gezorgd. Als ik van mijn werk kwam en ze zag me aan komen fietsen dan werd de soep al opgeschept. Want ik lustte geen te hete soep. Dus het (de soep) heeft altijd voor mij klaargestaan. En ik doe dat nu terug.'* (R5).

Andere respondenten beschrijven wederkerigheid als het idee dat hun partner hetzelfde had gedaan voor hen, wanneer hen de ziekte was overkomen. Zo zegt respondent 2: *En wat wij ook vaak zeiden tegen elkaar: als ik het gekregen had, had zij het voor mij gedaan. En dat heeft mij heel lang op de been gehouden'.* (R2), waarmee hij de wederkerigheid beschrijft als een belangrijke motivator voor de mantelzorg. Hij ervaart deze wederkerigheid dan ook vaak als 'positief': '*Zij zou hetzelfde voor mij gedaan hebben. Daar ben ik echt van overtuigd. Ik zie het daarom ook als positief. Ja, zeker.'* (R2).

4.1.1 Verantwoordelijkheid voor de levenspartner

De partnerrelatie komt zoals de respondenten beschrijven voort uit een keuze, een belofte voor levenslang partnerschap, waaruit ook een verantwoordelijkheidsgevoel naar de partner voortkomt. Zo geven de respondenten aan zich verantwoordelijk te voelen voor hun partner door de bestaande relatie:

> *'Ja, nou ja, weet je, wij zijn nu 27 jaar getrouwd of zo (…). Je bent iets met elkaar aangegaan. Dus ik vind ook wel ja, ik probeer voor mijzelf te zorgen dat ik een leuk leven heb, maar ja, ik vind eigenlijk ook wel dat ik daar naar hem toe iets in moet doen.'* (R3).

Ook als de zorg wordt overgenomen of ondersteund door thuiszorg of andere ondersteuning, geven verschillende respondenten aan dat zij verantwoordelijk blijven. Zo stelt respondent 4 dat de verantwoordelijkheid die voorkomt uit het '*partnerzijn'* niet kan worden ontnomen door professionele zorg:

> *'Sinds dat we thuiszorg hebben, die 14 uur die ze overdag hier aanwezig is, heb ik iets meer ruimte. Maar ik heb nog steeds moeite om mijn vrouw alleen te laten thuis met hun. Omdat ja, omdat ik vind dat ik het eigenlijk zelf zou moeten kunnen. En zelf zou moeten doen. En eh, [door] het partnerzijn denk ik. Het partner gevoel. Dat je je partner in de steek laat.'* (R4).

Ook respondent 2 geeft aan dat de zorg en ondersteuning thuis zijn verantwoordelijkheid voor zijn partner niet wegneemt, vanuit het gevoel dat hij als partner verantwoordelijk was voor de beste zorg voor zijn vrouw: *'En met de Thuiszorg ook. Maar ik heb best wat conflicten gehad ook. Want ja, ik wou het beste voor mijn vrouw. En dat ging over de zorg.'* (R2). Hierbij geeft hij een voorbeeld van een conflict met de thuiszorg, waarbij hij het geven van een medicijn van hen overneemt omdat hij vindt dat het te lang duurt. Hij vervolgt hierop:

> *Heel erg ja (zich verantwoordelijk voelen). Ook ten opzichte van alles wat hier kwam. Ook dat de thuiszorg het goed deed. Dat ze haar niet te lang lieten wachten. Met alles. Ik wou wel alles zelf doen. Ik noem maar iets: iedere week het bed verschonen. (…) En dat hun dan zeiden van ja, doen wij wel. Maar ja, dan moest ze zo lang wachten. (…). Zij wilden dat ook doen. Maar ik wilde dat ze zo gauw mogelijk na die douche, omdat het zo vermoeiend was voor d'r, dat ze zo gauw mogelijk weer in bed lag. Snap je?* (R2).

Volgens hem komt dit voort uit het idee dat hij alleen het beste wilt voor zijn partner. Hij geeft aan: '*En misschien ben ik niet de makkelijkste, maar ik wou het beste voor mijn vrouw. Daar komt dat vandaan. Ik moet haar beschermen.'* (R2).

Ook respondent 1 geeft aan verantwoordelijk te zijn voor niet alleen goede, maar de beste zorg voor zijn partner. Deze verantwoordelijkheid wordt ervaren als onzeker. Hij beschrijft*: 'Dan krijg je gewoon het gevoel van "ik doe het nooit goed", weet je wel. Dat soort, ja, gevoelens. Gevoelens ook van falen. Ik moet het beter doen.'* (R1).

4.1.2 Zorgplicht

Naast een gevoelde verantwoordelijkheid voor de partner, geven enkele respondenten aan de mantelzorg te ervaren als hun plicht. Niet alleen zijn zij verantwoordelijk voor de zorg, maar zij ervaren dat zij dit moeten: *'Het is een beetje toch mijn plicht, als partner zijnde. Het is mijn plicht om voor haar te zorgen.'* (R1). Deze plicht naar zijn partner wordt door respondent 2 gevoeld als onbetwistbaar. Hierin beschrijft hij ook de trouw die hem verplicht is bij het aangaan van een partnerschap voor het leven:

> *En dan zeggen ze tegen mij: "petje af dat jij dat gedaan hebt." Maar zo voel ik dat niet (…). Ja, omdat ik dat voel als mijn plicht. Het leven steekt zo in elkaar. Je laat mekaar niet vallen. Als je echt van mekaar houdt dan ga je voor mekaar door het vuur. Dan laat je mekaar niet in de steek en dan laat je mekaar niet vallen.* (R2).

Hierbij omschrijft hij de zorgplicht als iets vanzelfsprekends, als iets dat bij het leven en bij het partnerzijn hoort. Zo zegt ook respondent 5: '*Ja het is mijn taak (…). En niet dat iemand anders die niet kan dragen, maar ik wil m zelf ook dragen.'* (R5). Waarbij hij terugkomt op de trouw die hij aan zijn partner heeft beloofd.

Waar de zorgplicht in bovenstaande ervaringen als vanzelfsprekend wordt beschreven, wordt deze plicht ook door respondenten bestempeld als zwaar. Zo geeft respondent 4 aan: *'Ik heb mantelzorg in het begin vooral ervaren van nou; het moet. Echt frustratie zat er toen nog niet, maar het wordt wel steeds zwaarder.'* Respondent 6 geeft daarbij aan dat het zorgen soms ook boven haar eigen behoeften komt te staan. Zo beschrijft zij dat ze het moeilijk vindt om het zorgen los te laten, omdat haar partner niet zonder haar zorg kan:

> *'Nou hebben ze bij mij geconstateerd dat mijn hartklep verkalkt is. Dus ik moet eigenlijk een stapje terug doen, wat rustiger aan. Maar ik ben altijd [aan het] zorgen, zorgen, zorgen. Dat kan je niet zomaar loslaten hoor, dat is heel moeilijk.'* (R6).

4.1.3 Afhankelijkheid

Een ander element dat binnen de mantelzorgrelatie wordt ervaren door de respondenten is afhankelijkheid. Deze afhankelijkheid uit zich op verschillende manieren. Zo zijn er praktische afhankelijkheden die als 'klein' worden ervaren. Zo vertelt respondent 1 over de praktische taken die hij voor zijn partner vervult:

> *'Er blijven toch dingen liggen, en dat zijn gewoon simpele dingen. Volgende week gaan we bijvoorbeeld, als alles goed gaat, gaan we een weekendje weg en dan gaat zij met de scootmobiel en ja die moet dan opgeladen worden, schoongemaakt worden en in dat soort dingen is ze wel echt afhankelijk want dat krijgt ze zelf niet voor elkaar.'* (R1).

Een andere manier waarop afhankelijkheid zich uit binnen de partnerrelatie, is een emotionele afhankelijkheid. Zo omschrijft respondent 5 dat zijn partner emotioneel '*in zou storten*' als hij niet meer voor haar zou zorgen:

> *'Maar ja ze is wel afhankelijk van mij. Ik denk dat als ik weg zou gaan, dat ik zou zeggen: ik kan het niet meer aan ik ga ergens anders wonen. Dan doet ze zelfmoord plegen. Ja, dat klinkt zwaar, maar dat weet ik zeker.'* (R5).

Ook respondent 6 zegt deze emotionele afhankelijkheid te ervaren. Zoals respondent 5, ervaart ook zij een volledige emotionele afhankelijkheid: '*Als ik het los laat, dat zou ik ook niet op mijn geweten willen hebben. Dat die man, zeg maar, ten gronde gaat. Dat zou ik ook niet willen.'* (R6).

Respondenten omschrijven bij deze afhankelijkheid ook een gevoel van onmisbaarheid, het gevoel dat hun partner niet meer zonder hen kan. Respondent 2 omschrijft dat hij als enige de zorg op de beste manier kon geven: *Ja, zij was van mij afhankelijk omdat ik het eigenlijk het beste kon.* (R2). Respondent 6 beschrijft het gevoel van onmisbaarheid met de verwachting dat zonder haar, haar man niet zou kunnen leven:

> '*Daarom zeg ik, hij kan niet meer zonder me. Dan was het echt een man die in de put terecht zou komen. Dat verdient ie ook niet. En we gaan zo maar door. Het kan toch niet anders meer. Er is geen weg meer terug.'* (R6).

Wanneer het zorgen naar het idee van de mantelzorgerer goed ging, kan dit voldoening geven. Respondent 2 geeft aan dat het zorgen, en met name het idee dat hij iets voor zijn partner heeft kunnen betekenen, hem een goed gevoel geeft. *'Ik heb er voor gezorgd dat ze alle zorg heeft gekregen. En dat geeft mij een goed gevoel. Daar kan ik mee verder. Dat mag je gerust weten. Dat is het mooie weer van thuis zorgen.'* (R2).

Ook beschrijven de respondenten een ervaren afhankelijkheid van hun partner. De mantelzorgers omschrijven geen afhankelijkheid van zorg van hun partner, zoals ze deze andersom wel omschrijven. Deze afhankelijkheid wordt daarentegen omschreven als een beperking van dagelijkse activiteiten. Hun dagindeling, dagelijkse activiteiten en sociale leven zijn afhankelijk van hun partner. Respondent 4 zegt hierover dat hij afhankelijk is van zijn vrouw en haar ziekte, in de dingen die hij dagelijks kan ondernemen:

> '*Ik denk dat zij misschien minder afhankelijk is van mij dan ik van haar. Mijn vrouw die heeft hulp. We hebben echt 7 dagen in de week 14 uur per dag gekwalificeerde hulp. (…). Maar ja, het beperkt mij wel om dingen te doen omdat ik voor mijn vrouw er wil zijn. Dus het is meer zo dat ik de beperkingen zie, [dan] mijn vrouw.'* (R4).

Ook de mogelijkheden voor eigen hobby's en werk worden als afhankelijk ervaren van de situatie van partner*: Ik heb na mijn pensioen altijd touringcar gereden. (…). Maar toen op een gegeven moment, toen ze ziek werd, toen kon dat niet meer. Ik heb ook gezegd, ik ga geen bus meer rijden, niks meer.* (R2).

4.2 De Relatie

Zoals in bovenstaand deelhoofdstuk beschreven is de partnerrelatie een unieke in de mantelzorgrelaties, waarbij de aard van de relatie voorafgaand aan de mantelzorg een belangrijke basis is voor de zorgrelatie. Allereerst ben je gelijkwaardige levenspartners, daarna wordt je (ook) mantelzorger. Twee rollen die de respondenten beschrijven als verschillend. Respondent 1 omschrijft deze rollenwisseling: '*En soms, daarin ervaar je gewoon soms dat je na de gelijkwaardige positie die je zou moeten hebben als partner, toch soms even dat trappetje omhoog gaat nemen.(…). Toch een soort van ommekeer van de rol op dat moment.'* (R1). Deze nieuwe rol kan impact hebben op de al bestaande relatie, zo beschrijft respondent 5: *'Dus, ja we hebben het samen goed. Alleen ja, het trekt wel een wissel op je samen zijn. Daar moet je leren mee om te gaan he, en grenzen in leren te bewaken.'* (R5). In komende deelhoofdstukken is beschreven hoe mantelzorg binnen een partnerrelatie wordt ervaren.

4.2.1. Verlies van partnerschap

Partners waarbij mantelzorg een onderdeel wordt van de bestaande relatie maken binnen hun relatie een aantal veranderingen door. De respondenten ervaren aanzienlijk verlies binnen hun relatie. Allereerst komt het verlies van partnerschap hieruit naar voren. Respondent 4 beschrijft het verlies van partnerschap ook als een verlies van samenzijn: *'Het samen partner zijn. Mijn vrouw ligt en zit en slaapt. Ze zit op een stoel. En er is, je doet niks meer samen eigenlijk. Zelfs beslissingen nemen doe je niet meer samen.*' (R4). Ook respondent 3 geeft aan het gevoel te hebben haar partner kwijt te zijn en de eenzaamheid die zij daarbij ervaart:

> *'Ik ben gewoon mijn maatje kwijt. Ja volledig. En de kinderen zijn hun vader kwijt. Zo zeggen zij het ook. (…). Ja, ik kon het overal over hebben [met hem], en dat kan nu niet meer. Dat vind ik wel heel erg. Dus die verhouding is eigenlijk gewoon anders, heel anders. Ik ben echt de verzorgende, ik ben niet meer zijn partner. En dat is het grootste verschil wel. En dat is heel naar. En op een bepaalde manier ook weer eenzaam.'* (R3).

Respondent 1 beschrijft ook het wegvallen van het partnerschap, en omschrijft daarbij het verschil met de relatie voorafgaand aan de zorg:

> *'In een huwelijk wil je natuurlijk allebei gezond zijn en gewoon samen optrekken. Een deel daarvan is natuurlijk gebaseerd op samen dingen doen. En dat valt weg. Dat heeft natuurlijk heel veel impact op je relatie op dat moment ook.'* (R1).

Vier van de zes respondenten geeft aan dat hun verhouding dermate is veranderd, dat er een gevoel van twijfel aan de liefde voor hun partner wordt ervaren. Respondent 4 geeft toe:

> *'En ehm, ik heb wel eens gezegd tegen deze en genen van, ehm: ik weet niet of ik nu nog van mijn partner houdt. Weet je wel, ik heb geen partner, ik heb een patiënt. Daarvoor heb ik nooit gekozen.'* (R4).

Ook respondent 4 noemt dit verlies, waarbij hij aangeeft dat er van beide kanten een gebrek is aan ruimte voor het bestaan van liefde:

> *'En ik ben, wat dat betreft, veel meer mantelzorger als partner geworden afgelopen jaren. Ik geef zorg voor haar. Ik zorg dat ze het goed heeft, (…) maar dat is eigenlijk geen liefde meer, heel hard gezegd. Maar daar is geen ruimte voor. Bij beiden niet denk ik, hoor. Je bent gewoon aan het overleven.'* (R4).

Verschillende respondenten geven aan dat hun partner veranderd is. Respondent 1 zegt hierover: '*Zij was gewoon altijd een maatje waar ik mee op kon trekken. (…). Ineens veranderde zij in een, naja bijna een dood vogeltje bij wijze van spreken. Naja, dat gaf voor mij ook wel een heleboel weerslag.'* (R1). Ook legt hij uit dat hij hierdoor wel eens twijfelde over de toekomst van hun relatie: '*Toch wel dat je een aantal dingen in hoop en verwachting op hebt gegeven. Dit is gewoon zo. Toch ook wel momenten dat je denkt: wil ik zo wel verder'?* (R1).

Het verlies van partnerschap omschrijft respondent 1 als het ervaren van een verwijdering, een gevoel van het toenemen van afstand. Hij brengt dit tevens in verband met intimiteit en verbinding binnen een relatie, en legt uit hoe het hem en zijn partner beperkt in hun partnerschap. Hierover zegt hij:

> *'Ik denk dat je verder van elkaar komt te staan dan je eigenlijk zou willen. Het klinkt dan wel meteen zo zwaar, maar ik denk dat intimiteit en seksualiteit dat zijn natuurlijk dingen die in een gezond huwelijk een belangrijke rol spelen. Veel meer dan alleen maar het aspect 'seks'.*

Dat zijn dingen als bijvoorbeeld verbondenheid, begrip, allemaal ontspanningen, noem maar op. Dat zijn dingen die heel erg beperkt zijn, zo niet bijna onmogelijk zijn. En ik vind dan toch soms dat je bij dingen uitkomt waarvan ik denk: ze blijven toch liggen. Je komt er met woorden niet altijd uit.' (R1).

Het verlies van partnerschap kan zich dus uiten in een verwijdering, een vermindering van communicatie of verbinding. Daarnaast geven enkele respondenten aan hun partnerrelatie helemaal kwijt te zijn. Respondent 6 noemt haar relatie '*een zorghuwelijk'*. Zij stelt: '*Dat is mijn relatie. Een zorghuwelijk. Ik ben puur mantelzorger'*. (R6). Zij benadrukt hierbij nog eens het verschil tussen de twee rollen. Over zijn ervaring vertelt hij:

'Nou eigenlijk ben ik mantelzorger. Er is ook wel een groot verschil tussen hoor. Ik voel me een beetje een leidinggevende. (…). Dus dan ben je wel meer partner in het begin. Maar ja, die overgang komt automatisch. Toch wel hoor. Je groeit er in.' (R6).

4.2.2. Verlies van intimiteit

Het verlies van intimiteit is ook een element dat in de ervaringen van de respondenten een rol speelt. Doordat fysieke functies het minder toelaten of juist een emotionele afstand ontstaat in een mantelzorgrelatie tussen partners, nemen de mogelijkheden hierin af. Respondent 4 beschrijft hiervan het gemis:

'Dat (intimiteit) is minder geworden. Knuffelen. Ik mag haar niet aanraken dan zegt ze auw. Dat doet die fybromyalgie. (…). Een lekkere knuffel. Nee dat is er niet. Dat gaat niet. Seks gaat niet. (…). En het is gewoon ja, kusje. Verder niks nee. Een knuffel [zoals] een ander stel met elkaar zou doen, dat kunnen wij niet. Niet meer, zal ik het zo zeggen. Sinds die fybromyalgie d'r is.' (R4).

Respondent 1 beschrijft ook het verlies van intimiteit, en vervolgens dat dit in de relatie met zijn partner heeft betekend dat zij ook een manier van communicatie hebben verloren. Hij legt uit hoe hij dit heeft ervaren:

'Wat ik ook wel moeilijk vond is dat het een hele hoop vormen van intimiteit als echtpaar moesten wijken. Dat is wel iets waar je je als echtpaar ook in uit kan drukken. En intimiteit en seksualiteit zijn dan toch dingen waar je dingen kan overbrengen. Juist die dingen werden door haar lichamelijke conditie behoorlijk afgesneden. En daar heb ik wel heel veel moeite mee gehad. En nog. Dat je, zeg maar, niet die communicatie hebt, die eigenlijk normaal wel mogelijk is. Dat vond ik echt wel een van de grootste verliezen.' (R1).

Het verlies van intimiteit is daarnaast een element dat iemand kan confronteren met de ziekte, het verlies van een partner, maar ook met zichzelf. Respondent 1 beschrijft dat hij dit als lastig heeft ervaren:

'Je kan niet even spontaan zeggen van joh, kom eens hier, even een knuffel of iets van die aard. Dat vind ik lastiger. Ik ben iemand die dat normaal gesproken wel graag doet. Dus ik vindt het wel echt confronterend dat ik dat nu niet zomaar kan doen, dus dat vind ik wel echt een hele lastige.' (R1).

4.2.3 Verlies van toekomstperspectief

Een ander element van verlies dat terugkomt in de ervaringen van de mantelzorgrelatie is het verlies van het toekomstperspectief. Het zorgen heeft er bij enkele respondenten voor gezorgd dat zij het beeld van de toekomst hebben moeten aanpassen. Respondent 4 legt uit dat hij het beeld van een rustige pensioenfase heeft moeten aanpassen: *'Dus ik ben een druk baasje. En ik dacht een beetje minder te gaan doen, maar nee. Ik dacht met pensioen he.*' (R4). Niet alleen de eigen toekomst, maar juist de gezamenlijke toekomst wordt ervaren als een verlies. Dit verlies kan als onzekerheid worden ervaren:

'Het feit dat heel je toekomstbeeld wegvalt, he, wij waren al aan het leven van goh als wij straks met pensioen gaan met zijn tweeën, misschien gaan we wel eens een leuk huisje aan zee kopen, of verre reizen maken. Dat beeld valt dan ineens weg, je hebt even helemaal geen houvast meer.' (R4).

Deze onzekerheid wordt ervaren in het wegvallen van het bestaande toekomstbeeld, maar ook in de vraag hoe de toekomst er dan wél uit zou kunnen zien. Respondent 4 omschrijft dit in de vraag hoe er plaats kan zijn voor 'genieten':

'Om dat dat gewoon niet de opzet van, op dit moment, van je leven nu is. Op dit moment zou je je werkzame leven af gaan bouwen en zou je gaan genieten. En dat zegt ook iedereen tegen ons van: je moet ook gaan genieten. Ja, maar wat is nou nog genieten?' (R4).

4.2.4. Verlies van eigen ruimte

Binnen de mantelzorgrelatie met een partner wordt veel verlies ervaren. Verlies van gezamenlijke elementen zoals partnerschap en toekomst. Maar ook verlies van eigen ruimte. Iets dat door de respondenten wel als belangrijk wordt ervaren:

'*Ja, dat is belangrijk. (…). Vandaar dat ik daar ook zelf in mee doe. Dus dat eh, dat het belangrijk is dat je ontspanning hebt. Even de gedachten los laat. Even iets anders doet. (…). Dat is voor ons allebei belangrijk, dat we ieder ons eigen ding nog wel hebben.'* (R5).

Ondanks dat dit als belangrijk wordt ervaren, ervaart het merendeel dit wel als een verlies dat onderdeel is van de mantelzorgrol. Zo heeft deze rol bijvoorbeeld gezorgd voor het opgeven van eigen hobby's: '*Ik heb mijn hobbies laten vervaren. (…). En voor de rest, ik was er gewoon voor d'r.'* (R2). Maar ook stoppen met werken wordt ervaren als iets dat moest worden opgegeven:

'Ik heb ook bewust ervoor gekozen om eerder te stoppen met werken. (…). Ehm, alleen had ik dit anders in willen delen. Meer op mijn initiatief op willen nemen. Maar dan is nu gezegd van nou, ik bundel ze en ik ga een jaar eerder eruit en ik ga voor mijn vrouw zorgen.' (R4).

Ook wordt een verlies van sociaal leven ervaren: *En je verliest ook nog eens veel vrienden natuurlijk daardoor. Dat merk ik natuurlijk ook wel*. (R3).

Deze verliezen worden omschreven als het opgeven van ruimte voor zichzelf. Zo ervaart respondent 2 het het als *'het verlies van mijn vrije leven'.* Ook wordt het door respondent 6, wiens mantelzorgrol begon toen zij trouwde met haar partner, omschreven als het opzij zetten van haar eigen leven:

'Dus ja, als mantelzorger kom je eigenlijk ook niet aan dingen toe zeg maar. Voor mezelf iets meer te gaan doen. ja, naar mijn dochter een keertje, maar verder ook niet. (…). Maar ja: ik heb ook nog een leven he. We zijn 51 jaar getrouwd, dus ik wel 51 jaar mijn leven een klein beetje uitgeschakeld.' (R6).

Het verliezen of opgeven van de ruimte voor zichzelf, is iets dat wordt ervaren als *'rekening houden met de ander'*, waarbij het als moeilijk wordt ervaren om aan jezelf te denken: *'Ik denk dat ik heel veel rekening hou met de situatie van mijn vrouw. Soms in zoverre dat ik denk: ja, denk ook eens aan jezelf. Daar ben ik niet zo goed in, aan mezelf denken.'* (R1).

4.2.5 Toenadering

In tegenstelling tot het verlies dat wordt ervaren in de mantelzorgrelatie tussen partners, wordt ook ervaren dat een mantelzorgrelatie kan zorgen voor verbinding. '*Dus wat dat betreft heeft het ons ook wel echt dichterbij elkaar gebracht. Dat kun je wel zeggen ja.'* (R2). De verbinding vindt plaats in het zorgen. Dit wordt door enkele respondenten ervaren als 'dichterbij komen'. Zo stelt respondent 5 dat het zorgen ook een kan betekenen dat ze meer samen doen:

'Anderen groeien misschien uit elkaar, maar wij zijn door de zorg dichter bij elkaar gekomen. (…). Als zij zegt van, wc papier is op doe jij even een nieuwe? Nou ik pak ze dan en zij doet ze erin. We doen het samen.' (R5).

De verbinding door de zorg wordt ook ervaren als 'elkaar beter leren kennen'. Respondent 2 omschrijft deze verbinding: *'Je leert elkaar wel kennen. Zeker weten. (…). Samen janken, samen lachen. Het brengt je wel dichter bij elkaar. Nog meer dat je van mekaar bent. Echt verbinding, dat kun je gerust zeggen. Dat was ook wel mooi.'* (R2).

4.3. Emotie

In de ervaring van een mantelzorger die zorg geeft aan diens partner, zijn veel emoties betrokken. Deze emoties hangen onderling samen, maar hangen ook samen met zorgen, de relatie en ziekte. De

komende deelhoofdstukken zullen een beschrijving geven van de belangrijkste emoties en ervaring van de emoties van de respondenten.

4.3.1 Verdriet

Een van de emoties die de boventoon voert in de ervaringen van de mantelzorgers, is verdriet. Verdriet komt voort uit verschillende ervaringen. Allereerst verdriet om de zorg, of het accepteren van de zorg. Respondenten omschreven dat het lastig is om de plaats van zorg binnen een relatie te accepteren, en dat het als verdrietig kan worden ervaren wanneer partners hierover niet op een lijn zitten. Zo heeft respondent 1 verdriet omdat zijn partner de zorgrol van haar man moeilijk kan accepteren:

> *'Ik vond het moeilijkste wel het feit dat ze dat niet kon accepteren. Ik was daar wel heel verdrietig over, ik nam toen ook wel vrij stellig een positie ingenomen: zovan als jij niet toelaat om voor jou te zorgen dan ga ik gewoon weg.'* (R1).

Ook respondent 4 ervaart het verdriet met betrekking tot het accepteren van de situatie, zoals deze is geworden:

> *'Maar dat is, dat zijn dingen waarbij jezelf op een gegeven moment toch een brok in de keel hebt hoor, moet ik heel eerlijk zeggen. En daar moet je, in het begin heb ik nog wel mijn emoties redelijk kunnen loslaten, maar ik merk gewoon dat ik daar wel steeds meer moeite mee heb.'* (R4).

De mantelzorg, en het accepteren dat de mantelzorg een onderdeel zal zijn van de relatie wordt als verdrietig ervaren. Dit verdriet wordt ook ervaren wanneer er confrontatie plaatsvindt met de ziekte, achteruitgang van de ziekte of pijn door de ziekte van de partner. Respondent 5 vertelt zijn ervaring met het zien van de achteruitgang van de gezondheid door de ziekte van zijn vrouw, en verbindt het verdriet aan een gevoel van machteloosheid:

> *'Maar ja het ziekteproces vind ik wel erg. Ik vind het zo erg dat zij er maar gewoon alles bij krijgt. Gewoon ja, het is begonnen met een duim. 19 keer geopereerd. Dat vind ik niet niks, en ze moet weer. Ze groeien gewoon weer vast. En dan denk ik ja, wat kan ik meer doen? Ik kan [er] niks mee. Ja, ik kan zorgen, maar verder kan ik er niks mee. Ik vind dat zo erg. Een goede vrouw. En dan krijgt ze toch dit. Een heel klein iets word steeds groter. Echt machteloos. (…). De dokter zegt dan: je moet er mee leren leven. Ja er mee leren leven? Dat vind ik altijd zo iets. Maar ja, je moet wel. Je moet er mee leren leven (…). Kijk ik sta af en toe echt met mijn handen in het haar. Wat moet ik doen? Ik kan niks doen?'* (R5).

Respondent 4 beschrijft hierin juist het zien van het lijden van zijn vrouw als machteloos en verdrietig, omdat hij het lijden niet van haar kan wegnemen: *'Haar zien lijden. Dat raakt me. Het is echt verdrietig dat ik ze niet kan helpen. Ik kan wel helpen met wat er om heen gebeurd, maar ik kan ze niet helpen met deze problemen.'* (R4).

Machteloosheid is een gevoel dat centraal staat in de ervaring van verdriet. Dit wordt door respondent 1 beschreven als het gevoel iets niet in de hand te hebben:

> *'Het idee dat je zo graag, een ander het beste gunt eigenlijk, terwijl je gewoon telkens weer geconfronteerd wordt met het feit dat je dat niet in de hand hebt. Dat je nog zo goed je best kan doen, zeg maar, om het de ander zo goed mogelijk te laten hebben. Maar dat dat praktisch gezien vaak niet lukt. Maar dat het ook vaak niet overkomt.'* (R1).

De ervaring van het verdriet hangt ook samen met met de bestaande partnerrelatie. Doordat de relatie wordt ervaren als dichtbij, wordt de emotie ten opzichte van het lijden van de partner als heftiger ervaren: *'En ik ben ook wel emotioneel door haar hoor, door dat te zien. Ik vind dat heel erg. (...). En dat is, zo close dat je met elkaar bent, zo vervelender dat is.'* (R5). Zo is liefde een onderdeel van de ervaring van verdriet. Zo vertelt ook respondent 2 over het verdriet van het zien van de pijn van zijn vrouw:

> *'Potverdorie, als iemand het zo benauwd heeft. Al heb je nog zo'n trouwe hond, je laat 'm inslapen. Of niet? (...). Maar het is zo hoor. Op een gegeven moment kun je ook iemand uit liefde doodwensen. Gewoon dat ze niet meer naar adem hapt.'* (R2).

4.3.2. Angst

In de ervaringen van de mantelzorgrelatie komt angst vaak voor. Angst die de mantelzorgers ervaren omschrijven zij als een onzekerheid die samenghangt met het niet weten van wat er gaat gebeuren, maar ook met verwachtingen rondom ziekte en dood. Een veelvoorkomende ervaring van angst is de angst om iemand alleen te laten. Over de ervaring van angst beschrijft respondent 4 bang te zijn uit huis te gaan: '*Ik heb ook heel lang me thuis opgesloten gevoeld want ik durfde mijn vrouw niet alleen te laten. Ik kon mijn vrouw niet alleen laten want als ze alleen was, ja, ze kon niks.'* (R4). Ook respondent 2 beschrijft deze angst bij het alleen laten van zijn partner. Deze angst ervaart hij als een onzekerheid over wat er had kunnen gebeuren, maar ook als een lichamelijke pijn:

> *'Toen wilde ik naar huis bellen, van het duurt even iets langer want ik moet helemaal daar naartoe. Ik heb d'r misschien wel 10 keer gebeld. Ze nam de telefoon niet op. En eh, toen moest ik daar ook nog eens een hele poos wachten, dus ik was echt wel een uur of anderhalf later thuis. (...). "Ik heb zorgen voor jou. Ik heb pijne buik omdat ik jou niet kan bereiken. Er kan van alles gebeurd zijn. Je kunt wel gevallen zijn en alles. Begrijp dat nou." Ja, dat is puur angst. Dat er iets gebeurt als ik er niet ben.'* (R2).

Deze angst voor het alleen laten heeft ook betrekking op de mantelzorger zelf. Zo spreekt respondent 6 een onzekerheid uit over haar eigen gezondheid, waarbij ze bang is dat haar man haar zal overleven:

> *'Want hij kan eigenlijk niet zonder mij. Daar denk ik vaak aan. (...). Ik heb er wel slapeloze nachten van gehad, dus ik leg het maar een beetje bij me neer. Ik hoop altijd nog steeds dat ik*

hem ga overleven. Zodat hij niet zonder mij hoeft. Dat dit niet gaat gebeuren. Daar denk ik steeds aan. Maar ja, ik ben ook 80 hè.' (R6).

De angst voor de ziekte hangt ook sterk samen met de ervaring van onzekerheid en onvoorspelbaarheid: *'Dus het is eigenlijk niet aan te geven waar het begin is. Maar het is ook niet aan te geven waar het einde is dus.'* (R5). Daarnaast wordt de ziekte ervaren als iets aflopends, iets dat alsmaar slechter wordt:

'*Als je dan die boodschap (diagnose) krijgt en je weet dat er geen behandeling mogelijk is, en dat je ook weet dat je daar verder ook geen verbeteringen gaat zien. Je levert gewoon in. Elke stap is iets inleveren van iets wat je nooit meer terugkrijgt.'* (R4).

Deze angst voor het aflopen en het einde van de ziekte ligt dichtbij de angst voor de dood en verlies, en de onzekerheid die daarmee gepaard gaat. Zo wordt door respondent 4 beschreven:

'Maar je emoties rondom het feit dat je je vrouw gaat verliezen op korte termijn, en dat je eigenlijk ook niet weet welke route je gaat bewandelen, want die is voor iedere patiënt anders, maakte het voor mij zo moeilijk.' (R4).

De angst wordt ook ervaren wanneer er een confrontatie plaatsvindt met de ziekte of de dood, en de onzekerheid daarvan. Respondent 2 beschrijft het als een schrikmoment: *'Er zijn echt momenten geweest dat ik dacht dat ik mijn vrouw dood in mijn armen zou houden. En dat zijn echt schrikmomenten.'* (R2).

4.3.3. Schuld

Een emotie die wordt ervaren in de mantelzorgrelatie tussen partners is ook schuld, of schuldgevoel. Deze emotie wordt vaak ervaren met betrekking tot het voelen van verantwoordelijkheid of het vervullen van eigen behoeften. Dit schuldgevoel gaat dan ook vaak gepaard met een dilemma, zoals respondent 3 deze beschrijft: *'Dat ik dus bijvoorbeeld het dilemma heb van: wat is goed voor mij en wat is goed voor hem?'* (R3). Dit dilemma wordt ervaren als lastig omdat het *'kiezen voor mij*' iets is wat als '*nodig'* wordt gezien, maar tegelijkertijd een schuldgevoel oproept.

'En ik merk ook wel dat in de vriendengroep, sommige mensen hebben daar last van. En ja, mijden het contact. Terwijl ik het contact juist heel erg nodig heb. En nou ja, dan speelt ook weer een soort van schuldgevoel van: zal ik dan in mijn eentje gaan? Als ik het leuk wil hebben moet ik alleen gaan. Maar ja, dat vind ik naar hem dan weer niet prettig.' (R3).

Naast het dilemma dat wordt ervaren, speelt het schuldgevoel ook wanneer is gekozen voor het vervullen van de eigen behoeften:

'Het is dan eigenlijk gewoon zo, ik noem maar eens even, als ik dan bijvoorbeeld een hele dag weg wil, een enkele keer, en ik weet dat mijn vrouw en kleinzoon thuis zijn, dan voel ik me

eigenlijk al wel een beetje schuldig. (…). En dan zit ik hier lekker op een terrasje te 'chillen' en jij zit thuis. En dat geeft me dan toch wel een soort schuldgevoel'. (R1).

Dit beschrijft een schuldgevoel ten op zichte van de ander wanneer de mantelzorger kiest voor diens eigen behoeften. Dit schuldgevoel wordt ook ervaren met het idee dat hun partner iets mist:

'Ja, ik kan het wel in mijn eentje gaan doen maar dat is ook niet leuk. En ook omdat ik dan denk dan mist zij dat. (…). En als ik dan weer een leuke dag heb gehad met hem dan denk ik ja, dat gun ik jou eigenlijk ook.' (R3).

Dit schuldgevoel wordt beschreven als een gevoel vanuit zichzelf, maar wordt door enkele respondenten ook als een al dan niet expliciete of bewuste druk vanuit hun partner ervaren. Zij beschrijven het gevoel dat hun partner het ook niet prettig lijkt te vinden, wanneer zij kiezen voor zichzelf. Zo verteld respondent 5 dat hij op vakantie gaat met zijn dochter, waarbij hij aanvoelt dat zijn partner dit niet fijn vindt:

'*En zegt dan dat ze het niet erg vindt, maar ja ze vind het wel erg. Dat voel ik gewoon zelf nu aan. (…). Het niet zeker zijn. Dat ze alleen thuis is. Dat ze bang is dat er iets gebeurt.'* (R5).

Respondent 3 legt hierbij de verbinding tussen de interpretatie van het gedrag van haar partner, en het schuldgevoel dat zij hierbij ervaart: *'En er zit ook wel claimgedrag. Zo van: jij moet niet weg gaan, dan ben je al weer weg. Dus ik heb ook wel druk om hier te blijven, en ook wel het schuldgevoel.'* (R3).

4.3.4. Teleurstelling

Teleurstelling is een emotie die een rol speelt in de ervaringen van de mantelzorgers, die voor een groot deel samenhangt met de ervaring van verlies, zoals het verlies van intimiteit als omschreven in 4.2.2, en verwachtingen. Zo kan teleurstelling worden gevoeld wanneer een partner verandert: *'Ze was gewoon niet meer de vrouw die ik gekend heb, toen ik met haar trouwde. (…). Verdriet maar ook teleurstelling. Dingen die je anders had verwacht.'* (R4). Maar ook wanneer de toekomst samen verandert: '*Mijn vrouw was nog heel graag naar Turkije zijn gegaan met het gezin. Maar dat gaat gewoon niet. En dat zijn teleurstellingen die je moet verwerken en die je een plaats moet geven.'* (R4).

Enkele respondenten geven ook aan dat teleurstelling gevoeld wordt wanneer erkenning van hun rol als mantelzorger ontbreekt. Zo beschrijft respondent 6 dat haar partner de zorg als '*gewoon'* kan zien, en de teleurstelling die zij daardoor voelt:

'Maar ja psychiaters zeggen wel dat ik het goed heb gedaan. Maar ja, hij zegt het niet. Nee. Hij vind het allemaal gewoon. Toen voelde ik me wel een beetje genomen. (…). Echt. Dat heb ik echt wel zo gevoeld. En verdrietig en teleurgesteld. Al 51 jaar stel ik me voor jou open he. Realiseer je dat wel eens?' (R6).

4.3.5. Boosheid

Een emotie die ook in veel ervaringen is beschreven is boosheid. Deze emotie wordt vooral gevoeld wanneer er onbegrip wordt ervaren. Dit onbegrip kan zijn wanneer een mantelzorger het gevoel of de wensen van diens partner niet begrijpt. Zo beschrijft respondent 4 het onbegrip naar zijn partner wanneer zij niet over euthanasie wil praten: *'Ik was eigenlijk meer boos op mijn vrouw, dat ze dat traject niet in wilde.'* (P4). Maar ook wanneer zij zich '*egocentrisch'* opstelt tegenover hun kleinkinderen begrijpt hij dit gedrag niet, wat resulteert in het gevoel van boosheid: *'Ja, ik had gehoopt dat mijn vrouw wat flexibeler had kunnen denken naar haar kleinkinderen toe. (…). En dan word ik boos. En dan denk ik, doe toch niet zo flauw, geef ze toch even die vijf minuten.'* (R4).

Onbegrip dat resulteert in een boosheid als emotie, komt ook voor wanneer de ziekte van de partner of de juiste omgang daarmee niet wordt begrepen.

> *'En, ik dacht ja, maar hij moet toch een beetje actief en eh, weet je wel, gewoon meedoen. En nu, ik zat gewoon zelf op een verkeerd spoor, wat ook niet goed was voor de relatie. Want hij werd er boos van, en ik werd er ook boos van. Dus, ja alles bij elkaar was dat gewoon heel erg vervelend.'* (R3).

Deze emotie gaat gepaart met spanning en frustratie, welke soms als : *'Soms was het zo erg dat het ook bijna een echtscheiding heeft gekost. Soms was er zoveel spanning dat ik ook wel eens tegen d'r zei van nou, als je zo doorgaat dan ga ik bij je weg.'* (R1).

Boosheid wordt niet alleen ervaren naar en door de partner, maar ook naar en door de omgeving. Ook deze boosheid stamt uit de ervaring van onbegrip. Zo stellen de respondenten dat, omdat de mantelzorg zich binnen de relatie afspeelt zij vanuit hun omgeving geen begrip krijgen. Zo omschrijft respondent 4 hoe hij dit onbegrip heeft ervaren:

> *'Nou ik werd gewoon boos dat ik van iedereen dingen moest. Ik wil de regie ook bij mijn eigen leggen, ik wil zelf bepalen wat ik moet en wat ik doe. En iedereen is dan, en het zijn echt goedbedoelde adviezen hoor. Maar dan denk ik: ja jongens, jullie kunnen dat allemaal wel willen, maar je moet maar eens in mijn schoenen staan. Ik wil niet moeten, ik wil kunnen.'* (R4).

De omgeving behelst niet alleen de sociale omgeving, maar ook onbegrip vanuit zorginstellingen en zorgverleners. Zo omschrijft respondent 4 dat door een zorginstelling niet werd begrepen wat de mantelzorgtaken voor hem betekenden:

> *'Ik was echt boos. Echt boos. Echt, dat we met zijn allen het hebben geprobeerd te regelen en dat we dachten alles goed geregeld te hebben, en alles goed op papier te hebben staan, en waar je dan blijkt dat je eigenlijk allemaal werk hebt zitten doen wat eigenlijk niet bij jou had gehoord, maar bij een instantie X. En als je daar dan aanklopt zeggen ze: "oh we zijn blij dat*

u het al heeft gedaan, want dan hoeven wij het allemaal niet meer te doen." Ja, maar wij hadden heel graag geholpen geworden en heel graag meer tijd gespendeerd aan het proces van ziekzijn.' (R4).

Ook respondent 3 beschrijft dit onbegrip te hebben ervaren van een arts, die het belang van de diagnose en de benodigde hulp niet leek te begrijpen:

'Dus ik werd achteraf nóg bozer op die arts. Dat hij, ja, als hij daar (dagbesteding) misschien twee jaar eerder was gestart dan was hij er in gegroeid. En dan had het in zijn patroon gezeten en dan had het misschien wel gekund.' (R3).

4.3.6. Eenzaamheid

Een gevoel dat samenhangt met emoties als boosheid en frustratie die voortkomen uit de mantelzorgrelatie is eenzaamheid. Respondenten beschrijven dit ook als zich 'alleen voelen' in de mantelzorgrol. Uit de ervaringen blijkt dat mantelzorgers het ziekzijn ervaren alsof zij samen ziek zijn. Deze ervaring van samen ziekzijn wordt vaak niet gezien, of vergeten, door de mensen buiten deze relatie: '*Maar ja, soms zeggen mensen van jij staat maar aan de zijlijn. Maar ik sta gewoon in het veld hoor. Met haar in het veld. Echt niet aan de zijlijn.'* (R2). Respondent 1 beschrijft ditzelfde idee van samen ziek zijn als een éénheid zijn met zijn partner. Deze eenheid wordt door de omgeving vaak niet gezien, wat het gevoel kan geven dat hij wordt vergeten:

'Wij zijn samen ziek. Ja, wij zijn samen ziek. (…). Ik denk dat als je een serieuze relatie met elkaar hebt zeg maar, dat je dan ook niet fysiek alleen één kan worden met elkaar maar dat je ook geestelijk en mentaal een soort eenheid wordt, waardoor je eigenlijk dit soort ingrijpende dingen niet meer alleen doet. Waardoor je het automatisch met zijn tweeën doet. Waardoor je dus daadwerkelijk met zijn tweeën ziek bent, wat heel vaak vergeten wordt. Mensen kijken vaak alleen naar degene die in de rolstoel zit, bij wijze van spreken, of in het ziekenhuis ligt. En dan denk ik dat daar nog een helft bijzit.' (R1).

Het idee van samen ziek zijn kan ook worden ervaren als een gevoel van samen lijden. Volgens respondent 1 wordt alleen het lijden van de partner gezien, en het lijden van de mantelzorger overgeslagen. Het lijden van de mantelzorger beschrijft hij als een '*emotionele pijn*':

'Waar ik op een gegeven moment echt heel boos over werd, is dat iedereen alleen maar vroeg hoe het met haar is en dat mensen gewoon niet beseften dat het vaak voor die andere partij, (…), op zijn minst even veel impact op het leven heeft. Die heeft misschien wel niet die fysieke pijnen die bijvoorbeeld mijn vrouw geleden heeft met haar reuma, en niet de fysieke ongemakken van het braken van medicijnen en allemaal dat soort dingen, maar die hebben wel die emotionele pijn. Zien hoe ze lijdt, zien hoe ze misselijk is, zien hoe ze beperkt wordt.

En eh, waarvan ik zeg van nou als je het in termen van lijden definieert, dan vind ik dat misschien wel van bijna dezelfde orde.' (R1).

Het gevoel dat de partner vergeten wordt in het ziekzijn en het lijden, en daarmee eenzaam is in zijn lijden, beschrijft respondent 1 als een gevoel van overgeslagen worden. Hij beschrijft dat dit hem boos maakt:

'Ik weet wel dat ik heel veel moeite heb met mensen die altijd maar vragen "Hoe is het nou met je vrouw?". (…). In het begin vooral dat ik eh, echt een aantal keer tegen mensen ben uitgevallen zo van: "Het zal me een worst wezen hoe het met mijn vrouw is, dat interesseert me helemaal niets. Vraag eerst het hoe het met mij is.'". (R1).

Dit onbegrip naar de mantelzorger en het gevoel van alleen zijn, is verbonden met de privésfeer waarin de mantelzorgrelatie zich afspeelt. Zo ervaren de respondenten dat het een 'probleem' is van henzelf, iets dat zij niet delen. Hierdoor ervaren zij hun lijden in eenzaamheid: *'Niet veel mensen hebben er begrip voor. Het ligt ook een beetje bij mij. Mijn probleem, zeg ik altijd. Ik heb ervoor gekozen en hoef daar een ander niet mee lastig te vallen'* (R6). Respondent 2 legt daarbij uit dat het een probleem is van henzelf omdat er alleen over de leuke dingen gepraat kan worden, waardoor het lijden niet kan worden gedeeld:

'*Als je mensen vroeger over de militaire dienst hoorde praten. Altijd leuke dingen. Dit hebben we meegemaakt, dat hebben we meegemaakt. Maar, dat ze zondag 's avonds op de bus stond te wachten met je weekendtasje, dat je weer naar de kazerne moest terwijl je vrienden allemaal gingen stappen. Ja, daar ging het niet over. En dit is precies hetzelfde. Daar praat je niet over.'* (R2).

4.4 Conclusie

Mantelzorgers die zorgen voor hun partner ervaren het als vanzelfsprekend dat zij deze rol op zich nemen. Zij zijn immers bewust de levenslange partnerrelatie aangegaan en hebben hun partner trouw voor het leven beloofd, in goede en slechte tijden. Hierin ervaren zij een verantwoordelijkheid voor de zorg en welzijn van hun levenspartner, een taak en een zorgplicht, ook al is er soms sprake van externe hulp. Door de praktische maar ook emotionele afhankelijkheid van hun partner voelen zij dat ze onmisbaar zijn, dat hun partner niet zonder hen kan.

De impact van deze mantelzorgrelatie op de partnerrelatie bestaat voor een groot deel uit verlies. Er wordt een verlies van partnerschap ervaren dat wordt omschreven als een verwijdering of een afstand die de mantelzorgrol met zich meebrengt. In sommige gevallen betekent dit het gevoel dat de mantelzorgrelatie, de partnerrelatie heeft vervangen. Zo wordt ook ervaren dat door de lichamelijke en mentale conditie van een partner een verlies van intimiteit kan worden ervaren, wat voor de mantelzorger als confronterend wordt ervaren. Daarnaast is het toekomstperspectief door de

veranderende relatie iets dat mantelzorgers als een verlies ervaren, iets dat veelal samengaat met een gevoel van onzekerheid. Ook is er binnen de mantelzorgrelatie minder ruimte voor de mantelzorger zelf. Zij hebben het gevoel eigen ruimte voor bijvoorbeeld hobby's en sociale contacten te moeten opgeven door de mantelzorgrol, waarmee zij rekening houden met hun partner. Desondanks kan er ook verbinding worden ervaren in de nieuwe relatie, doordat zorgen ook iemand dichtbij kan laten komen en je zo elkaar ook beter kan leren kennen.

Emoties die samenhangen met de mantelzorg geven binnen de partnerrelatie zijn *verdriet, angst, schuld, teleurstelling, boosheid,* en *alleen voelen.* Verdriet hangt samen met de ervaring van het accepteren van de nieuwe rol, voor zowel mantelzorger als partner. Ook de machteloosheid die wordt ervaren wanneer een partner lijdt door de ziekte en de partner het gevoel heeft hier niets aan te kunnen doen zorgt voor verdriet. Deze hangt ook wel samen met de ervaring van verlies van partnerschap en toekomstperspectief, dat wordt ervaren in de veranderende relatie. Angst wordt vooral gevoeld door onzekerheid en onvoorspelbaarheid. Zo wordt angst gevoeld wanneer de mantelzorger niet bij hun partner is, wat de mantelzorgers beschrijven als onzekerheid. Dit heeft ook eveneens betrekking op de afhankelijkheid van de partner, van de mantelzorg. Ook als zij niet weten hoe de toekomst van ziekte en zorg eruit zal zien, wordt angst ervaren door een onvoorspelbaarheid. Schuldgevoel speelt een rol wanneer een dilemma wordt ervaren tussen eigen behoeften van de mantelzorger en de behoeften van de partner. Ook wel het verlies van eigen ruimte is waar schuld mee samenhangt. Teleurstelling is een emotie die voortkomt uit een verlies van verwachtingen. Dit kunnen verwachtingen zijn van hun partner of van het toekomstbeeld. Boosheid speelt een rol wanneer er sprake is van onbegrip, en wordt ook wel ervaren als 'spanning' of 'frustratie'. Onbegrip kan bestaan ten opzichte van hun partner, maar wordt ook ervaren van de omgeving buiten de relatie. Een mantelzorgrelatie met een partner wordt ook gevoeld als eenzaam. Omdat mantelzorgers ervaren dat zij en hun partner 'samen ziek zijn' of 'samen lijden', wat vaak niet wordt gezien door mensen buiten de relatie. Hierin ervaren zij vergeten of overgeslagen te worden, wat eenzaam voelt. Hierin ervaren zij ook onbegrip van de omgeving en daarbij weinig ruimte om hun ervaringen uit te spreken, waardoor de ondervonden problemen rondom de zorgrelatie privé blijven.

5. Zorgethische discussie

Dit hoofdstuk betreft de zorgethische discussie, waar de bevindingen uit literatuuronderzoek en empirisch onderzoek in verbinding worden gebracht. Dit betekent dat er kritisch wordt gekeken naar hoe het theoretisch kader en de belangrijkste empirische bevindingen zich tot elkaar verhouden. Dit dialectische proces is een belangrijk onderdeel van de zorgethiek, waarin de dynamiek tussen theorie en empirie gezien wordt als een onderdeel van kennis opdoen (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Dit hoofdstuk zal dan ook worden verdeeld in de volgende deelhoofdstukken: *Mantelzorg*, *De relatie* en *Emotie*, waarmee ook voorgaande hoofdstukken zijn gestructureerd. Tot slot zal aan de hand van de discussie de laatste deelvraag worden beantwoord: '*Wat kunnen verkregen inzichten uit zorgethische literatuur en geleefde ervaringen van mantelzorgers bijdragen aan goede zorg voor mantelzorgers binnen een partnerrelatie?'*

5.1 Zorg als onderdeel van partnerschap

Zoals in het theoretisch kader uiteengezet is, is mantelzorg onbetaalde zorg die voortkomt uit een persoonlijke relatie. In het geval van mantelzorg in de partnerrelatie, komt de zorg voort uit een unieke relatie. Een relatie die volgens de respondenten gevormd is door trouw, een belofte van levenslang partnerschap en liefde. Dit is dan ook het fundament waarop de mantelzorgrelatie gebaseerd is: *Nou ja, als je van iemand houd wat doe je dan?'* (R6). Respondenten ervaren daarbij ook de morele verplichting en verantwoordelijkheid ten opzichte van hun partner die Visser-Meily en Van Heugten (2004) beschrijven. Waar zij de verantwoordelijkheid enkel betrekken op de zorgbehoeften van de partner, wordt deze door de respondenten ervaren als onderdeel van het '*partnerzijn'* (R4) die verder gaat dan slechts de zorg met betrekking tot de ziekte. Verantwoordelijkheid wordt ook ervaren ten opzichte van het volledige welzijn van de partner, waarbij de mantelzorger de verantwoordelijkheid voelt om hun partner alleen van het beste te voorzien. Deze mantelzorgrol bestaat dus altijd, ook als professionele zorg aanwezig is om de taken over te nemen. Dit roept vragen op over de definitie van mantelzorg, wanneer deze zich afspeelt binnen de partnerrelatie, als slechts onbetaalde zorg die voortkomt uit een persoonlijke relatie. Is het 'mantelzorger zijn' een nieuwe, continue rol waarin de mantelzorger zich bevindt tegenover diens partner, in plaats van slechts een zorggever van onbetaalde zorg op het moment dat er zorgbehoeften vervuld dienen te worden? Hierbij zou kunnen worden gekeken naar de identiteit zoals Van Nistelrooij (2015) deze een 'narratieve identiteit' noemt. Dit impliceert dat het 'mantelzorger zijn' geen rol is die je aanneemt, maar iets dat je bent in relatie tot je partner.

De zorgplicht die Visser-Meily en Van Heugten (2004) beschrijven komt terug in de ervaringen van de mantelzorgers. Volgens Tronto (1993) is de oplegging door middel van wet en regelgeving hiervan een onderdeel. Deze zorgplicht wordt ervaren als een vanzelfsprekendheid, zoals Dronkers en Vosman deze beschrijven (2016). Zo komt ook in de ervaringen van de mantelzorgers terug: '*Het leven steekt zo in elkaar. Je laat mekaar niet vallen.'* (R2). Daarbij wordt teruggegrepen

naar de liefde in de partnerrelatie, die deze vanzelfsprekendheid fundeert: *'Als je echt van mekaar houdt dan ga je voor mekaar door het vuur*.' (R2). Waar volgens de empirische bevindingen de vanzelfsprekendheid voortkomt uit de liefdesrelatie, een relatie waarin je levenslange trouw belooft aan je partner, komt dit volgens de theorie uit de sociaal geconstrueerde wederkerigheid binnen netwerken (Dronkers & Vosman, 2016). Ook komt de opgelegde druk vanuit de overheden niet terug in de ervaringen van de mantelzorger: '*Ja het is mijn taak (…). En niet dat iemand anders die niet kan dragen, maar ik wil m zelf ook dragen.'* (R5). Deze verschillen zijn mogelijk toe te wijzen aan de aard van de partnerrelatie, die verschilt van andere bestaande relaties waarin mantelzorg plaatsvindt. Wel komt de wederkerigheid, die Dronkers en Vosman (2016) benoemen, terug in de ervaringen van de mantelzorgers. Dit is volgens de ervaringen een belangrijke motivator voor zorg, die los staat van de vanzelfsprekendheid van de zorgplicht.

De gevoelde en genomen verantwoordelijkheid van de mantelzorgers is de tweede van de vijf fasen van zorg die Tronto en Fischer definiëren (1993). Hieraan gaat een eerste fase van 'oplettendheid voor de zorgbehoefte' vooraf. Deze zorgbehoefte wordt door de respondenten ook wel ervaren als een afhankelijkheid. De als 'klein' ervaren praktische zorgbehoeften en de als 'groter' ervaren emotionele zorgbehoeften worden vervolgens geïdentificeerd als de verantwoordelijkheid van de mantelzorger, omdat zij voelen dat zij deze rol het beste kunnen vervullen: '*Ja, zij was van mij afhankelijk omdat ik het eigenlijk het beste kon.'* (R2). Door het gevoel dat zij de enige zijn die de verantwoordelijkheid kunnen dragen komt het gevoel van '*onmisbaar zijn'*. Dit is de ervaring die Kittay (1999) omschrijft als '*moral obligations'*: het idee dat in de relatie waarin zorgverantwoordelijkheden zijn toegekend, de personen in de relatie onverwisselbaar zijn. Dat wil zeggen dat als de relatie uit twee andere personen bestond, de mantelzorgrol anders zou zijn verdeeld. Dit maakt de relatie uniek. Kittay (1999) beschrijft tevens de term '*doulia'* waarmee zij erkent dat ook een zorggever kwetsbaar kan zijn. Zo blijkt uit de ervaring van de mantelzorgers: '*Ik denk dat zij misschien minder afhankelijk is van mij dan ik van haar.'* (R4). Volgens de ervaring hangt dit met name samen met de afhankelijkheid van hun eigen dagelijks leven: *'Het beperkt mij wel om dingen te doen omdat ik voor mijn vrouw er wil zijn.*' (R4). Dit betekent dat zij een stukje van henzelf inleveren om de zorg voor hun partner op te pakken. Dit is een idee dat Kittay (1999) de *'transparante zelf'* noemt: het beteugelen van eigen behoeften om te zorgen voor een ander. Tronto en Fischer (1993) noemt 'zorgen voor de zelf' echter in haar definitie van zorg. Daarmee maken zij 'zelfzorg' een onderdeel van het zorgen voor een ander. Hierbij kan de vraag worden gesteld: kan het opzij zetten van eigen behoeften onderdeel zijn van goede zorg? Een mogelijk antwoord op deze kan worden gevonden in het onderzoek van Van Nistelrooij (2014) over zelfopoffering. Hierin stelt zij dat de zorgtethiek zelfopoffering afkeurt en bepleit zij juist een openheid voor een moreel goede fundering voor zelfopoffering.

5.2 De veranderende relatie

Zoals Tronto en Fischer in hun definitie van zorg laten blijken, is de relatie een onlosmakelijk onderdeel van zorg (Tronto, 1993). Daarbij blijkt uit het voorgaande deelhoofdstuk dat de aard van de partnerrelatie, gebaseerd op trouw en liefde, zorgt voor een gevoelde verantwoordelijkheid voor de zorg van de partner. Dat betekent dat de relatie voorafgaand aan de zorgrelatie, de zorgrelatie sterk beïnvloedt. Ook uit de zorgethische literatuur blijkt de invloed op de zorgrelatie. Uit de ervaringen van de mantelzorgers blijkt echter dat de zorgrelatie ook invloed heeft op de partnerrelatie: '*het trekt wel een wissel op je samen zijn.* (R5). Hieruit blijkt dat de partnerrelatie tíjdens de mantelzorg, anders is dan de partnerrelatie vóór de mantelzorg. Waar Kittay (1999) het beteugelen van eigen behoeften ten behoeve van de zorg aankaart, ervaren mantelzorgers voor hun partner meer veranderingen in hun relatie. Verlies van partnerschap, intimiteit en toekomstperspectief ervaren zij als de grootste, en hangen nauw samen met de ervaring van *verdriet* en *teleurstelling*. Deze verliezen hebben meer betrekking op de partnerrelatie, waar de beteugeling zoals Kittay (1999) deze beschrijft meer invloed heeft op de mantelzorger zelf. Dit is mogelijk onderdeel van de eenheid die wordt ervaren in de partnerrelatie. De mantelzorger zelf is dan ook een relationeel individu (Van Nistelrooij, 2015). Dit wil zeggen dat de identiteit van de mantelzorger is gevormd door de relaties, en nu de mantelzorgrelatie. Waar mantelzorgers het verlies van partnerschap ervaren, verandert deze relatie en daarmee de identiteit. '*Ik ben puur mantelzorger'* (R1) is hoe deze identiteit door een van de respondenten in relatie tot haar partner wordt ervaren. Waar wordt aangegeven dat mantelzorgers een verlies van partnerschap ervaren, maar wel een mantelzorgrelatie met hun partner hebben, laat zien dat zorg een relatie is. Van Heijst (2005) beschrijft dit als werken aan dezelfde doelen in een relatie. Daar staat tegenover dat uit de ervaringen van de mantelzorgers blijkt dat deze relatie niet altijd een gelijkwaardige is, wat niet altijd voelt als 'samen aan doelen werken', maar juist als een ongelijke, eenzame klus: *'Ik voel me een beetje een leidinggevende.'* (R6). Hieruit kan worden gesteld dat de mantelzorgrelatie wordt gefundeerd door de partnerrelatie zoals deze was, en niet door de partnerrelatie zoals deze is. 'Zorgen uit liefde' zoals Pulcini (2015) deze omschrijft kan daarbij in twijfel worden getrokken: is er in mantelzorg sprake van zorgen uit liefde, wanneer in de huidige relatie getwijfeld wordt aan liefde?

5.3 Emoties en mantelzorg

Zoals aangegeven kunnen emoties binnen de zorgethiek worden gezien als een belangrijke bron van kennis (Tronto, 1993). Volgens Kleinlugtenbelt et. al. (2014), die hun gedachtegoed baseren op Aristoteles, kunnen emoties niet aangemerkt worden als 'goed' of 'slecht', omdat het hebben van emoties gewoonweg een natuurlijk vermogen is van de mens die samenhangt met gedachten en ervaringen. Zo hangen ook de emoties die mantelzorgers ervaren samen met de ervaring van zorg. Zo hangt boosheid vaak samen met de ervaring van onbegrip, en hangt angst vaak samen met de ervaring van onzekerheid.

Pulcini (2015) beschrijft emoties die samenhangen met zorg verlenen. Zij maakt hierbij onderscheid in positieve emoties en negatieve emoties. Positieve emoties, zoals compassie, zijn volgens haar een goede motivator voor zorg. Compassie is volgens haar het vermogen om je in te leven in de zorgontvanger en mee te leven in hun lijden. Uit de empirische bevindingen blijkt dat in het geval van mantelzorg binnen de partnerrelatie sprake is van meer dan 'inlevingsvermogen'. Mantelzorgers ervaren het lijden als iets dat zij samen met hun partner doormaken: *'Wij zijn samen ziek.'* (R1). Volgens deze ervaringen maakt compassie plaats voor de narratieve individu: *wij zijn onze relatie* (Van Nistelrooij, 2015). Uit de empirische analyse blijkt dan ook dat de partnerrelatie als dermate hecht wordt ervaren '*dat je dan ook niet fysiek alleen één kan worden met elkaar maar dat je ook geestelijk en mentaal een soort eenheid wordt'* (R1). Hierin verandert het bewustzijn van het lijden waaruit compassie voortkomt zoals deze in de theorie wordt beschreven, in het idee van '*samen lijden'* (R1) zoals uit de empirie blijkt. Deze omschreven eenheid wordt ervaren als onderdeel van het aangaan van een levenslang partnerschap, en is daarom uniek aan de ervaring van mantelzorg binnen de partnerrelatie. Daarnaast maakt het idee van 'samen ziek' en 'samen lijden', dat de mantelzorger ook in een zorgbehoevende positie wordt geplaatst. Deze bevinding roept de vraag op: welke rol speelt kwetsbaarheid bij een mantelzorger voor een partner? Hierbij kan worden gekeken naar de theorie van Kittay (1999). Zij schrijft over een gedeelde kwetsbaarheid van zorggever en zorgontvanger, waarin zij een gelijkwaardigheid vinden. Deze gelijkwaardigheid kan corresponderen met de gevoelde eenheid waarover de respondenten spreken.

Waar positieve emoties volgens Pulcini (2015) en motivator zijn voor zorg, kunnen negatieve emoties, zoals boosheid en schaamte, goede zorg juist in de weg staan. De emoties *verdriet*, *angst*, *boosheid, teleurstelling* en *eenzaamheid* die mantelzorgers ervaren in de zorgrelatie zou Pulcini (2015) dan ook bestempelen als negatieve emoties die de zorg in de weg kunnen staan. De mantelzorgers spreken niet over de emoties alsof ze in de weg staan van zorg, maar de ervaring van de zorg wel moeilijker maken wanneer zij deze niet kunnen laten gaan: '*In het begin heb ik nog wel mijn emoties redelijk kunnen loslaten, maar ik merk gewoon dat ik daar wel steeds meer moeite mee heb'* (R4). Daarnaast spreekt Pulcini (2015) over 'schuldgevoel' als een belangrijke motivator voor zorg wanneer het 'zorgen uit liefde' betreft. Schuldgevoel is ook een emotie die de respondenten ervaren. Deze emotie kan zorgen motiveren doordat zij vaker kiezen voor de behoeften van hun partner, om goede zorg voor hun partner te realiseren. Echter staat het schuldgevoel wel het zorgen voor zichzelf in de weg: *Dus ik heb ook wel druk om hier te blijven, en ook wel het schuldgevoel.'* (R3). Waar het dus mogelijk is dat deze emotie bijdraagt aan goede zorg voor de partner, draagt deze vaak niet bij aan goede zorg voor de mantelzorger.

Zoals uit de empirische analyse blijkt kan het gevoel van een eenheid zijn en daarmee het gevoel van samen lijden, voelen alsof de mantelzorger vergeten wordt: '*Mensen kijken vaak alleen naar degene die in de rolstoel zit'* (R1). Zo erkennen ook Baur et. al. (2017) dat er meer erkenning

moet zijn voor de negatieve emoties, omdat ook deze belangrijk zijn in de motivatie van zorg. Door dit niet te doen. loop je, zoals ook de respondenten beschrijven, het risico dat deze gevoelens opzij gezet worden. Hoewel Baur et. al. (2017) het hebben over professioneel zorgverlenen, is dit ook een ervaring die terugkomt bij de mantelzorgers. Zij omschrijven het voornamelijk als iets wat zich binnen de privésfeer afspeelt, en wat buiten deze privéomgeving niet zichtbaar hoeft te zijn: '*Mijn probleem, zeg ik altijd.'* (R6). Deze ervaringen onderbouwen de '*boundary'* tussen het publieke en het privéleven zoals Tronto (1993) beschrijft, waarbij het privéleven in het geval van mantelzorgers voor hun partner zich afspeelt binnen één huis.

Dat emoties zich lichamelijk uiten, blijkt uit de empirische data: '*Ik heb pijne buik omdat ik jou niet kan bereiken'* (R2). In het theoretisch kader worden de lichamelijk gevoelde emoties in verband gebracht met kennis over zorg geven. Hamington (2004) stelt dat wij door empathie en sympathie te voelen lichamelijke kennis opdoen over een ander, waardoor wij kennis vergaren over goede zorg voor de ander. Vanuit de ervaringen van 'één worden' en de theorie over 'de narratieve identiteit', zou deze kennis in het geval van de partnerrelatie groot moeten zijn. Uit de ervaringen van de mantelzorgers blijkt dan ook dat zij het idee hebben dat zij de zorg het beste kunnen geven (R2).

5.4 Conclusie

In dit hoofdstuk zijn de bevindingen uit het theoretisch onderzoek en de empirische analyse samengebracht in een zorgethische discussie. De bevindingen uit de theorie hebben gediend als kader voor de empirische bevindingen, waaruit inzicht is verkregen voor goede zorg voor mantelzorgers binnen een partnerrelatie.

Mantelzorg is altijd voortkomend uit een bestaande relatie, in geval van de partnerrelatie is deze gebaseerd op trouw, belofte van levenslang partnerschap en liefde. Dat maakt mantelzorg binnen een partnerrelatie uniek. Verantwoordelijkheid en zorgplicht zijn een groot onderdeel van de mantelzorgrol, en worden door het '*partnerzijn'* als vanzelfsprekend ervaren. Deze verantwoordelijkheid verschilt van verantwoordelijkheid zoals professionele zorgverleners deze ervaren, omdat deze bij mantelzorgers een volledige en continue verantwoordelijkheid betreft. Dit betekent dat mantelzorgers nooit tijd en ruimte voelen om zich te ontlasten van deze verantwoordelijkheid. Ondersteuning door middel van professionele zorg, zo blijkt uit de bevindingen, is hierbij niet genoeg om de mantelzorger te ontlasten. Mantelzorg binnen de partnerrelatie is dan ook meer dan alleen zorggeven, of een bijkomende rol voor de mantelzorger, het is een nieuwe identiteit ten opzichte van diens partner.

Het nemen van verantwoordelijkheid is vanuit zorgethische theorie een onmisbaar onderdeel van zorg. Deze hangen nauw samen met de afhankelijkheid en zorgbehoeften, die iemand een verantwoordelijkheid kunnen opleggen. Wie deze verantwoordelijkheid op zich neemt is afhankelijk van de voorafgaande relatie. Mantelzorgers voelen de plicht deze taak voor hun partner op zich te

nemen, mede door het idee van wederkerigheid. In de mantelzorgrelatie tussen partners zijn zowel de zorggever als de zorgontvanger onverwisselbaar: iemand met een andere relatie tot de zorgontvanger zou ook een andere zorgrol hebben. Dit 'onverwisselbaar zijn' wordt ervaren als '*onmisbaarheid'*. Deze onmisbaarheid zorgt voor een beperking in het voorzien van de eigen behoeften en daarmee de zelfzorg van de mantelzorger, waarmee het impact heeft op goede zorg voor de mantelzorger.

De mantelzorgrelatie heeft impact op de partnerrelatie, voornamelijk in de vorm van verliezen binnen de partnerrelatie. Deze ervaring van verlies hangt nauw samen met de ervaren emoties *verdriet* en *teleurstelling*. Gekeken vanuit de narratieve identiteit van het individu verandert de identiteit van de mantelzorger ook wanneer diens relatie verandert. Zo zijn identiteiten veranderd naar *'puur mantelzorger'* of *'een beetje een leidinggevende'*. Wanneer de zorg zelf gezien wordt als de relatie, zal deze ook de basis zijn van de identiteit. Het bewustzijn van de identiteit van de mantelzorg is belangrijk voor kennis over goede zorg voor de mantelzorger.

Emoties kunnen volgens de theorie zorg motiveren of in de weg staan. Waar de theorie 'compassie' omschrijft als een motivatie voor zorg, gaat de ervaring van mantelzorgers binnen de partnerrelatie verder dan compassie. Dit wordt gevoeld als eenheid voortkomende uit partnerschap, die ook terugkomt in de narratieve identiteit van de mantelzorger. De mantelzorger verplaatst zich hiermee ook in een kwetsbare positie, door samen met diens partner 'ziek' te zijn. Emoties kunnen daarnaast in de weg staan voor goede zorg, maar zoals de respondenten ervaren betreft dit vooral de zelfzorg. Emoties die worden ervaren in de mantelzorgrol binnen de partnerrelatie, spelen een rol in wat goede zorg is voor de mantelzorger. Zo spelen deze emoties zich voor een groot deel af in de privésfeer, wat betekent dat deze in beleid over mantelzorg niet worden meegenomen. Het opzij zetten van de ervaren emoties van mantelzorgers is daarbij een risico.

6. Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt een conclusie geformuleerd uit de bevindingen, die een antwoord zal vormen op de hoofdvraag: *Welke emoties maken deel uit van de mantelzorgrelatie tussen partners, welke ervaringen hangen samen met deze emoties, en wat betekent dit voor goede zorg voor mantelzorgers?* Afsluitend zullen aanbevelingen voor de praktijk en aanbevelingen voor vervolgonderzoek worden gepresenteerd.

6.1 Conclusie

Goede zorg is volgens zorgethische begrippen afhankelijk van de specifieke context en construeert zich in afstemming tussen de zorggever en zorgontvanger. In het geval van goede zorg voor een mantelzorger die zorgt voor diens partner betekenen bovenstaande bevindingen een aantal dingen.

Allereerst blijkt uit het onderzoek dat mantelzorgers in de parnterrelatie hun rol ervaren als iets vanzelfsprekends en iets verplichts. Zij zijn een partnerschap met iemand aangegegaan, waar de verantwoordelijkheden van het zorgen in 'slechte tijden' ook bijhoren. Deze mantelzorgrol is continu aanwezig en kan niet worden afgenomen door bijvoorbeeld professionele hulp. Zij voelen zich onmisbaar en zijn onverwisselbaar in hun mantelzorgrelatie. Dit maakt mantelzorg binnen de partnerrelatie uitzonderlijk. De belofte van trouw bij het aangaan van de levenspartnerrelatie is dan ook een basis voor de mantelzorgrelatie. Deze partnerrelatie maakt door de komst van de mantelzorgrelatie veranderingen door. Er wordt voornamelijk verlies ervaren van partnerschap, intimiteit en toekomstperspectief. Dit sluit aan bij de ervaring van een verwijdering of afstand. Hiermee is de partnerrelatie voorafgaand aan de mantelzorgrelatie anders dan de partnerrelatie tijdens de mantelzorgrelatie. Hierbij vormen de mantelzorgers een nieuwe identiteit in relatie tot hun levenspartner, een die uniek is voor mantelzorgers die voor hun partner zorgen.

Emoties die mantelzorgers binnen de zorgrelatie met hun partner ervaren zijn *verdriet, angst, boosheid, teleurstelling* en *eenzaamheid.* De ervaring die samenhangt met verdriet, is die van het accepteren van de nieuwe rol en de veranderende relatie. Ook de ervaring van verlies, die onderdeel is van deze veranderende relatie, maakt dat verdriet onderdeel is van de mantelzorgrelatie. Teleurstelling hangt ook samen met deze verliezen. Daarnaast wordt teleurstelling ervaren wanneer verwachtingen over de partner of het gezamenlijke toekomstbeeld niet uitkomen. Ook onderdeel van dit veranderende toekomstbeeld is angst. Dit speelt vooral wanneer de toekomst onvoorspelbaar is, of wanneer onzekerheid wordt ervaren. Boosheid komt juist naar voren in de ervaring van onbegrip, zowel naar de partner als vanuit de omgeving. Deze emotie hangt ook samen met frustratie en spanningen in de relatie. Eenzaamheid speelt een rol wanneer mantelzorgers zich vergeten of overgeslagen voelen. Dit komt voornamelijk doordat de zorgrelatie zich veelal in een privéomgeving afspeelt, en mensen daarbuiten niet begrijpen dat zij ook het lijden en het ziekzijn van hun partner ervaren. Dit vormt een beeld over de kwetsbaarheid van de positie van de mantelzorger. Daarnaast maakt de privésfeer van de mantelzorg dat de belangen van de mantelzorger niet worden gezien in het gemaakte beleid.

6.2 Aanbevelingen voor de praktijk

Uit bovenstaande bevindingen volgen aanbevelingen voor de praktijk. Deze aanbevelingen zijn gericht aan beleidsmakers, professionele zorgverleners en de omgeving van mantelzorgers.

Allereerst is uit de bevindingen de uniekheid van de partnerrelatie als basis voor een mantelzorgrelatie gebleken. Mantelzorgers ervaren een continue zorgverantwoordelijkheid die met ondersteuning niet kan worden weggenomen. Daarnaast speelt deze zich af in een privéomgeving, wat maakt dat deze zorg en relatie vaak niet wordt gezien in beleid. Aan beleidsmakers zou ik dan ook willen vragen om aandacht te schenken aan de uniekheid van deze relatie. Alleen dan kan er passende ondersteuning plaatsvinden. Deze hulp moet niet alleen gericht zijn op het ontlasten van zorgverantwoordelijkheden, door op beperkte tijdstippen de praktische zorg van hen over te nemen. Ondersteuning voor deze mantelzorger moet gericht zijn op het luisteren, zien en begrijpen van de mantelzorger. Beleid moet ervoor zorgen dat de mantelzorger niet alleen is in diens zorgrol. Een mogelijkheid om dit te bewerkstelligen is door gebruik te maken van een door de gemeente aangestelde casemanager of andere hulp die zich focust op de specifieke context van de mantelzorgrelatie, waarin ook aandacht kan zijn voor de partnerrelatie. Op landelijk politiek niveau kan worden gekeken of het gebruikmaken van mantelzorgers om financiële ontlasting van het zorgsysteem te realiseren een gewenste uitkomst heeft. Op politiek niveau wordt bezuinigd, en gedacht dat door het inzetten van mantelzorgers gebruik gemaakt wordt van beschikbare, ‘gratis’ zorg. Alles wat een mantelzorger hiervoor verliest blijft echter in de privéomgeving en bereikt nooit de terugkoppeling bij de beleidsmaker. Van beleidsmakers op landelijk niveau zou ik dan ook willen vragen om op zoek te gaan naar deze terugkoppeling en deze mee te nemen in beleid, alleen dan kun je voorzien in goede zorg voor de mantelzorger.

Ook blijkt uit de bevindingen dat de mantelzorgers zich vaak ongehoord en ongezien voelen in hun lijden. Volgens de ervaringen is hun lijden in de gezamenlijke ziekte-ervaring net zo aanwezig, alleen wordt deze niet gezien. Van de professionele zorgverlener wil ik dan ook vragen om aandacht te schenken aan de ervaring van het lijden van de partner. Deze aandacht kan zijn in de vorm van een luisterend oor, of interesse in hun welzijn of hulpvraag. De eenzaamheid die voortvloeit uit de ervaring van ’vergeten worden’, of de boosheid die ontstaat door onbegrip vanuit zorgverleners kan hierdoor worden verminderd. Aandacht voor de mantelzorger, diens kwetsbaarheid en de partnerrelatie wanneer gezorgd wordt voor de zorgbehoevende, is daarmee een belangrijk onderdeel van goede zorg voor een mantelzorger. Een andere mogelijkheid voor het realiseren van aandacht voor de mantelzorger en de partnerrelatie is het in contact brengen van lotgenoten, iets waar professionele zorg in zou kunnen faciliteren. Vanuit de professionele zorg is vaak veel aandacht voor de zorgbehoevende, en is tijd en aandacht voor de mantelzorger schaars. Faciliteren van contact tussen mantelzorgers met eenzelfde ervaring rondom mantelzorg in de partnerrelatie zou hier voor verlichting kunnen zorgen. Dit ervaren onbegrip komt ook vanuit de sociale omgeving van de mantelzorger en diens partner. Omdat een

veranderende relatie en veranderende rol ook een veranderende identiteit tot gevolg kan hebben, zou ik van de omgeving van de mantelzorger willen vragen om aandacht te schenken aan deze veranderingen. Hiermee kan een plek worden gecreeërd voor de ervaren verliezen, waarmee ook emoties als verdriet en teleurstelling minder teruggetrokken hoeven worden in de privéomgeving. Deze erkenning voor de emoties en het lijden van de mantelzorger, is daarmee onderdeel van goede zorg voor de mantelzorger.

6.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

In dit onderzoek zijn mantelzorgzorgers geïncludeerd wiens partners sterk variëren in ziektebeeld en ziekteduur. Hoewel veel ervaringen sterk overeenkwamen, zijn er ook verschillen opgemerkt. Wanneer het ziektebeeld vooral fysieke beperkingen kent ervaren mantelzorgers minder beperkingen in de communicatie dan wanneer het ziektebeeld met name de geestelijke gezondheid beïnvloed. Daarnaast kan de ervaring van wederkerigheid anders zijn wanneer iemand gedurende een lange periode mantelzorger is, ten opzichte van een korte periode. Voor vervolgonderzoek zou het relevant kunnen zijn om op deze thema's te selecteren, om te kijken of hiertussen wezenlijke verschillen zijn die in deze thesis zijn gegeneraliseerd.

Dit onderzoek geeft antwoord op de vraag welke emoties mantelzorgers van partners ervaren binnen de mantelzorgrelatie, en welke ervaringen hiermee samenhangen. Om dit onderzoek verder uit te diepen zou een onderzoek kunnen plaatsvinden naar de essentie van de ervaring van deze emotie. Hiervoor zou de fenomenologische RLA-methode kunnen worden gebruikt, waarbij de essentie van een fenomeen centraal staat (Dahlberg & Dahlberg, 2020). Er kan bijvoorbeeld de volgende vraag gesteld worden: wat is de geleefde ervaring van verdriet van een mantelzorger binnen een partnerrelatie? Zo is het mogelijk een deel van de ervaring dieper te beschrijven.

7. Kwaliteit

In dit onderzoek zijn enkele maatregelen getroffen voor het waarborgen van de kwaliteit. Deze maatregelen zijn toegelicht in hoofdstuk 3. Het onderzoek kent echter ook enkele beperkingen. Deze zullen in dit hoofdstuk worden toegelicht.

7.1 Beperkingen van het onderzoek

De zoektocht naar respondenten is in dit onderzoek een hindernis geweest. Het proces heeft lang geduurd en heeft voor vertraging gezorgd. Nadat de oproep werd gedeeld via een belangenvereniging, waren er geïnteresseerden. Dit resulteert er in dat vier van de zes respondenten afkomstig zijn uit dezelfde woonplaats en actief zijn binnen dezelfde vereniging. Naar verwachting heeft dit hun ervaringen beïnvloed. Wel is het mogelijk mantelzorgers die minder actief zijn in belangenverenigingen, zich minder uitspreken of uit kunnen spreken. Het is denkbaar dat zij andere, of aanvullende ervaringen hebben die in dit onderzoek niet of minder naar voren zijn gekomen.

Vier van de zes interviews hebben plaatsgevonden in de thuisomgeving van de mantelzorger. Dit heeft er enerzijds voor gezorgd dat ik een inkijk kreeg in de omgeving waar de zorg zich afspeelt. Anderzijds is dit ook de privéomgeving van de partner. Één keer was de partner deels bij het interview aanwezig. Hoewel de respondent aangaf dat het niet beperkend was voor het interview, acht ik het mogelijk er sprake is geweest van beïnvloeding. De partner zelf heeft niets gezegd en heeft niet actief bij het gesprek gezeten. De overige twee interviews hebben plaatsgevonden via Microsoft Teams. Deze interview verschilden inhoudelijk weinig van de andere vier interviews, maar gaven wel minder ruimte tot het overbrengen en voelen van de emotie. Daarnaast was in deze interviews de context van de thuissfeer niet zichtbaar.

In dit onderzoek is het hoofdthema emoties. Al voor, maar ook tijdens, de interviews heb ik mij beseft dat deze niet altijd makkelijk in woorden uit te drukken zijn. Dit werd tijdens de interviews duidelijk wanneer er sprake was van een gevoelde emotie wanneer respondenten vertelden over specifieke ervaringen. In de interviews is gehuild, zijn blikken uitgewisseld en zijn gebaren gemaakt. Deze heb ik zo volledig mogelijk terug laten komen in de interpretatie van de geleefde ervaringen van de respondenten. Ook de twijfel, spanning en ongemakkelijkheden die een rol speelden in de gesprekken zijn waar mogelijk omschreven, met alle beperkingen die de tekstuele vorm van deze thesis met zich meebrengt.

Zowel de partnerrelatie als emoties die worden ervaren binnen een relatie zijn gevoelige en intieme onderwerpen. De respondenten hebben grote bereidheid getoond om hun ervaringen betreffende deze onderwerpen met mij te delen. Ik merkte dat zij het fijn vonden hun verhaal te delen en dat zij het waardeerden dat ik luisterde. Het interview is echter een eenmalige ontmoeting geweest van één uur. Dit betekent dat er geen mogelijkheid is geweest tot het opbouwen van een vertrouwensband. Hoewel de respondenten aangaven dat zij genoeg ruimte hebben gehad om hun

volledige ervaringen te delen, is de afwezigheid van deze band mogelijk een beperking geweest in het delen van innige en persoonlijke ervaringen.

Literatuur

Baur, V., van Nistelrooij, I., & Vanlaere, L. (2017). The sensible health care professional: a care ethical perspective on the role of caregivers in emotionally turbulent practices. *Medicine, Health Care and Philosophy*, *20*(4), 483-493.

Beneken genaamd Kolmer, D. M. (2015). Het fundament van Mantelzorg: ontmoeting en emoties. *Vakblad voor contextuele hulpverlening*, *20*(1), 14-17.

Creswell, J. W. & Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing among five approaches.* Los Angeles: Sage.

Delsen, L. W. M. (2016). Realisatie van de participatiesamenleving. Hervorming van de verzorgingsstaat in Nederland: 2010-2015.

Dronkers, P., & Vosman, F. J. (2016). *Mantelzorg en burgerplicht: Waarom een zorgzame samenleving om een zorgzame overheid vraagt*.

Dahlberg, H. & Dahlberg, K. (2020). Open and reflective lifeworld research: a third way. *Qualitative Inquiry, 26*(5), 458–464. DOI: 10.1177/1077800419836696 journals.sagepub.com/home/qix

Engster, D., & Hamington, M. (Eds.). (2015). *Care ethics and political theory*. OUP Oxford.

Finlay, L. (2005). "Reflexive embodied empathy": A phenomenology of participant-researcher intersubjectivity. *The Humanistic Psychologist*, *33*(4), 271–292. https://doi.org/10.1207/s15473333thp3304_4

Finlay, L. (2005). "Reflexive embodied empathy": A phenomenology of participant-researcher intersubjectivity. *The Humanistic Psychologist*, *33*(4), 271–292. https://doi.org/10.1207/s15473333thp3304_4

Hamington, M. (2004). *Embodied Care: Jane Addams, Maurice Merleau-Ponty, and Feminist Ethics*. University of Illinois Press.

Hamington, M. (2012). Care ethics and corporeal inquiry in patient relations. *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, *5*(1), 52-69.

Isarin, J. (2005). Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer. *Informal care in a dismantled private life) Budel: Damon*.

Joling, K., Van Hout, H., Schellevis, F., Van der Horst, H., Scheltens, P., Knol, D. & Van Marwijk, H., (2010) Depressie en angst bij partners van dementiepatiënten. *Huisarts en wetenschap, 53*(8), 420-424.

Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency.* New York: Routledge.

Leget, C., van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2019). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*, *26*(1), 17–25. https://doi.org/10.1177/0969733017707008

Pulcini, E. (2017). What emotions motivate care?. *Emotion Review*, *9*(1), 64-71.

Rodenburg, S. (2016). Helden of hufters: een zorgethische studie naar morele druk om te mantelzorgen. Masterscriptie Universiteit voor Humanistiek.

Royers, T. (2020) De duvelsstrijd van de mantelzorger. *Denkbeeld* **32,** 18–21 (2020). https://doi-org.eur.idm.oclc.org/10.1007/s12428-020-0824-8

Royers, T. (2005). *Emoties in de zorg*. Bohn Stafleu van Loghum.

Singh, A. A. (2015). Leaning into the Ambiguity of Liberation: Phenomenology for Social Justice. In C. W. Johnson & D. C. Parry (Eds.), *Fostering social justice through qualitiative inquiry. A methodological guide* (pp. 101–127). Left Coast Press Inc.

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research.* SAGE.

Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries*. Routledge. https://www.taylorfrancis.com/books/9781000107777

Tronto, J. (2017) There is an alternative: homines curans and the limits of neoliberalism, International Journal of Care and Caring, 1(1): 27–43, DOI: 10.1332/239788217X14866281687583

Van den Bos, G.A.M., (2006). Met het oog op mantelzorg. *Bijblijven.* (22) 3-7 DOI 10.1007

Van Nistelrooij, A. A. M. (2014). *Sacrifice. A care-ethical reappraisal of sacrifice and self-sacrifice*. Leuven: Peters Publishers.

Verhoeven, N. (2014). Wat is onderzoek? *Praktijkboek voor Methoden en Technieken*. Den Haag: Boom Lemma

Visser-Meily, J. M. A., Post, M. W., & Meijer, A. M. (2006). Mantelzorg bij CVA-patiënten, de gevolgen van een beroerte voor partners en kinderen. *Bijblijven*, *22*(1), 28-32.

Vosman, F., & Niemeijer, A. (2017). Rethinking critical reflection on care: late modern uncertainty and the implications for care ethics. *Medicine, Health Care and Philosophy*, *20*(4), 465-476.

Wet Maatschappelijke ondersteuning (2015). Geraadpleegd

https://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/2021-07-01

Bijlage A (fasering)

Geplande fasering:

Week 12		Inleveren onderzoeksopzet 3
Week 13		Respondenten benaderen
Week 14	Ma 4 april	Overleg 2: Onderzoeksopzet
		Verbeterpunten problematiseringen
		Start theoretische dataverzameling
Week 15		Schrijven theoretisch hoofdstuk
Week 16	Wo 20 april	Overleg 3: Theoretisch hoofdstuk
		Verbeterpunten theorie
		Empirische dataverzameling
Week 17		Uitloop empirische dataverzameling
		Empirische data-analyse
Week 18		Empirische data-analyse
		Schrijven empirische hoofdstukken
Week 19	Ma 9 mei	Overleg 4: Empirische hoofdstukken
		Verbeterpunten empirie
Week 20		Schrijven discussie en conclusie
Week 21		Afronding
Week 22	Ma 30 mei	Overleg 5: Discussie en conclusie
		Verbeterpunten discussie en conclusie
Week 23		Afronding
Week 24	Vr 17 juni	Deadline Thesis

Daadwerkelijke fasering:

Week 12		Inleveren onderzoeksopzet 3
Week 13		Respondenten benaderen
Week 14	Ma 4 april	Overleg 2: Onderzoeksopzet
		Verbeterpunten problematiseringen
		Start theoretische dataverzameling
		Schrijven theoretisch hoofdstuk
Week 17	Do 28 april	Overleg 3: Theoretisch hoofdstuk
		Verbeteringen theoretisch hoofdstuk
Week 15		Zoeken respondenten
Week 19	Ma 9 mei	Overleg 3: Praktische aanpak respondenten
Week 20		Zoeken respondenten
Week 21	Wo 25 mei	Overleg 4: Data-analyse
		Empirische dataverzameling
Week 22		Empirische dataverzameling
		Empirische data-analyse
Week 23	Wo 8 juli	Overleg 5: Data-analyse en afronding
Week 25		Empirische data-analyse
Week 26		Schrijven empirische hoofdstukken
Week 27		Schrijven empirische hoofdstukken
Week 28	Do 14 juli	Overleg 6: Empirische hoofdstukken
		Verbeterpunten empirische hoofdstukken
		Discussie en conclusie
Week 29		Afronding
Week 30	Zo 31 juli	Deadline Thesis

Bijlage B (aanmelding ethische commissie)

AANMELDING ONDERZOEK ETHISCHE TOETSINGSCOMMISSIE (ETC) VAN DE UVH

Algemene richtlijn voor gebruik van dit formulier

Dit formulier kan gebruikt worden op initiatief van de onderzoeker voor een individueel onderzoek of voor een serie van gerelateerde onderzoeken. Onderzoekers worden aangemoedigd om één aanmeldprocedure te doorlopen wanneer ze meerdere onderzoeken voorstellen die inhoudelijk samenhangen en waarin dezelfde procedures en populaties worden gebruikt. Alleen eerstverantwoordelijke senior onderzoekers kunnen een voorstel indienen, via het emailadres van de ambtelijk secretaris van de ETC (ETC@uvh.nl). Het aanmeldformulier moet mede worden ondertekend door de leerstoelgroephouder. Als het gaat om een voorstel voor promotieonderzoek moet het voorstel door de promovendus en promotor worden ondertekend; een voorstel voor een masteronderzoek wordt ondertekend door de student en de begeleider.

Ethische goedkeuring van een onderzoek of een serie van gerelateerde onderzoeken is geldig voor een periode van 5 jaar of tot er zich een wijziging voordoet in de hieronder verschafte informatie is. Wanneer een onderzoek of een serie van gerelateerde onderzoeken is gewijzigd, moet de ETC hierover ingelicht worden.
Onderzoek dat langer duurt dan 5 jaar dient na elke periode van 5 jaar opnieuw ethisch getoetst worden.

Indien daar aanleiding tot is, kan de ETC om een eindverslag vragen.

De hieronder vermelde onderzoeker en medewerkers verbinden zich ertoe participanten te behandelen volgens de principes van de verklaring van Helsinki en de Nederlandse Gedragscode Wetenschapsbeoefening van de VSNU en te garanderen dat participanten (wilsbekwaam of –onbekwaam, in een afhankelijkheidsrelatie tot de onderzoeker of niet) te allen tijde medewerking kunnen opzeggen zonder enige gevolgen.

De onderzoeker verplicht zich tot het maximaliseren van de ethische kwaliteit van het onderzoek, de (b.v. statistische) analyse en rapportering, en tot het respecteren van specifieke regelgeving in verband met specifieke onderzoeksmethodes.

De procedure verloopt sneller als de commissie beschikt over relevante stukken, zoals vragenlijsten en andere meetinstrumenten en (literatuur)bronnen waaruit blijkt dat onderzoek waarbij een dergelijke methode eerder is gebruikt ethisch acceptabel is bevonden en waaruit blijkt dat deze procedure geen schadelijke gevolgen heeft. Die is speciaal van belang in het geval van onderzoek waarbij kwetsbare personen in het onderzoek worden betrokken of gevoelige materie wordt onderzocht. Het is voor de commissie behulpzaam als de vragen zoveel mogelijk nauwkeurig worden ingevuld.

De onderzoeker verklaart het onderzoek naar waarheid beschreven te hebben, met bijzondere aandacht voor ethische aspecten. De leerstoelhouder verklaart van het onderzoek op de hoogte te zijn en het voorstel goedgekeurd te hebben.

Voor akkoord:

Eerstverantwoordelijke onderzoeker/ promovendus/ student *	Leerstoelhouder/ promotor/ begeleider *

Voor de ETC vormen een algemeen toetsings- en beoordelingskader: alle van toepassing zijnde (inter-)nationale wet- en regelgeving, richtlijnen en gedragscodes. Zie het Reglement van de ETC

A. ALGEMENE INFORMATIE/PERSOONSGEGEVENS

Naam, functie en afdeling van de verantwoordelijke onderzoeker(s)

Karlijn van Elk, student Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek

Titel van het onderzoek. Betreft het een onderzoeksproject of een onderzoekslijn?

Mantelzorg in de partnerrelatie, onderzoeksproject

Trefwoorden (maximaal 4) of in discipline gebruikelijke codering

Mantelzorg, geleefde ervaring, emotie, betekenis

Korte typering onderzoeksmethode

kwalitatief/ ~~kwantitatief~~

~~experimenteel~~/ ~~vragenlijst~~ / ~~observationeel~~ / interviews

~~invasief~~/ niet-invasief

Subsidieverstrekker(s)

* Zie punt 1 van bovenstaande richtlijnen. Doorhalen wat niet van toepassing is

n.v.t.

Beoogde start- en einddatum onderzoek

1 maart 2022 t/m 17 juni 2022

Onderzoeksgebied/(Sub)discipline (zo specifiek mogelijk)

Zorgethiek

In welk land of welke landen vindt het onderzoek plaats?

(Vermeld indien relevant ook regio/regio's)

Nederland

Betreft het een multi-centeronderzoek? Bijv. onderzoek in samenwerking met andere universiteiten of een UMC.

Nee

Houdt het onderzoek verband met eerder onderzoek dat door een erkende Medische Ethische Toetsingscommissie (METC) is beoordeeld? Zo ja, welk en wat was het oordeel van de METC? (Indien reeds een METC oordeel verkregen is kan dit meegestuurd worden en kan in de rest van dit formulier verwezen worden naar dit oordeel om dubbel werk te voorkomen). In het vervolg van dit formulier zijn vragen die METC-gevoelig zijn met een asterisk gemarkeerd.

Nee

B. SAMENVATTING ONDERZOEK EN METHODE

Wat is het doel/de vraagstelling van het onderzoek? Indien relevant, wat is/zijn de hypothese(n)?

Het doel is het verkrijgen van inzicht in de geleefde ervaring van emoties van mantelzorgers binnen een partnerrelatie en welke betekenissen zij daaraan geven om zo inzicht te verkrijgen in goede zorg voor mantelzorgers.

Geef een kort beschrijving van het design van het onderzoek?

Literatuuronderzoek en fenomenologische interviews (IPA)

Indien van toepassing: op welke wijze wordt er gemeten? B.v. welke meetinstrumenten worden gebruikt? Vragenlijsten, interviews, codeerschema's etc.

Semigestructureerde interviews

Wordt er een methode gebruikt waarbij het mogelijk is om bij toeval een bevinding te doen waarvan de participant op de hoogte zou moeten worden gesteld? (Te denken valt aan het ontdekken van majeure gezondheidsklachten.) Is er in de informed consent iets opgenomen over de vraag hoe moet worden gehandeld of dat de participant wil dat wordt gehandeld bij het doen van de toevalsbevinding?

Nee

Wordt er gebruik gemaakt van *unobtrusieve* methoden (dataverzameling van personen zonder dat zij hiervan op de hoogte zijn, bv. observaties of video-opnames)?

Nee

Zijn er ethisch gevoelige aspecten aan het geplande onderzoek? Kunt u aangeven onder welk niveau uw onderzoek naar uw inschatting onder valt?

~~Niveau 0: uw project omvat geen participanten en is volledig "desk-based".~~

~~Niveau 1: geldt voor 'eenvoudige' non-interventie, observationeel onderzoek (bijvoorbeeld analyse van gearchiveerde gegevens, observatie openbare rechtszittingen, gebruik van gestandaardiseerde vragenlijsten).~~

Niveau 2: omvat een nieuwe procedure of het gebruik van atypische deelnemer groepen - doorgaans projecten waarbij ethische kwesties nadere beschouwing zou kunnen vereisen, maar die waarschijnlijk niet problematisch zijn.

~~Niveau 3: toepassing op onderzoek dat potentieel problematisch is doordat het een inherent fysiek en emotioneel risico voor deelnemers kan bevatten of schade kan toebrengen aan hun belangen. *~~

Is de belasting van de participanten zo klein mogelijk in relatie tot de voorgestelde mogelijke wetenschappelijke bijdrage van het onderzoek qua theorievorming en/of praktische bruikbaarheid?

Ja, inzichten verkrijgen in de geleefde ervaring van de doelgroep vereist empirisch onderzoek.

C. PARTICIPANTEN

Wat is het aantal participanten? Op welke wijze is het aantal participanten of datapunten in het onderzoek bepaald? Indien van toepassing: werd een power analyse uitgevoerd?

4-6 participanten. Om een brede blik te verkrijgen van de geleefde ervaringen is het relevant om meer dan één participant te interviewen. Meer dan 6 is echter niet nodig omdat het persoonlijke geleefde ervaringen betreft.

Wat is de aard van de onderzoekspopulatie:

~~Algemene populatie zonder medische klachten~~

Algemene populatie met medische klachten*

Patiënten/cliënten van een zorginstelling*

Categorie participanten (aankruisen):

X 18 jaar of ouder en wilsbekwaam

☐ ~~18 jaar of ouder en wilsonbekwaam*~~

☐ ~~12 t.m. 17 jaar en in staat tot het geven van geïnformeerde toestemming~~

☐ ~~12 t.m. 17 jaar en niet in staat tot het geven van geïnformeerde toestemming~~

☐ ~~Jonger dan 12 jaar~~

Werving participanten:

Hoe worden de participanten geworven?

Participanten zullen online via belangenorganisaties en andere groepen worden benaderd.

Hoeveel bedenktijd krijgen de participanten om te beslissen of ze daadwerkelijk mee willen doen aan het onderzoek?

Participanten kunnen op ieder moment, tot de einddatum van het onderzoek, besluiten zich terug te trekken uit het onderzoek.

Verkeren de participanten in een afhankelijkheidsrelatie ten opzichte van de onderzoeker?

Nee

Gaat het om doelgroep gebonden onderzoek (onderzoek dat niet zonder deelname van deze groep kan worden uitgevoerd, bijvoorbeeld minderjarigen)?

N.v.t.

Is er sprake van informed consent? Licht toe hoe deze procedure is vormgegeven. Bij afwezigheid van informed consent, licht de reden toe.

Voorafgaand aan de interviews wordt informatie verschaft over de doelen van het onderzoek en het gebruik van de data. Hierop krijgen participanten de kans om vragen te stellen waarna informed consent zal worden getekend. Ook daarna kan een participant nog besluiten zich terug te trekken zonder opgave van reden.

Beloning

Krijgen de participanten een beloning? Zo ja, waaruit bestaat die beloning (financiële vergoeding, reiskosten, anders of geen)? Om welk bedrag gaat het?

N.v.t.

Is deze vergoeding afhankelijk van bepaalde voorwaarden, zoals het voltooien van het onderzoek, of de prestaties van de participant in het onderzoek?

N.v.t.

Waaruit bestaat de belasting van het onderzoek voor de participanten in tijd, video- of audio-opnames, methoden?

De belasting voor de participant bestaat uit van (naar schatting) 1 uur waarvan audio opnames worden gemaakt (als daarvoor toestemming is).

Worden participanten aan handelingen onderworpen of wordt aan participanten een bepaalde gedragswijze opgelegd die buiten de normale levenswijze van de participanten vallen? *

(Voorbeelden: stress opwekken, druk uitoefenen om belangrijke normen en waarden te overschrijden, valse herinneringen induceren, blootstelling aan aversief materiaal zoals een nare film, clip, foto's of elektrische prikkel, langdurige of zeer frequente ondervraging, ambulante metingen, deelname aan interventie, onaangename psychische of fysieke symptomen oproepen binnen een experiment).

N.v.t.

Geef aan welke risico´s er voor participanten zijn verbonden aan deelname aan het onderzoek. Zijn de risico's en bezwaren minimaal? Is het risico dat men loopt een risico dat men in het dagelijks leven ook loopt?

De interviews gaan over een gevoelig en persoonlijk onderwerp waaraan van de participant gevraagd wordt zich bloot te stellen. Risico hiervan is minimaal omdat participanten hierover vooraf worden ingelicht en vrijwillig kunnen kiezen voor deelname.

Welke inspanningen verrichten de onderzoekers om risico's en bezwaren te minimaliseren?

De participanten worden vooraf van voldoende informatie voorzien om het risico te kunnen inschatten.

Worden de participanten vooraf getest of zij gezond zijn of bepaalde aandoeningen hebben? * Welke set in-/exclusiecriteria of voorwaarden zijn er om aan dit onderzoek te mogen deelnemen?

N.v.t.

Indien er misleiding plaatsvindt, is er dan sprake van voldoende debriefing en heeft de misleiding geen betrekking op risico's?

N.v.t.

Vind het onderzoek plaats binnen de muren van of op het terrein van een zorginstelling? *

Nee

Zijn er een of meerdere medewerkers van een zorginstelling betrokken als opdrachtgever of verrichter/uitvoerder? *

Nee

Is het voor de participanten duidelijk bij wie ze met vragen en klachten terecht kunnen?

Is er een onafhankelijk deskundige aangewezen waarbij de participanten met vragen en/of klachten over het onderzoek terecht kan?

Contactgegevens voor vragen en klachten zullen vooraf, met de informatie voor de rest van het onderzoek, worden gedeeld.

Worden de resultaten van het onderzoek teruggekoppeld aan andere personen dan de participanten (bijvoorbeeld docenten, ouders)? Zo ja, wordt dat op groepsniveau gedaan of op individueel niveau?

N.v.t.

D. AANVULLENDE INFORMATIE

Optioneel.

E. BIJLAGEN

Onderzoeksvoorstel (verplicht)

Datamanagementplan (verplicht)

Wervingstekst (advertentie) participanten

Informatiebrief voor participanten (informed consent) (Verplicht)

Toestemmingsformulier van participant (informed consent) (verplicht)

Schriftelijke terugkoppeling aan participanten (tekst debriefing)

Toestemmingverklaring externe instelling of METC

Bijlage C (informatiebrief & informed consent)

Informatie voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek

Mantelzorg in de partnerrelatie

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. U leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent, en wat de voordelen en nadelen zijn. Wilt u de informatie doorlezen en beslissen of u wilt meedoen? Als u wilt meedoen, kunt u het formulier invullen dat u vindt in de bijlage.

Stel uw vragen

U kunt uw beslissing nemen met de informatie die u in deze informatiebrief vindt. Daarnaast raden we u aan om vragen te stellen aan de onderzoeker, wiens contactgegevens u vindt in onderstaande brief.

1. Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van dit onderzoek is om een breder beeld te verkrijgen in de emoties die deel uitmaken van de mantelzorgrelatie van partners. Hiermee kan inzicht worden gekregen in wat goede zorg inhoudt voor mantelzorgers. Dit is belangrijk om de stem van de mantelzorger in het maatschappelijk debat te vergroten.

2. Hoe verloopt het onderzoek?

U wordt benaderd door Karlijn van Elk, de onderzoeker. Er zal één interview plaatsvinden dat naar schatting één uur zal duren. Dit zal plaatsvinden op een locatie naar uw keuze. Het gesprek zal gaan over de betekenis die u toekent aan mantelzorg, de relatie en emoties.

3. Welke afspraken maken we met u?

We willen graag dat het onderzoek goed verloopt. Daarom maken we de volgende afspraken met u:

- U neemt contact op met de onderzoeker in deze situaties:
    - U wilt niet meer meedoen met het onderzoek.
    - Uw telefoonnummer, adres of e-mailadres verandert.

4. Wanneer stopt het onderzoek?

a. U wilt zelf stoppen met het onderzoek. Dat mag op ieder moment. Meld dit dan meteen bij de onderzoeker. U hoeft er niet bij te vertellen waarom u stopt.

b. Het onderzoek stopt om andere redenen
c. Het onderzoek is afgerond

Wat gebeurt er als u stopt met het onderzoek?

De onderzoekers gebruiken de gegevens die tot het moment van stoppen zijn verzameld.

5. Wat doen we met uw gegevens?

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren.

Welke persoonsgegevens vragen we aan u?

- Een opname van het interview en het transcript
- E-mailadres en telefoonnummer

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. En om de resultaten te kunnen publiceren.

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen geven wij uw naam een code. Als we uw gegevens verwerken, gebruiken we steeds alleen die code. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging. Namenlijsten worden tijdens het onderzoek op een beveiligde locatie bewaard.

Wie kunnen uw gegevens zien?

De onderzoeker en begeleidend docenten kunnen wel uw naam en andere persoonlijke gegevens zonder code inzien. Dit zijn mensen die contact met u moeten opnemen en het onderzoek moeten uitvoeren.

Hoelang bewaren we uw gegevens?

We bewaren uw gegevens gedurende de uitvoering en publicatie van het onderzoek. Daarna worden de namenlijsten met codes vernietigd. Om aan te kunnen tonen dat er daadwerkelijk personen aan het onderzoek hebben deelgenomen en we geen gegevens hebben verzonnen worden de toestemmingsformulieren digitaal gearchiveerd gedurende maximaal 10 jaar. Omdat de namenlijsten met code worden vernietigd zodra ze niet meer nodig zijn voor de uitvoering van het onderzoek is dan niet meer te herleiden van wie welke gegevens zijn.

6. Heeft u vragen?

Vragen over het onderzoek kunt u stellen aan Karlijn van Elk via karlijn.vanelk@student.uvh.nl.

7. Hoe geeft u toestemming voor het onderzoek?

U vertelt de onderzoeker of u de informatie begrijpt en of u wel of niet wilt meedoen. Wilt u meedoen? Dan vult u het toestemmingsformulier in dat u bij deze informatiebrief vindt. U en de onderzoeker krijgen allebei een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

Toestemmingsformulier deelnemer

Mantelzorg binnen de partnerrelatie

Voor de deelnemer

- ☐ Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn goed genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- ☐ Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen met het onderzoek. Of om ermee te stoppen. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik wil stoppen.
- ☐ Ik geef de onderzoekers toestemming om mijn gegevens te verzamelen en gebruiken. De onderzoekers doen dit alleen om de onderzoeksvraag van dit onderzoek te beantwoorden.

- ☐ Ik weet dat voor de uitvoering van het onderzoek sommige mensen al mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan in deze informatiebrief. Ik geef deze mensen toestemming om mijn gegevens in te zien voor deze controle.
- ☐ Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Mijn naam is (deelnemer):

Handtekening: Datum : __/ __ / __

Voor de onderzoeker

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening: Datum: __/ __ / __

Bijlage D (datamanagementplan)

Mantelzorg binnen de partnerrelatie

Algemene kenmerken project

Vul de onderstaande tabel in voor de projectgegevens.

DMP template versie nummer	1.1 (niet veranderen!)
Project nummer (indien van toepassing)	
Titel van het project	Mantelzorg binnen de partnerrelatie
Naam Research folder op de UvH R:schijf	Thesis: Karlijn van Elk
Naam leerstoelgroep	Zorgethiek en beleid
Naam voorzitter leerstoelgroep	Carlo Leget
Name scriptie begeleider	Gustaaf Bos
Start datum scriptie onderzoek	1 maart 2022
Geplande einddatum scriptie onderzoek	17 juni 2022
Check datum scriptie begeleider	

Data verzameling

1.1 Voor de dataverzameling zal ik:

- Bestaande data aan elkaar gaan koppelen
- Bestaande data gaan gebruiken
- Nieuwe data gaan verzamelen

1.2 Wanneer je bestaande data hergebruikt, heb je daar toestemming voor vande data-eigenaar?

- Ja, ik heb daar toestemming voor maar moet de data weer verwijderen na afloopvan het project

1.3 Ga je samenwerken met derde partijen tijdens de dataverzameling, zoalseen zorginstelling en/of andere partijen die jou data verstrekken en heb je daarvoor goede afspraken gemaakt?

- Nee, ik werk niet samen met derde partijen

1.4 Welke methode(n) ga je gebruiken voor de verzameling van nieuwe data?

- Literatuurstudie
- Individuele interviews

1.5 Vink de juiste opties aan en beschrijf welke instrumenten je gaat gebruikenvoor de dataverzameling.

- Audio recording instrumentarium

Dataopslag

1.6 Beschrijf waar je de data opslaat, beginnend met de opslag bij de UvH.

Opslag bij de UvH

1.7 Welke type data ga je verzamelen, geeft bestandstype, format en grootte.

Bestandstype	Format	Grootte
Audio		
Transcripten		

1.8 Moet je niet digitale data bewaren voor jouw onderzoek? Als dat zo is, beschrijf welke data, of het persoonsgegevens betreft en wie er toegang heefttot die data.

N.v.t.

Data-analyse

1.9 Welke methode ga je gebruiken voor de data-analyse?
Open coderen

1.10 Welke software ga je gebruiken voor het verwerken, analyseren en visualiseren van jouw data?

- Other

Participanten en persoonsgegevens

1.11 Ga je gegevens van mensen verzamelen voor jouw onderzoek?

- Nee

Persoonsgegevens zijn niet relevant

1.12 Lees alsjeblieft de Hoofdlijnen beleid op deze pagina van het intranet vande UvH en kruis de opties hieronder aan.

- Ik heb de Hoofdlijnen beleid gelezen en zal me daaraan houden

1.13 Beschrijf de participanten in jouw onderzoek en geef aan of het een kwetsbare groep betreft.

Mantelzorgers, geen kwetsbare en wilsbekwame groep

1.14 Welke persoonsgegevens ga je verzamelen? Vink aan en geef aan waaromje die data nodig hebt.

- Experiences (work, education)
- Contact data limited (e.g., name, email)

1.15 Welk recht heb je om de persoonsgegevens die je hebt aangevinkt te verzamelen?

- Informed consent

1.16 Is there at any time during the research process a third party handling personal data from your data collection? If so, please give the name of thecompany, the link to their website and the legal base for processing.

- No

1.17 Beschrijf hoe je de particanten registreert en hoe je de persoonsgegevens gescheiden houdt van de onderzoeksgegevens.

Namen zullen worden vervangen met nummers

Informatie and toestemming

1.18 Beschrijf hoe je participanten informeert over het onderzoek en op welkemanier je toestemming verkrijgt.

Informatiebrief & informed consentformulier

1.19 Krijgen participanten of hun vertegenwoordigers een beloning voor het meedoen aan het onderzoek?

- Nee

1.20 Worden participanten, of hun vertegenwoordigers 'gedebriefed' direct na afloop van de dataverzameling of aan het einde van het project. Zo ja, beschrijfop welke manier.

- Nee

Privacy and Beveiliging van persoonsgegevens

1.21 Wanneer je met hele grote datasets werkt, en systematisch, vaak automatisch persoonsgegevens verzamelt, zoals dat in het bedrijfsleven gebeurt, dan ben je verplicht om een zogenaamde Data Protection ImpactAssessment te doen.
Is dit van toepassing op jouw onderzoek?

- Nee

1.22 Beschrijf in de onderstaande tabel hoe je ervoor zorgt dat de rechten vande participanten worden gerespecteerd.

Recht van de participant	**Overweging**	**Beschrijf hoe je daarvoorzorgt**
Recht van inzicht	Wanneer een participant zijn/haar persoonsgegevens wil inzien, hoe zorg je dat dit op een veilige maniergebeurt?	Door contact op te nemenmet de onderzoeker, wiens contactgegevens zijn verstrekt
Recht op rectificatie	Wanneer een participant aangeeft datzijn/haar gegevens niet correct zijn, hoe zorg je voor aanpassing en hoe zorg je dat de persoon dat te weten komt.	Veranderingen kunnen opieder moment worden aangegeven/verwerkt
Recht van bezwaar	Wanneer een participant bezwaar maakt tegen gebruik van zijn/haar persoonsgegevens, wat is jouw antwoord en hoe wordt dat gedocumenteerd?	Persoonsgegevens worden indit onderzoek niet gebruikt, participanten zijn altijd volledig anoniem
Recht om vergetente worden	Hoe zorg je voor verwijdering van eenpersoonsgegevens, indien hij/zij dat wenst?	Alle gegevens worden, indiengewenst, overal verwijderd

Welke maatregelen neemje om de privacy van participanten te waarborgen?	Hoe zorg je ervoor dat onbevoegden niet de persoonsgegevens inzien van participanten?	Persoonsgegevens zullen nergens worden bijgehouden(ook niet relevant voor dit onderzoek), data is beveiligdopgeslagen

Data preservation

1.23 Welke data zullen deel zijn van jouw data package?

- Data documentation
- Audio files
- Raw data

Bijlage E (interview leidraad)

Kunt u zich kort voorstellen?

Kunt u wat vertellen hoe de mantelzorgrol is begonnen?

- *Hoe heeft u het begin ervaren?*
- *Hoe was deze extra rol voor u?*
- *Hoe ervaart u de zorgtaken?*

Kunt u wat vertellen over hoe u de mantelzorgrol ervaart?

- *Hoe is het om deze rol te hebben voor uw partner? / Hoe voelt dit?*
- *Heeft het zorgen iets gedaan met de relatie?*
- *Hoe zou u uw relatie omschrijven?*

Wat zijn emoties dit een rol spelen bij het zorgen?

- *Wanneer ervaart u deze? Wat voor momenten zijn dit?*
- *Hoe ervaart u deze?*
- *Wat betekent deze emotie voor u? / Wat betekent deze emoties voor uw relatie?*

Bijlage F (codes in thema's)

Emoties m.b.t. mantelzorg	**Relaties**
angst - om de ander pijn te doen - veranderende toekomst boosheid frustratie Liefde Verdriet - Loslaten Machteloos Omgaan met moeilijke momenten onzekerheid schuldgevoel door achterlaten teleurstelling uiting van emotie Voldoening	dichterbij elkaar dichterbij komen een ander mens Gelijkwaardigheid/ongelijkwaardigheid mantelzorger vs partner nieuwe prioriteiten Prikkeling in de relatie relatie als basis voor mantelzorgrelatie samen ziek zijn trouw verbinding Verlies - Intimiteit - Communicatie - Gezamenlijkheid - Partner zijn - Toekomstbeeld

Mantelzorg	**De mantelzorger**
afhankelijkheid altijd zorgen Verantwoordelijkheid - controle behouden - Zorgplicht - het beste willen voor partner onmisbaar zijn praktische belasting professionele zorg vs mantelzorg rekening houden met partner vanzelfsprekendheid Wederkerigheid	alleen voelen Alleen, privé Eigen behoeften voorzien geen erkenning impact mantelzorg op zelf kiezen voor zelf niet gehoord worden Onbegrip onbegrip zorginstellingen Opgeven van eigen hobbies overgeslagen voelen vergeten worden Zichzelf op zij zetten

Ziekte
angst voor verlies angst voor ziekteverloop bewustwording van prioriteiten Eerste ervaring met ziekte Impact van de ziekte Omgaan met ziek zijn