



**HET VERGEZICHT VAN
DE MANTELZORGER**
EEN FENOMENOLOGISCHE
STUDIE NAAR PERSPECTIEVEN
VAN MANTELZORGERS

Auteurs

Kitty Martens

Correspondentieadres

c.j.m.a.martens@hhs.nl

Lectoraat

Lectoraat Mantelzorg

Lector

Deirdre Beneken genaamd
Kolmer

Samenvatting

Mantelzorgers zorgen vooral voor familieleden. Ruim 75% van de mantelzorgers biedt hulp aan een (schoon)ouder, partner, kind of ander familielid. Uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers zich in de relatie met de professional lang niet altijd erkend voelen.

Het boek dat in dit artikel besproken wordt, geeft antwoord op de vraag welke perspectieven mantelzorgers hebben op de zorg die zij verlenen en op relaties die zij onderhouden met zorgvragers en professionals. De grote bereidheid van mantelzorgers om zorg te geven staat soms haaks op hun wens om invulling te geven aan het leven naast het zorgen voor een familielid. Het in dit artikel besproken boek biedt handvatten aan beroepskrachten om relationeel en vraaggericht te werken met als vertrekpunt de ervaringen van de betrokkenen in de zorgsituatie.

HET VERGEZICHT VAN DE MANTELZORGER

Een fenomenologische studie naar perspectieven van mantelzorgers

In den beginne is de relatie (Buber)

 Deze boekpresentatie is een weergave van een fenomenologisch onderzoek naar perspectieven van mantelzorgers op zorg en relaties. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het lectoraat Mantelzorg aan De Haagse Hogeschool. Er is een literatuurstudie verricht en er zijn diepte-interviews met mantelzorgers gehouden. Aan de hand van een model voor relationeel en vraaggericht werken zijn de interviews geanalyseerd. In deze boekpresentatie vindt u hiervan een voorbeeld. Het onderzoek geeft antwoord op de vraag welke perspectieven mantelzorgers hebben op de zorg die zij verlenen en op relaties die zij onderhouden met zorgvragers en professionals.

Aanleiding en achtergrond

Mantelzorgers hebben al eeuwenlang een belangrijke rol in de samenleving en de gezondheidszorg, vanzelfsprekend werd en wordt er in familieverband gezorgd voor een ziek of gehandicapt gezinslid. De komende jaren wordt er 5 miljard euro bezuinigd worden op de zorg en zullen er ingrijpende veranderingen plaats vinden. In Nederland wordt het aantal mantelzorgers - op grond van een brede definitie van mantelzorg - geschat op 3,4 miljoen. Bij een smallere definitie, de zorg wordt dan langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week gegeven, blijft er ongeveer een derde van dit aantal over (De Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009). Afhankelijk van de gehanteerde definitie wordt de economische waarde van de mantelzorg geschat tussen de 4 en 7 miljard euro. De mantelzorguren komen overeen met het werk van 650.000 beroepskrachten (Van den Berg, 2005). Mantelzorgers leveren vijfmaal zoveel zorg als de professionele thuiszorg en blijken een onmisbare groep om de vraag naar thuiszorg op te vangen (Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, 1999). Ruim 75% van de mantelzorgers biedt hulp aan een ouder, schoonouder, partner, kind of een ander familielid. In de huidige samenleving en gezondheidszorg zal de druk op mantelzorgers alleen maar groter worden. Door de onderzoekers is getracht om zicht te krijgen op de vraag welke perspectieven mantelzorgers hebben op de zorg die zij verlenen en op relaties die zij onderhouden met zorgvragers en beroepskrachten. Uit onderzoek (Wittenberg, Kwekkeboom

& De Boer, 2012) blijkt namelijk dat mantelzorgers zich in de relatie met de professional lang niet altijd erkend voelen. In dit onderzoek staat de volgende vraag centraal: *Welke perspectieven hebben mantelzorgers op zorg die zij verlenen en op relaties die zij onderhouden met zorgvragers en beroepskrachten?* Beneken genaamd Kolmer (2011a) gebruikt voor de relatie tussen mantelzorger, zorgvrager en beroepskracht de metafoor van een weegschaal met drie schalen, een 'Care Justitia'. Er wordt door 'wikken en wegen' gezocht naar een evenwicht en naar wederkerigheid tussen deze relaties. Zij noemt hierbij onder andere het relationeel werken en het vraaggericht werken. Bij het relationeel werken gaat het om de kennis die nodig is over de zorgsituatie en de betrokkenen. Het tweede element is vraaggericht werken. In overeenstemming met het relationele perspectief is dat de beroepskracht zich afvraagt op welke wijze zij de mantelzorger en de zorgvrager kan ondersteunen binnen de zorgsituatie. Wat is de vraag die de mantelzorger in deze zorgsituatie aan de beroepskracht stelt? 'Wat is de vraag achter de vraag?'

Methode

Om aan te sluiten bij de belevingswereld van de respondent zijn in de interviews de volgende beginvragen gesteld: *Kunt u iets vertellen over de (ziekte)geschiedenis van de naaste waaraan u zorg verleende? Voelt u zich mantelzorger?* In de loop van het interview werd de vraag gesteld welke ondersteuningsbehoefte de mantelzorg had/heeft. Door middel van samenvatten en doorvragen werd het verhaal van de geïnterviewde geëxploreerd. De interviews duurden gemiddeld één uur, de tijd en de plaats werd gekozen door de geïnterviewden. Alle interviews zijn verbatim uitgetypt en geanalyseerd door het constateren van de betekenissen. Er zijn zes interviews met mantelzorgers gehouden, waarvan een dubbelinterview. Vijf mantelzorgers zorgden voor hun moeder of vader en twee mantelzorgers zorgden voor hun man of vrouw. De interviews zijn afgenomen bij vijf vrouwen en een man. De respondenten zijn telefonisch benaderd met de vraag of zij mee wilden doen en behoren tot het netwerk van het lectoraat Mantelzorg. Door de verschijnselen uit alle interviews met elkaar in verband te brengen is onderzocht of er sprake is van gezamenlijke thema's vanuit het perspectief van de mantelzorger op zorg die zij verleent en op de relatie met de zorgvrager en de beroepskrachten. Hierbij is stap 1 tot en met 3 van de analyse-in-eerste-instantie gevolgd (Maso, 1987, 1989). De analyse-in-tweede-instantie heeft plaats gevonden door de interviewgegevens te bezien, te ordenen en te beschrijven vanuit de perspectieven van de mantelzorgers. Door reflectie op de interviews is gezocht naar de thema's die zij met elkaar delen. Er is gekozen om de eerste analyse te plaatsen in een relationeel kader dat gaat over relaties en ontmoetingen. Het kader dat hierbij gehanteerd wordt is afkomstig van Boszormenyi-Nagy (1986). Omdat de mantelzorgers die geïnterviewd zijn zorg aan een familielid verlenen, aan hun ouder(s) of aan hun partner, is dit analysekader geschikt. In dit kader, de contextuele benadering van Boszormenyi-Nagy (2000), staat de betekenis van relaties binnen familieverbanden en tussen familieleden centraal. De eerste analyse van de interviews heeft plaatsgevonden aan de hand van de door Boszormenyi-Nagy (1986) beschreven niveaus van interacties in familiere-relaties. De niveaus van feiten, ervaringen, interacties en ethiek.

De eerste analyse: relationeel werken in de zorgtriade

Feiten

Het eerste niveau gaat over de feiten zoals ze er nu eenmaal zijn: de lichamelijke handicap, of je man of vrouw bent, de ziekte die je hebt, de sociale achtergrond, de eigen cultuur.

Ervaringen

De tweede dimensie is van psychologische aard: wat er binnen in de mens gebeurt op emotioneel vlak.

Interacties

De derde dimensie betreft de organisatie en patronen binnen het gezin. Hoe zijn de rollen verdeeld?

Ethiek

De vierde dimensie betreft de ethiek in de relaties. De relationele ethiek is erop gericht dat mensen komen tot een evenwichtige rechtvaardigheid in hun onderlinge betrekkingen. Wil een gezin gezond functioneren dan moeten de onderlinge relaties zo zijn dat iedereen rekening houdt met wat voor ieder ander van levensbelang is. Dus ieder lid van het gezin heeft er recht op dat andere gezinsleden rekening houden met zijn of haar welzijn. Dit principe van rechtvaardigheid is de basis van de ethiek van relaties. Ieder heeft er recht op en ieder is het ook verschuldigd. Dit geeft vertrouwen aan de leden van het gezin. Je geeft én je ontvangt. Je ontvangt ook door te geven (Beneken genaamd Kolmer & Martens, 2012). Het kader relationeel werken is ingevuld aan de hand van de volgende vragen.

Relationeel werken

- | | |
|-------------|---|
| Feiten | 1. Wat zijn de feiten in deze zorgsituatie? |
| Ervaringen | 2. Hoe heeft de mantelzorger de zorgsituatie ervaren? |
| Interacties | 3. Hoe heeft de mantelzorger de relatie met de zorgvrager en beroepskrachten ervaren? |
| Ethiek | 4. Was er sprake van evenwicht in de relatie? |

De tweede analyse: vraaggericht werken in de zorgtriade

Om het perspectief van mantelzorgers op de interacties in de zorgtriade te duiden is bij de tweede analyse gebruik gemaakt van een model voor vraaggericht werken (Beneken genaamd Kolmer, 2011a). Deze analyse heeft plaats gevonden aan de hand van een zestal vragen die gericht zijn op de interacties in de zorgtriade. Het kader vraaggericht werken is aan de hand van de volgende vragen ingevuld.

Vraaggericht werken

1. Welk perspectief heeft de mantelzorger op zorg voor de zorgvrager?
2. Welk perspectief heeft de mantelzorger op de relatie met de zorgvrager?
3. Welk perspectief heeft de mantelzorger op de relatie met beroepskrachten?
4. Welk perspectief heeft de mantelzorger op het evenwicht tussen geven en ontvangen in het gezin?
5. Welke ondersteuningsbehoefte heeft de mantelzorger?
6. Wat is de vraag achter de vraag van de mantelzorger?

Een voorbeeld van een uitgewerkt interview

Interview met mevrouw Van Aalst

EERSTE ANALYSE

RELATIONEEL WERKEN IN DE ZORGTRIAD

Feiten

1. Wat zijn de feiten in deze zorgsituatie?

De moeder van mevrouw Van Aalst woont in een woonzorgcentrum en is dementerend in een vergevorderd stadium. Moeder is nu 96 jaar en heeft tot bijna haar 90^e levensjaar zelfstandig gewoond. Moeder is een zelfstandige vrouw, zij is altijd op pad en heeft veel contacten in het dorp. Moeder was nog relatief gezond toen zij naar het woonzorgcentrum verhuisde. Nu was er nog plaats in het centrum, het was de vraag of zij daar nog zou kunnen wonen wanneer ze meer hulpbehoevend zou worden. Zij was vrijwilligster in het woonzorgcentrum, van vrijwilligster werd zij bewoonster. Mevrouw Van Aalst komt uit een groot gezin, zij is de jongste en woont tegenover haar moeder in een dorp. Mevrouw Van Aalst is 55 jaar. Zij en haar man hebben geen kinderen. Mevrouw Van Aalst werkt vier dagen in de week. Haar man werkt niet meer.

Ervaringen

2. Hoe heeft mevrouw Van Aalst de zorgsituatie ervaren?

Mevrouw Van Aalst over mantelzorg toen moeder nog thuis woonde

...Toen mijn moeder nog zelfstandig woonde had ik een broer die de tuin deed, een of twee broers deden de tuin afwisselend en een andere broer kwam zo om de week. Die ging dan mee boodschappen doen, kookte en at dan daar. Ze kon nog wel zelf koken, maar gewoon voor de gezelligheid. Ik woonde er natuurlijk tegenover dus ik deed zelf veel hand- en spandiensten...en de rest deed ze eigenlijk nog wel zelf. Ze waste zelf, streek zelf, alleen ik ging dan even de was ophangen. Met de kennis van nu zou ik denken...dan hadden we het volgens mij met mantelzorg en met professionele hulp nog wel kunnen rekken. Op z'n minst totdat hier de nieuwbouw klaar was, maar misschien nog wat langer...

Nu moeder in het woonzorgcentrum woont, gaat mevrouw Van Aalst vijf dagen in de week bij haar moeder op bezoek

...Het belangrijkste is toch wel het idee dat ik denk dat ze het fijn vindt omdat, zij kon vroeger nooit alleen zijn. Zij komt zelf uit een groot gezin, zij heeft zelf een groot gezin groot gebracht. Uiteindelijk nog best een tijd alleen gewoond maar ontzettend veel vrijwilligerswerk gedaan, dus actief tot aan haar 89e. Ze kon nooit alleen zijn, echt nooit, altijd activiteiten of mensen om zich heen. Als je dat doortrekt in de lijn van nu, dan kan ik me niet voorstellen dat zij alleen zijn nu zo prettig vindt. Ook al zegt ze niks meer, volgens mij vindt ze het nog steeds fijn als er iemand om haar heen beweegt. Dat is toch wel het belangrijkste...

Mevrouw Van Aalst over mantelzorg nu moeder in het woonzorgcentrum woont

...Wij wassen zelf de bovenkleding, mijn schoonzussen en ik en een andere zus zorgt dan bijvoorbeeld voor de wisseling van de seizoen kleding. Een andere zus doet het familiepotje, geld, en weer een andere zus stuurt de kaartjes bij huwelijken en begrafenissen en nog een broer doet de administratie, rekeningen overmaken en dat soort zaken. Nou ja, en de rest, die dagelijkse dingen, die komen wel op mij neer en ook op diegenen die haar bezoeken. Elke dag stofzuigen, kleren klaar hangen voor de volgende dag...

...Dit is wel aanvaardbaar. Ik heb niet het idee dat ik zelf in het gedrang kom, ik kan toch nog wel mijn dingen doen. Een paar jaar terug had ik ooit, als ik ging solliciteren, dat ik dacht: oh, 36 uur dat kan niet, dat kan ik niet combineren. Maar ook omdat mijn man nu thuis is. Omdat ik nu in het huishouden, dat geregeld, dat soort dingen thuis niet zoveel hoeft te doen lukt het allemaal wel. Wanneer kom je in het gedrang? Op het moment dat je in het weekeinde niet meer herstelt van de rest van de week, denk ik. En die emotionele belasting is er natuurlijk al zo lang. Dat is ook wel een beetje een gegeven. Dan moet je soms ook maar denken, ja jammer, dat moet je gewoon verdringen. Je kunt er de hele dag aan denken aan hoe erg en hoe triest het is en dat je eigenlijk nog veel meer uren per dag nodig bent, maar goed, dat is niet werkbaar en niet leefbaar...

...Het is ook een voordeel dat ik veel broers en zussen heb. In de vakantie of als ik eens een keer niet kan dan bel ik met mijn schoonzus bijvoorbeeld en dan gaan zij een keer extra of we verschuiven op een dag dat er toch al iemand komt...

Interacties

3. Hoe heeft mevrouw Van Aalst de relatie met de zorgvrager en beroepskrachten ervaren?

Mevrouw Van Aalst over de zorgverlening aan haar moeder

...Het is niet zozeer in de dingen doen als wel gewoon het gevoel te hebben er heel vaak te moeten zijn om een vinger aan de pols te houden. Ze doen toch vreemde dingen daar in zo'n woonzorgcentrum. Zij zeggen dan gewoon, ja, als wij dat moeten doen dan doen we andere dingen niet want het valt allemaal onder huishoudelijke hulp. Maar goed, ze lichten er aardig de hand mee, want sommige dingen zitten er wel degelijk in en die doen ze dan ook niet...

...Op een gegeven moment dan word je het ook moe. Die discussie, altijd, overal. Ik heb nog steeds discussies over de pedicure, over de was, over dat soort dingen. Ik heb al tien keer gezegd: jullie hoeven de afwas niet te doen want er komt vrijwel iedere dag iemand die de afwas wel doet en als er eens een keer een paar kopjes blijven staan is dat ook niet zo erg. Als ik er dan ben rond de tijd dat er afwasronde is, komt er altijd iemand en ik blijf het zeggen en ze blijven

het gewoon doen. Nu ze dus steeds meer dement wordt, dan moet je alleen maar meer regelen. Ze schenken de thee niet in. Ze heeft een theepotje en een glas en zij zit in een rolstoel en ze kan er niet bij. Dan staat er brood op tafel en dan weten wij niet of het brood is aangeboden en ze het niet hoeft of is het haar niet aangeboden? Ja, dan bieden wij het aan en soms eet ze het niet op en soms wel. Maar het feit dat je het niet weet en dat ze het misschien wel zou willen, maar ze komt niet op het idee. Ze denkt niet: daar staat mijn brood. Dan is er de emotionele druk wat meer af. Dus dan denk ik, nou, af en toe dan gooi ik me weer vol in de strijd en dan ben ik het weer even beu...

...Het enige wat mij echt zou helpen is wanneer dat woonzorgcentrum eens goed georganiseerd werd. Dat zou mij echt helpen, en ik heb ideeën genoeg, ja, goed, dat wordt niet in dank afgenomen. Ik zou weleens mee willen lopen en dan een soort spiegelgesprekken willen voeren met medewerkers. Maar, nou, daar zitten ze gewoon niet op te wachten. Tenminste, ik heb het niet eens durven voorstellen, als je al zo reageert op kritiek die je krijgt. Maar dat zou dus helpen als je weet dat het goed geregeld is...

Mevrouw Van Aalst over de bejegening van haar moeder

...Het is vooral de manier waarop zij mijn moeder bejegenen. Het is een soort wisselwerking. Als ik denk, nou, dat zit wel goed, dan ben ik zelf ook geneigd om op een andere manier en wat vriendelijker dingen te vragen of te bespreken. Als iemand al op een bepaalde manier iets uitstraalt waarbij ik denk: Mijn god, dan reageer ik natuurlijk ook heel anders. Het is dus een wisselwerking...

...Ik ben absoluut geen partner in de zorg, absoluut niet. Dat denken is er nog helemaal niet, dus ik denk dat die noodzaak erg groot is en dat zij er weinig van doordrongen zijn. Er zijn wel momenten dat je dat kunt organiseren, binnen verschillende niveaus van de organisatie. Dat kost echt niet zoveel inspanning. Dat beseft is er nog niet of ze weten niet hoe ze het aan moeten pakken....

Ethiek

4. Was er sprake van evenwicht in de relatie?

Zoals mevrouw Van Aalst zelf zegt krijgt zij de hoofdrol als mantelzorger in het gezin

...Misschien komt het omdat ik lang thuis heb gewoond, het langst. En ook omdat je, denk ik, het meest komt. Dus dat is dan toch zo min of meer gegroeid en omdat ik nu de enige ben die in het dorp woont ga ik er vijf keer per week naar toe. Dan is het bijna automatisch, dan krijg je ook de hoofdrol als mantelzorger. Eigenlijk is het anders en eigenlijk ook niet. Je weet wat je van iedereen kunt verwachten...

...Ik heb soms wel het idee dat anderen het makkelijk vinden dat ik die rol heb. Dat het allemaal wel geregeld is en zij zich er minder druk om hoeven te maken. Of soms denken ze er gewoon niet over na. Want als ik dan weleens vraag: wil je dit of dat doen, dan doen ze dat ook wel. Je moet het wel altijd vragen, zij zijn niet zo. Zij hebben niet die voelsprietten uitstaan met het idee van, dit kan ik doen of dat moet er gebeuren. Ik denk wel, misschien zeggen anderen ook wel: vraag het dan gewoon een keer. Dus, soms doe ik dat en soms ook niet. Sommige dingen kosten net zoveel tijd om te vragen. En zij denken ook dat het allemaal wel geregeld is in het woonzorgcentrum. Af en toe horen ze wel andere verhalen en dan denken ze: dat is vervelend. Maar zij denken altijd: dat wordt wel door iemand opgepakt...

...Wat natuurlijk vreemd is, is dat zo'n woonzorgcentrum ook niet doordrongen is van die noodzaak van de mantelzorger. Enerzijds hebben broer en zussen zoiets van: ze woont in een woonzorgcentrum en de zorg is daar. Maar in het woonzorgcentrum hebben zij ook na al die jaren nog steeds niet het idee van: Er komt iemand bij ons en we gaan om de tafel en kijken wat iemand nodig heeft en wie gaat wat doen? Ze zijn het nog niet gewend, het is gewoon nog geen beleid om te zeggen: We hebben een intakegesprek en dan hebben we een eerste gesprek als iemand er dan woont en we kijken gewoon wat kun je rondom zo iemand organiseren. Wat wil iemand doen? Dat vragen ze gewoon niet. Heel vreemd. Ik ben contactpersoon. En dan merk je dat zo'n organisatie zich erg richt op zo'n contactpersoon. Omdat ik ook in het dorp woon en daar regelmatig binnen loop heb ik het idee dat een groot deel nu wel op mijn schouders beland...

TWEEDE ANALYSE

VRAAGGERICHT WERKEN IN DE ZORGTRIAD

Welke perspectieven hebben mantelzorgers op de zorg die zij verlenen en op de relatie die zij onderhouden met de zorgvrager en de beroepskrachten?

1. Welk perspectief heeft mevrouw Van Aalst op zorg voor de zorgvrager?

Voor mevrouw Van Aalst is het waardevol om moeder te ondersteunen zodat zij zo lang mogelijk zelfstandig woont.

Voor mevrouw Van Aalst is het van belang dat moeder goede lichamelijke en psychosociale zorg ontvangt en gekend en erkend wordt als individu met mogelijkheden, beperkingen en kwetsbaarheden. Voor mevrouw Van Aalst wordt mantelzorger emotioneel zwaar wanneer haar moeder opgenomen wordt in het woonzorgcentrum en zij ervaart dat moeder geen goede zorg ontvangt. In het woonzorgcentrum wordt mevrouw Van Aalst belangenbehartiger van haar moeder, spil in de zorg en monitor van de zorg voor haar moeder.

2. Welk perspectief heeft mevrouw Van Aalst op de relatie met de zorgvrager?

Voor Mevrouw Van Aalst is de zorg aan haar moeder vanzelfsprekend vanuit haar relatie als jongste kind met haar moeder. Zij heeft binnen het grote gezin het meeste (zorg)contact met haar moeder.

3. Welk perspectief heeft mevrouw Van Aalst op de relatie met beroepskrachten?

Mevrouw Van Aalst wenst partner in de zorg voor haar moeder te zijn. Voor mevrouw Van Aalst is het van belang om een open communicatie en relatie te onderhouden met de beroepskrachten waarin de zorgverantwoordelijkheid tussen haar en de beroepskrachten besproken wordt. Voor mevrouw Van Aalst is het van belang dat de gemaakte afspraken over de zorgverantwoordelijkheid door de zorgverleners nageleefd worden.

4. Welk perspectief heeft mevrouw Van Aalst op het evenwicht tussen geven en ontvangen in het gezin?

Voor mevrouw Van Aalst is het min of meer vanzelfsprekend dat zij als jongste van het gezin de hoofdtaak in de verzorging en in het contact met het wooncentrum op zich neemt. Mevrouw Van Aalst deelt praktische zorg met haar familie en vooral met haar schoonzussen. Mevrouw Van Aalst ervaart praktische ondersteuning van haar man.

5. Welke ondersteuningsbehoefte heeft mevrouw Van Aalst?

Mevrouw Van Aalst voelt zich ondersteund wanneer haar moeder goede zorg ontvangt, haar moeder erkend wordt als een individu met mogelijkheden, beperkingen en kwetsbaarheden en beroepskrachten met haar moeder in contact blijven.

Mevrouw Van Aalst voelt zich ondersteund wanneer de zorg rondom haar moeder goed geregeld wordt en wanneer beroepsbeoefenaren met haar communiceren over de zorg aan haar moeder en zij de zorg als gedeelde zorg ervaart.

6. Wat is de vraag achter de vraag van mevrouw Van Aalst?

Communiceer open met mij zodat ik mijn zorg voor mijn moeder met de beroepskrachten kan delen en ik er vertrouwen in heb dat de zorg voor mijn moeder goede zorg is.

Beschouwing

Het vergezicht van de mantelzorger

Uit de interviews zijn twee mensbeelden te herkennen die vanuit het perspectief van de mantelzorger gelijktijdig in het hele proces van zorg voorkomen. Een perspectief is de vanzelfsprekende zorg die mantelzorgers verlenen binnen de familierelaties. Mantelzorg is een familieaangelegenheid en wordt gedeeld in de familie. De behoefte om te geven en te ontvangen in een familie en het 'bij voorrang trouw zijn aan diegene met wie een relatie is aangegaan' lijken betekenis te geven aan het leven. Mensen zorgen niet alleen vanuit een morele of existentiële overtuiging waarbij de zorg 'een geven' is, maar ook vanuit een behoefte om te 'ontvangen'. Het ander perspectief schetst een spanningsveld tussen de loyaliteit en solidariteit van de mantelzorger voor de naaste en de eigen individuele ontwikkeling. Aan de ene kant lijkt de mantelzorger solidair te zijn met de zorgvrager en er alles voor over te hebben om zorg te geven. Aan de andere kant lijkt de mantelzorger ook problemen te ervaren met de eigen individuele ontwikkeling, los van de zorg voor de naaste.

Praktijk van zorgverlening en onderwijs

Het perspectief van de mantelzorger op de zorgsituatie en de relatie met de zorgvrager en de beroepskracht is in dit onderzoek geanalyseerd met behulp van de modellen relationeel werken en vraaggericht werken. Deze werkwijze geeft beroepsbeoefenaren handvatten voor het relationeel en vraaggericht werken in de zorgtriade met aandacht voor de betekenis van de relatie die de zorgvrager en de mantelzorger met elkaar delen. De opgave van het onderwijs is om studenten zodanig op te leiden dat zij een antwoord weten te formuleren op 'de vraag achter de vraag'. Uit de analyse van de interviews zijn een aantal thema's af te leiden waarop de huidige en toekomstige zorgprofessionals een antwoord dienen te vinden. Dit is een antwoord op voorname thema's zoals het aangaan van een vertrouwensrelatie met de zorgvrager en de mantelzorger. In dialoog treden met de zorgvrager en de mantelzorger en open met hen communiceren over de zorg en de manier waarop deze gedeeld kan worden. Ook hebben voor de relationele betekenis van alle betrokkenen en het ondersteunen van de balans in de zorgsituatie. Respectvolle bejegening van de mantelzorger en zijn naaste. Deskundige zorg verlenen en deze overnemen waar dit nodig is. De mantelzorger en zijn naaste voorlichting geven over het ziekteproces en de betekenis hiervan voor het leven van hen. En, misschien heel gewoon,

het 'er zijn' voor de mantelzorger en zijn naaste. Tevens verdient het spanningsveld tussen beroepsethiek en zorgethiek een plaats in het curriculum en in de praktijk van zorgverlening. In dit onderzoek lijken de beroepskrachten, volgens de mantelzorgers, tekort te schieten in de sociale en emotionele ondersteuning van de zorgvrager en de mantelzorger. Zorgprofessionals en mantelzorgers verlenen zorg vanuit verschillende achtergronden, perspectieven en met andere motieven. De zorgprofessional werkt vanuit een organisatorisch verband en de mantelzorger verleent zorg vanuit de sociale relatie. Bij verschillende verwachtingen over wederzijdse rollen en taken kan er spanning optreden in de relatie.

Zorgbeleid

De kracht van loyaliteit en solidariteit in een familie lijkt zo groot te zijn dat de mantelzorger altijd zal proberen om in de zorgbehoefte van zijn naaste te voorzien. Het lijkt dat professionele zorg pas wordt ingeroepen wanneer de grenzen van de mantelzorger zijn bereikt. De professionele zorg zal in de toekomst schaarser worden en er zal een groter beroep gedaan worden op de mantelzorger, het sociale netwerk van de zorgvrager en informele zorgverleners zoals vrijwilligers. Een goede relatie tussen de mantelzorger, zorgvrager en zorgprofessional is essentieel voor een goede samenwerking en zorgverlening. Kleine teams van zorgprofessionals met een geïntegreerd takenpakket zullen een goede relatie en overleg met de mantelzorg bevorderen. Voor beleidsmedewerkers betekent dit dat het van belang is dat zij investeren in de ondersteuning en de versterking van de onderlinge relaties binnen een familie en van het sociale netwerk van de zorgvrager. Hierbij is een relationele en vraaggerichte benadering van de zorgsituatie van belang. Knelpunten kunnen voorkomen of beperkt worden wanneer de zorgprofessional en de mantelzorger bij het opstarten van de zorg de verwachtingen over de regie en de taakverdeling in de zorg met elkaar bespreken en hierover in gesprek blijven. Wat vraagt deze zorgsituatie, deze zorgvrager in dit gezin en met dit sociaal netwerk? Hoe kan zorgverantwoordelijkheid worden gedeeld en overbelasting van iedere betrokkene worden voorkomen? Om recht te doen aan de individuele ontwikkeling van de mantelzorger en om overbelasting te voorkomen is het nodig dat de mantelzorger als een volwaardige burger deel kan nemen aan de maatschappij. Dit vraagt om een waardering van zorg en om investering op politiek en gemeentelijk beleidsniveau zodat de zorgvrager, de mantelzorger en de beroepskrachten de zorg met elkaar kunnen delen. Op zoek naar balans en een rechtvaardige verdeling van de zorgverantwoordelijkheid: Care Justitia. ■

Referenties

- Beneken genaamd Kolmer, D.M.(2007). *Family care and care responsibility: the art of meeting each other*. Delft: Eburon.
- Beneken genaamd Kolmer, D.M. (2011a). *Mantelzorg: wikken en wegen. Op weg naar een 'Care Justitia'*. Delft: Eburon.
- Beneken genaamd Kolmer, D.M. (2011b). *Kamer zeven*. Delft: Eburon.
- Beneken genaamd Kolmer, D.M. De toekomst van de zorg. Interview in opdracht van de Gemeente Den Haag, 2013; geraadpleegd op 24-10-2013. <http://www.youtube.com/watch?v=Q4ahxSmqux8>
- Beneken genaamd Kolmer, D.M. en Bongers, I. (2002). *Ondersteuning, erkenning en welzijn van mantelzorgers: verslag van een verkennende studie naar de positie van mantelzorgers in Nederland*. Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- Beneken genaamd Kolmer, D.M. & Martens, K. (2012). Geven en ontvangen: een relationele benadering in de palliatieve zorg. *Pallium*, 14, 2, .20-21.
- Beneken genaamd Kolmer, D.M. & de Wildt, J.E. (2012). Ontzorgen: de mensgerichte benadering. *De eerstelijns*, 4, 3, 25-27.
- Berg, F. van den (2005). *Informal care: an economic approach*. Rotterdam: Erasmus Universiteit. (Proefschrift).
- Boer, A. de. Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (2009a). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boszormenyi-Nagy, I. en Krasner B.R. (1986). *Tussen geven en nemen. Over contextuele therapie*. Haarlem: De Toorts.
- Boszormenyi-Nagy, I. (2000). *Grondbeginselen van de contextuele benadering*. Haarlem: De Toorts.
- Brink, van den G. (1999). *Een schaars goed. De betekenis van zorg in de hedendaagse levensloop*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/NIZW.
- Buber, M. *I and Thou*. (1970). New York.
- Gremmen, I. (1995). *Ethiek in de gezinsverzorging. Gender en de macht van zorg*. Utrecht: Jan van Arkel.
- Isarin, J. (2001). *De eigen ander: moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring*. Amsterdam: Vrije Universiteit. (Proefschrift).
- Isarin, J. (2005). *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer: over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*. Budel: Damon.
- Lyke, S. van der (2000). *Georganiseerde liefde. Publieke bemoeienis met zorg in de privé-sfeer*. Utrecht: Jan van Arkel.
- Maso, I. (1987,1989). *Kwalitatief onderzoek*. (2^e, ongewijzigde druk en 3^e druk). Amsterdam: Boom.
- Meijer, W.A.J. (2003). *Perspectieven op mens en opvoeding*. Baarn: Hbuitgevers.
- Mezzo. Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligers; geraadpleegd op 23-06-2013. http://www.mezzo.nl/mantelzorgnieuws/veranderingen_in_de_zorg_vanaf_1_januari_2013/6369.
- Miedema, S. (red) (1997). *Pedagogiek in meervoud*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2000-2001). Zorg Nabij: notitie over Mantelzorgondersteuning, 27401, nr. 65.
- Oudijk, D. Boer de, A. Woittiez, I. Timmermans, J. & Klerk de, M.,I. (2010). *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Palmboom, G. & Pols, J. (2008). *Wat bezielt de mantelzorger?* Den Haag: Nicis Institute.
- Polit, F. & Hungler, P. (1991). *Nursing Research. Principles and Methods*. J.B. Lippincott Company: Philadelphia.
- Potting, M. (2001). *Van je familie...zorg, familie en sekse in mantelzorg*. Amsterdam: Aksant. (Proefschrift).
- Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling & Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (1999). *Zorgarbeid in de toekomst*. Den Haag/Zoetermeer: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.
- Regeerakkoord 2013; Rijksoverheid Nederland; geraadpleegd op 31-12-2012. www.rijksoverheid.nl. 'Regeerakkoord biedt kans', WMO krant 2013.
- Sadiraj, K., Timmermans, J., Ras, M. & Boer de, A. (2009). *De toekomst van de mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Schipper, L. (2013). Is zelfredzaamheid wenselijk voor ouderen en hun mantelzorgers? *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 91, 97.
- Sevenhuijsen, S. De ondraaglijke lichtheid van het bestaan. Over burgerschap en zorg in het emancipatiebeleid. M. van den Brink e.a. (red) (1997). *Een stuk zeep in de badkuip. Hoe zorg tot haar recht komt*. 47-72. Deventer: Tjeenk Willink.
- Timmermans, J, Boer de, A, & Iedema, J. (2005). *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Van Dale Online, geraadpleegd op 09-03-2013. www.vandale.nl.
- Vergeer, C. (1997). *Binding en betekenis. Een filosofie van de zorg*. Best: Damon.
- Warners, I. (1998). *Terug naar de oorsprong*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghem.
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H. & Boer de, A.H. (2012). *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Zwart-Olde, I., Jacobs, M. & Broese van Groenou, M. (2013). *'Zorgnetwerken van Kwetsbare Ouderen'*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- Zwart-Olde, I., Jacobs, M., Broese van Groenou, M. & Wieringen van, M. (2013). *Samen zorgen voor thuiswonende ouderen*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.

Abstract

Caregivers care primarily for family members. More than 75% of caregivers are caring for their parent, parent-in-law, partner, child or other family member. Research has shown that in their relationships with professionals, many caregivers do not feel appreciated.

The book discussed in this article addresses the perspectives that caregivers have regarding the care that they provide and regarding the relationships they have with care recipients and professionals. The strong commitment of caregivers to provide care is sometimes at odds with their desire to develop themselves in addition to caring for a family member. The book discussed in this article provides professionals with suggestions for applying a relational, demand-oriented approach to their work as based on the perceptions of those involved in the care situation.

