MANTELZORGER IN DE KOU

ONDERSTEUNING VOOR MANTELZORGERS BIJ ZINGEVINGSVRAGEN

Opdrachtorganisatie: Curadomi/Agathos

Opdrachtgever: Dhr. G. ten Brinke

Begeleider: Mevr. C. Vroon

Opleidingsinstituut: Christelijke Hogeschool Ede

Opleiding: Godsdienst Pastoraal Werk

Minor: Pastoraal Werk

Afstudeercoach:Drs. R. J. A. Doornenbal

Student: Liseth Klein Wolterink

Studentnr.: 052126

“IK ZOU GRAAG WILLEN DAT WE DEZELFDE SITUATIE KRIJGEN ALS VOOR MIJN VROUW ZIEK WERD”

[VOORWOORD 5](#_Toc323793558)

[INLEIDING 6](#_Toc323793559)

[HOOFDSTUK 1 ZINGEVING 8](#_Toc323793560)

[1.1 Wat zijn zingevingsvragen? 8](#_Toc323793561)

[1.2 Het ontstaan van zingevingsvragen 8](#_Toc323793562)

[1.3 Zingeving in relatie tot spiritualiteit 11](#_Toc323793563)

[1.4 Conclusie 11](#_Toc323793564)

[HOOFDSTUK 2 MANTELZORG 12](#_Toc323793565)

[2.1 Wat is mantelzorg? 12](#_Toc323793566)

[2.2 Mantelzorg in de samenleving 12](#_Toc323793567)

[2.3 Ondersteuning aan de mantelzorgers 13](#_Toc323793568)

[2.4 Conclusie 13](#_Toc323793569)

[HOOFDSTUK 3 ZINGEVINGSVRAGEN BIJ MANTELZORGERS 15](#_Toc323793570)

[3.1 Hebben mantelzorgers zingevingsvragen? 15](#_Toc323793571)

[3.2 Literatuuronderzoek naar zingevingsvragen bij mantelzorgers 15](#_Toc323793572)

[3.3 Conclusie 17](#_Toc323793573)

[HOOFDSTUK 4 ONDERZOEKSVERSLAG 19](#_Toc323793574)

[4.1 Doel van het onderzoek 19](#_Toc323793575)

[4.2 Keuze van de onderzoeksmethode 19](#_Toc323793576)

[4.3 Interviewvragen 20](#_Toc323793577)

[4.4 Vorming groep van repondenten en het interviewproces 21](#_Toc323793578)

[4.5 Verwerking van de interviews 21](#_Toc323793579)

[4.6 Bevindingen van de interviews 22](#_Toc323793580)

[4.7 Conclusies 27](#_Toc323793581)

[HOOFDSTUK 5 DE HUIDIGE ONDERSTEUNENDE ACTIVITEITEN VOOR DE MANTELZORGERS IN RELATIE TOT DE BEHOEFTE VAN DE MANTELZORGERS 30](#_Toc323793582)

[5.1 Inventarisatie van de huidige ondersteunende activiteiten aan de mantelzorgers 30](#_Toc323793583)

[5.2 De behoefte aan ondersteuning van de mantelzorgers van Curadomi/Agathos 31](#_Toc323793584)

[5.3 Vergelijking tussen aanbod van ondersteuning en de behoefte aan ondersteuning 31](#_Toc323793585)

[5.4 Conclusie 32](#_Toc323793586)

[HOOFDSTUK 6 AANBEVELINGEN VOOR ONDERSTEUNING AAN DE MANTELZORGERS BIJ ZINGEVINGSVRAGEN 33](#_Toc323793587)

[6.1 Behoefte van de mantelzorger 33](#_Toc323793588)

[6.2 Mogelijkheden bij Curadomi/Agathos 33](#_Toc323793589)

[6.3 Aanbevelingen voor ondersteuning aan de mantelzorgers bij zingevingsvragen 34](#_Toc323793590)

[HOOFDSTUK 7 EINDCONCLUSIE 37](#_Toc323793591)

[HOOFDSTUK 8 REFLECTIE 39](#_Toc323793592)

[BRONNENLIJST 40](#_Toc323793593)

[BIJLAGE I 42](#_Toc323793594)

[BIJLAGE II 44](#_Toc323793595)

[BIJLAGE III 48](#_Toc323793596)

[BIJLAGE IV 49](#_Toc323793597)

[BIJLAGE V 60](#_Toc323793598)

[BIJLAGE VI 63](#_Toc323793599)

# VOORWOORD

Toen ik concreet moest nadenken over een afstudeeronderwerp, wist ik gelijk dat ik mij in de mantelzorg wilde verdiepen. Door werk- en privé - ervaring op het gebied van de mantelzorg veronderstelde ik dat mantelzorgers zingevingsvragen zouden hebben. De zorgtaak die zij verrichten gaat immers ten koste van eigen werk, hobby’s, plannen, verwachtingen en toekomstdromen. Naar verwachting zal dat toch vragen als “waarom”, “hoe” en “wanneer” oproepen. Bij de thuiszorgorganisatie Curadomi/Agathos leefde dezelfde vraag en daar heb ik deze veronderstelling mogen onderzoeken.

Graag wil ik op deze plaats de mensen bedanken die mij hebben geholpen tijdens het afstudeertraject.

Mijn hartelijke dank gaat uit naar beleidsmedewerker mantelzorg mevrouw Vroon en de directeur van Curadomi Dhr. ten Brinke dat ik bij hen het onderzoek mocht uitvoeren. De kennis over het onderwerp mantelzorg en het enthousiasme van mevrouw Vroon zijn zeer meeslepend.

Mijn hartelijke dank is ook voor mevrouw dr. D.M. Beneken genaamd Kolmer, lector mantelzorg aan De Haagse Hogeschool. Zij heeft mij veel geleerd over hoe ik het gesprek aan kan gaan met mantelzorgers en over de opzet van de scriptie.

Docent Drs. Robert Doornenbal bedank ik hartelijk voor de begeleiding vanuit de opleiding Theologie aan de CHE. De begeleiding was zakelijk, gestructureerd, to-the-point met een dosis menselijke betrokkenheid.

Met deze scriptie sluit ik mijn studie af en daarom wil ik nog enkele mensen bedanken: Rob, hartelijk bedankt voor je onmisbare steun tijdens de studiejaren. Mijn ouders Joop en Anja Klein Wolterink wil ik bedanken voor alle keren dat zij mijn plaats in het gezin hebben waargenomen. Roos, Maureen, Justa en Wieke, jullie staat hier omdat jullie belangrijk voor mij zijn.

Liseth Klein Wolterink

Mei 2012

# INLEIDING

De thuiszorgorganisatie Curadomi/Agathos houdt zich al enkele jaren bezig met mantelzorg door op diverse manieren ondersteuning te geven aan mantelzorgers bij het uitvoeren van hun zorgtaak. Voor de beleidmedewerker mantelzorg van Curadomi/Agathos is het van belang duidelijk in beeld te krijgen of de faciliterende taken van het mantelzorgbeleid van de organisatie aansluiten bij de behoefte van de groep mantelzorgers. Met name wil de beleidsmedewerker weten of er zingevingsvragen aanwezig zijn bij de mantelzorgers, zodat indien nodig er ook op dit gebied ondersteuning geboden kan worden. De opdracht van Curadomi/ Agathos aan mij is om een onderzoek uit te voeren naar het bestaan van zingevingsvragen bij mantelzorgers. Deze opdracht is geformuleerd in de volgende vraag:

**Hebben de mantelzorgers van Curadomi/Agathos zingevingsvragen die voortkomen uit hun mantelzorgtaak? Zo ja, welke thema’s hebben die vragen? En op welke manier kan de organisatie ondersteuning geven aan de mantelzorger op het gebied van deze zingevingsvragen?**

Deze hoofdvraag heb ik in een aantal vragen opgedeeld. De antwoorden op deze vragen vormen samen het antwoord op de hoofdvraag. De scriptie is als volgt opgebouwd:

1. In hoofdstuk 1 behandel ik de vraag :Wat zijn zingevingsvragen? Eerst beschrijf ik het begrip “zingevingsvraag” . Vervolgens leg ik het ontstaan van zingevingsvragen uit met behulp van een model en in de laatste paragraaf leg ik relatie tussen zingeving en spiritualiteit.
2. In hoofdstuk twee bespreek ik de vraag: Wat is mantelzorg? Hier geef ik een definitie van mantelzorg, ik duid de plaats van mantelzorg in de samenleving en ik bespreek de rol van de overheid in de ondersteuning aan de mantelzorg.
3. In hoofdstuk drie geef ik antwoord op de vraag :Waarom is het logisch dat er zingevingsvragen bij mantelzorgers zijn? Ik doe dat door hoofdstuk één en twee naast elkaar te leggen en een conclusie te trekken. Vervolgens verken ik de literatuur op het gebied van mantelzorg in relatie tot zingeving.
4. In hoofdstuk vier komen de volgende twee vragen aan de orde: Welke zingevingsvragen leven er bij de mantelzorgers van Agathos/Curadomi? En wat voor soort ondersteuning wil de mantelzorger van Curadomi/Agathos? Middels een onderzoek inventariseer ik de mogelijke zingevingsvragen bij deze mantelzorgers. Tevens verschaft het onderzoek ook inzicht in de soort van ondersteuning waar de mantelzorger behoefte aan heeft. Ik verantwoord hier de opzet van het onderzoek, het gebruik van de onderzoeksmethode en de bevindingen van het onderzoek. Ik sluit dit hoofdstuk af met een “model van een mantelzorger” .
5. In hoofdstuk 5 staat de volgende vraag centraal: In welke mate voldoen de huidige ondersteunende activiteiten voor de mantelzorgers van Curadomi/Agathos aan de behoefte van hun mantelzorgers? Ik inventariseer de producten en diensten van de organisatie en ik leg deze lijst naast de zingevingsvragen van de mantelzorgers en hun behoefte aan de soort van ondersteuning. Vervolgens trek ik daar een conclusie uit.
6. In hoofstuk 6 wordt antwoord gegeven op de vraag :Op welke manieren kan de organisatie Agathos/Curadomi ondersteuning geven aan de mantelzorgers bij hun zingevingsvragen? Hier leg ik het model van de mantelzorger en de mogelijkheden bij Curadomi/Agathos bij elkaar. Vervolgens kom ik met een aantal aanbevelingen. Het aanbod van de organisatie kan zo nog beter aansluiten bij de behoefte van de mantelzorger wat betreft de ondersteuning bij hun zorgtaak.
7. In hoofdstuk zeven kom ik tot het antwoord op de hoofdvraag: Hebben de mantelzorgers van Curadomi/Agathos zingevingsvragen die voortkomen uit hun mantelzorgtaak? Zo ja, welke thema’s hebben die vragen? En op welke manier kan de organisatie ondersteuning geven aan de mantelzorger op het gebied van deze zingevingsvragen? Dit antwoord wordt gegeven in de vorm van een samenvatting van de conclusies uit elk hoofdstuk.
8. Hoofdstuk acht is een hoofdstuk met enkele reflecties. Hier kijk ik naar de mantelzorgers in een andere omgeving dan de thuiszorgorganisatie. Is er over hen wat te zeggen op grond van de conclusies en constatering van feiten in de voorgaande hoofdstukken?

# HOOFDSTUK 1 ZINGEVING

## 1.1 Wat zijn zingevingsvragen?

Zingevingsvragen zijn vragen die vaak synoniem met de begrippen spiritualiteit en levensvragen[[1]](#footnote-1) worden gebruikt. Vragen als: “waarom,” “ waartoe” en “waar leef ik voor”? spelen bij deze vragen een rol. Kenmerkend voor deze zingevingsvragen is dat er geen eenduidige, feitelijke antwoorden te geven of te krijgen zijn. Echter, het stellen van de vraag is al de helft van een antwoord. Het stellen van de vraag is bedoeld om grip te krijgen op “iets” dat niet te pakken is en toch zo aanwezig is dat je als mens er iets mee moet. Ieder mens zal voor zichzelf een eigen passend antwoord moeten zoeken bij zijn zingevingsvragen. Dit zoekproces, die tocht met bovenstaande vragen als vertrekpunt en de rust, de vrede die bij het eindpunt horen, is te omschrijven als een proces. Het bestaan van zingevingsvragen bij mensen is natuurlijk, ze hebben immers per definitie te maken met de *condition humaine*; ze zijn eigen aan het mens-zijn[[2]](#footnote-2). Deze zingevingsvragen moeten wel gezien worden in de maatschappelijke context waarin de mens leeft[[3]](#footnote-3).

## 1.2 Het ontstaan van zingevingsvragen

Om duidelijk te maken hoe zingevingsvragen kunnen ontstaan is het nodig om eerst naar de mens te kijken. In het mensconcept van Neuman is de mens te zien als een open systeem met verschillende variabelen die constant in verbinding staan met elkaar en met de omgeving en elkaar daardoor beïnvloeden[[4]](#footnote-4). Deze vijf variabelen zijn: de fysiologische, de psychologische, de sociaal-culturele, de spirituele en de ontwikkelingsvariabele. Elke variabele verschilt per mens wat betreft sterkte, mate van ontwikkeling en hun onderlinge interactie. De ontwikkelingsvariabele heeft betrekking op de levensfase waar de betreffende mens in zit: Bij elke levensfase horen bepaalde ontwikkelingstaken. Spiritualiteit als variabele van een mens en als krachtbron van de mens wordt beïnvloed en gevormd door de geloofsbasis , de persoonlijke omstandigheden, de verhouding t.o.v. religieuze instituties, de houding t.o.v. de wereld, cultuur en geschiedenis[[5]](#footnote-5). Het noemen van deze elementen waaruit de spiritualiteit wordt opgebouwd laat gelijk zien hoe verschillend spiritualiteit zich bij mensen kan ontwikkelen. Het lectoraat Zorg en spiritualiteit[[6]](#footnote-6) heeft het mensconcept van Neuman zoals hierboven beschreven is, gebruikt en aangepast om de wederzijdse beïnvloeding van de diverse variabelen visueel te maken.

Figuur a: De mens als open systeem

Dit model geeft de mens weer als een open systeem dat door intra- inter- en extrapersoonlijke factoren wordt beïnvloed en laat de interacties zien tussen de vijf gebieden onderling en de interacties met de omgeving. Nu is goed te zien dat een sterke verandering in de leefomgeving van de mens, gevolgen kan hebben voor één of meerdere variabelen van de mens. De mens probeert deze verandering te integreren in zijn systeem door een variabele aan te passen. Lukt het niet om een aanpassing te maken, dan kan de verandering als een zingevingsvraag blijven staan. Op basis van het bovenstaande zou ik graag een ring toevoegen, nl. de ring van de zingevingsvragen . Het model komt er dan als volgt uit te zien:

fysiologisch

psychologisch

sociaal-cultureel

ontwikkeling

spiritueel

zingevingsvragen

Fig.1b: De plaats van zingevingsvragen bij de mens

Hier wordt zichtbaar gemaakt dat bij een verandering van buiten af, er een aanpassing moet plaatsvinden bij één van de vijf variabelen van de mens. Lukt dat niet of in onvoldoende mate, dan kan er een zingevingsvraag ontstaan. Ik illustreer dit met een voorbeeld:

De echtgenote van een man waar hij inmiddels al een aantal jaren voor zorgt, verhuist definitief naar een verpleegtehuis. Door deze plaatsing komt de man alleen te wonen na 52 jaar huwelijk.

Hij maakt een aanpassing in de sociaal-culturele variabele en laat dat zien door het huis opnieuw in te richten, nu geschikt voor één persoon.

Er wordt een verandering veroorzaakt in de psychologische variabele bij de man, hij roept uit:

*Ik was altijd in de weer. Wat moet ik nu doen?*

Hij komt er niet toe om de oude hobby’s op te pakken, terwijl de betreffende hobby’s letterlijk klaarliggen op zolder. Verder hadden de veranderingen in zijn leefomgeving (of de veranderingen in de psychologische variabele) ook gevolgen voor zijn fysiek gestel, want hij sliep heel slecht, waardoor hij erg moe was. Veranderingen van buitenaf met gevolgen voor drie variabelen, waarop hij “slechts” met één aanpassing kon reageren, namelijk in de sociaal –culturele variabele, riepen bij hem de volgende zingevingsvragen op:

* *Ik heb niets meer aan mijn leven*
* *Wat doe ik hier?*
* *Hoe moet ik verder met mijn leven?*

Deze man heeft hulp aangevraagd bij een psycholoog om deze zingevingsvragen vanuit de psychologische variabele aan te pakken.

De zingevingsvragen staan in relatie tot elke variabele van de mens. Ieder mens zal deze zingevingsvragen vanuit één van de vijf variabele willen benaderen om te proberen een antwoord te vinden: Op die manier integreert de mens de verandering vanuit de omgeving in zijn betekenisstructuur. Deze aanpassing heeft als doel om rust, vrede of evenwicht te creëren in het open systeem dat mens genoemd wordt. Hoewel de vorming van een zingevingsvraag op zichzelf ook een aanpassing kan zijn, is het wel gewenst uiteindelijk naar een “antwoord” te zoeken ten behoeve van de gezondheid van de mens. Daarom is het belangrijk om als er zingevingsvragen liggen, deze ook als dusdanig te herkennen en te erkennen. Een concreet antwoord is (vaak) niet meteen mogelijk bij deze vragen. Een waardevolle benadering bij zingevingsvragen is te kijken of de vraag ook verkend kan worden vanuit de spirituele bron. Het proces om woorden te geven aan de diepste overtuigingen die ten grondslag liggen aan het bestaan als mens is minstens zo belangrijk als een eventueel antwoord op deze levensvragen. Stilstaan bij deze zingevingsvragen leveren een belangrijke bijdrage aan het welbevinden van de mens, in en met name na crisissituaties of veranderingen. Zingevingsvragen beïnvloeden de eigen gezondheid en het psychisch welbevinden, maar deze vragen kunnen ook motivatie geven om de veranderde situatie om te buigen naar een situatie die vol te houden is voor de mens.

In deze grafische weergave is verder goed te zien dat de zingevingsvragen niet zichtbaar aan de oppervlakte liggen. Het lijkt alsof er eerst geploegd moet worden om bij deze vragen te komen. Maar ploegen is een ruw proces, het is eerder kousenvoetjeswerk om deze vragen te bereiken en naar boven te halen. Enerzijds omdat dit terrein zo privé, zo persoonlijk is, anderzijds omdat mensen zich vaak niet bewust zijn dat er vragen liggen die erkend en misschien wel beantwoord moeten worden. De mens voelt wel het onbehagen, ervaart wel de onvrede of de onmacht,maar weet niet dat die gevoelens veroorzaakt worden door een zingevingsvraag.

## 1.3 Zingeving in relatie tot spiritualiteit

In dit paragraaf wil ik aan de hand van een aantal definities betreffende spiritualiteit ontdekken in welke relatie de begrippen zingeving en spiritualiteit zich tot elkaar verhouden.

Leget geeft een omschrijving van spiritualiteit[[7]](#footnote-7), waarbij duidelijk wordt hoe spiritualiteit zich verhoudt tot zingeving:

Het gaat bij spiritualiteit niet alleen om betekenissen van mensen en dingen in het leven. Het gaat ook niet alleen om de betekenis van het leven als geheel. Spiritualiteit gaat uiteindelijk om wat mensen ten diepste beweegt. Wat hen gaande houdt. Daarom is het bij spiritualiteit van belang altijd te denken aan beweging, dynamiek, ontwikkeling*.*

Deze omschrijving geeft een beweging weer, spiritualiteit is innerlijke beweging bij de mens. Een beweging van de mens zelf, hoewel de beweging niet altijd door de mens zelf in gang gezet hoeft te worden. Het woord spiritualiteit associeert met religie, levensbeschouwing en met Leget iets dat de mens ten diepste beweegt. Nu stelt Smart[[8]](#footnote-8) dat elke godsdienst of wereldbeschouwing zeven dimensies kent waaronder een ondervindings- ( spirituele )dimensie, die binnen iedere godsdienst of wereldbeschouwing op een onderscheidende manier ingevuld wordt en op een kenmerkende manier tot uiting komen in het denken en handelen van de mens: De spirituele dimensie van de mens wordt door deze godsdienst of wereldvisie gevoed. Deze godsdienst of wereldvisie vormt een krachtbron voor de mens en bepaalt de houding en gedachten van de mens op de maatschappelijke terreinen zoals sociale omgang, armoede en werk, als ook dat de godsdienst of wereldvisie invloed heeft op de innerlijke vragen van de mens:hoe kijkt deze mens tegen lijden aan, wat geeft zin aan het leven en hoe wordt bepaald wat wel en niet kan op ethisch gebied? Wat hier duidelijk naar voren komt bij de uitleg van Smart is, op welke manier een godsdienst of wereldbeschouwing van invloed is op de mens, ongeacht de godsdienst of wereldbeschouwing.

## 1.4 Conclusie

Zingevingsvragen als “waarom,” en “ waartoe” zijn universeel. Deze vragen kunnen ontstaan door veranderingen in de leefomgeving van de mens. De mens reageert door één van de variabele aan te passen. Kan de mens geen aanpassing maken, dan blijft de verandering als een zingevingsvraag staan. Hoewel de vragen universeel zijn, vergt de vraag een persoonlijk antwoord. Zeker als de vraag vanuit de spirituele dimensie van de mens benaderd wordt, want de spirituele dimensie van de mens bevat (kracht) bronnen, die bij ieder mens verschillend zijn. Voor mij dekken de begrippen zingeving en spiritualiteit niet dezelfde lading. Duidelijk is dat zingeving en spiritualiteit bij elkaar horen, elkaar beïnvloeden, maar wel van elkaar te onderscheiden zijn.

# HOOFDSTUK 2 MANTELZORG

## 2.1 Wat is mantelzorg?

Sinds de jaren zeventig bestaat de term mantelzorg in de Nederlandse samenleving. Deze term geeft een omschrijving weer van een fenomeen dat al veel langer bestaat. Mezzo,de landelijke belangenorganisatie van vrijwilligers en mantelzorgers geeft de volgende definitie van

mantelzorg [[9]](#footnote-9): “Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door een of meerdere leden uit diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie”*.*

Mezzo volgt hierin de definitie zoals die gehanteerd wordt door de Nationale Raad van de volksgezondheid. Het ministerie van VWS (2001) hanteert een definitie voor het begrip mantelzorg die veel op die van de Nationale Raad van de volksgezondheid lijkt, echter het ministerie stelt dat er “langdurige”zorg aan een hulpbehoevende moet worden gegeven om onder het begrip mantelzorg te vallen. Voor indicering van mantelzorg en het maken en toepassen van beleid voor mantelzorg is het nodig mantelzorg te definiëren. Het begrip mantelzorg is van toepassing als iemand langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week zorg verleent, aldus de zgn. smalle definitie van het ministerie van VWS. Om in aanmerking te komen voor ondersteuning vanuit de overheid moet er een grens worden gesteld die meetbaar is. Echter de noodzaak voor ondersteuning aan de mantelzorger bij de zorgtaak wordt door meer factoren bepaald dan de duur en intensiteit van de zorg. Daarom wordt in dit verslag de ruimere definitie van Mezzo gebruikt.

Enkele feiten op het terrein van de mantelzorg zijn:een groot deel van het mantelzorgbeleid en de ondersteuning richt zich op de groep mantelzorgers die lang en/of intensief zorgt. In 2008 gaven 2,6 miljoen mensen meer dan acht uur per week en/of langer dan drie maanden hulp; dat is 20% van de volwassen bevolking. Hiervan gaven 1,1 miljoen mantelzorgers zowel intensieve als langdurige hulp[[10]](#footnote-10), deze 1,1 miljoen zijn de mantelzorgers volgens de smalle definitie, een grote groep mensen die mantelzorg vanuit de praktijk kent.

## 2.2 Mantelzorg in de samenleving

In 2007 is de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) ingevoerd. De historische ontwikkelingen die beschrijven hoe deze wet tot stand is gekomen naast de AWBZ en ter vervanging van de welzijnswet en de Wet voorzieningen Gehandicapten(WvG) worden helder beschreven door Steyaert en Kwekkeboom[[11]](#footnote-11). Het is belangrijk om hieruit mee te nemen, dat de WMO is neergezet om de schaarste aan zorg gecombineerd met een dreigend tekort op de zorgarbeidsmarkt op een juiste manier het hoofd te bieden. Een kenmerk van de WMO is de aandacht die in deze wet wordt gegeven aan het samenwerken van de informele en de formele zorg. De wet geeft antwoord op twee vragen: is er een beter samenspel tussen de formele en informele zorg mogelijk en kan de informele zorg toenemen ten opzichte van de formele zorg. Nu staat op één eenheid formele zorg zeven eenheden informele zorg. De verwachting van de overheid is dat de gemiddelde gezonde burger nu of in de toekomst hulp verleent aan iemand uit zijn/haar directe omgeving, waardoor de verhouding informele zorg /formele

zorg groter wordt. Daarmee is mantelzorg (als onderdeel van de informele zorg)een essentieel onderdeel van het zorgvermogen van de Nederlands samenleving geworden.[[12]](#footnote-12)

## 2.3 Ondersteuning aan de mantelzorgers

De WMO definieert negen prestatievelden, die door de lokale overheden op hun eigen manier mogen worden ingevuld. Het vierde prestatieveld gaat over de mantelzorg en vrijwilligerswerk en dit veld wordt als volgt omschreven: Het ondersteunen van mantelzorgers daaronder begrepen steun bij het vinden van adequate oplossingen indien zij hun taken tijdelijk niet kunnen waarnemen, alsmede het ondersteunen van vrijwilligers. Dit vierde prestatieveld kent 8 basisfuncties [[13]](#footnote-13):

* Basisfunctie 1: Informatie
* Basisfunctie 2: Advies en begeleiding
* Basisfunctie 3: Emotionele steun
* Basisfunctie 4: Educatie
* Basisfunctie 5: Praktische hulp
* Basisfunctie 6: Respijtzorg
* Basisfunctie 7: Financiële tegemoetkoming
* Basisfunctie 8: Materiële hulp

Er is dus ondersteuning geregeld en vastgelegd in een wet, omdat de overheid natuurlijk wel doorheeft, wanneer zij een taak aan de samenleving oplegt, deze samenleving daar ook faciliteiten bij nodig heeft. Wat opvalt, is dat er geen basisfunctie zingeving/geestelijke gezondheid geformuleerd is. Ook in de uitgebreide uitleg per basisfunctie wordt geen nood op dit gebied onderkend. Nu wordt de WMO op gemeentelijk niveau vormgegeven en uitgevoerd. Dus het feit dat zingeving/geestelijke gezondheid niet in de basisfuncties zit, zegt niets over afzonderlijke uitwerking per gemeente. Zo heb ik bij mijn lokale meldpunt mantelzorg gezien dat er een “werkgroep bezoekwerk kerken” is aangesloten bij dit meldpunt. Dat duidt op een mogelijke betrokkenheid van de kerken bij de mantelzorg. Een andere manier waarop blijkt dat er aandacht is voor zingevingsvragen of geestelijke vragen blijkt uit een telefonisch gesprek met mevrouw C. Linders, consulente van *Steunpunt Mantelzorg verlicht Eindhoven.* Tijdens dit gesprek begreep ik dat zij de laatste paar maanden twee keer een mantelzorger in contact heeft gebracht met een kerk/parochie. Er is echter geen structurele samenwerking tussen kerken en het meldpunt. Mevrouw Linders : “*Ik vraag zelf altijd of de mantelzorger waarde hecht aan geestelijke bijstand. Ik weet eerlijk gezegd niet of mijn collega dat ook doet”.“Zelf erken ik het bestaan van een geestelijke kant van de mens”.*In deze gemeente hangt het van de consulente zelf af of er aandacht wordt gegeven aan geestelijke vragen.

## 2.4 Conclusie

Eerste conclusie: de overheid wil de schaarste van de zorg en het tekort aan arbeidskrachten in de zorg oplossen door het aanboren van een nieuwe groep arbeidskrachten, namelijk de mantelzorgers. Op deze manier wordt een gedeelte van de vraag naar zorg en het tekort aan arbeidskrachten naar een andere markt overgeheveld: de markt van de mantelzorg. De overheid schakelt de mantelzorg dus in vanuit een economische noodzaak.

Tweede conclusie: Met het oppakken van een zorgtaak betreedt de mantelzorg een nieuwe markt, waarbij de mantelzorger en de zorgvrager in een andere verhouding tot elkaar komen te staan dan in de oorspronkelijke relatie.

Derde conclusie: De overheid besteedt geen aandacht aan zingevingsvragen van de mantelzorger, gegeven het feit dat de overheid geen ondersteuning op dit gebied faciliteert.

# HOOFDSTUK 3 ZINGEVINGSVRAGEN BIJ MANTELZORGERS

*Ja, ja, ja, ik zie dat als een kruis dat ons opgelegd is, maar ik heb daar wel moeite mee, ik heb daar wel moeite mee, dat moet ik wel eerlijk zeggen.*

**Moeite om uw weg daarin te vinden?**

*Ja.*

**Maar u heeft geen “waarom “ vraag?**

*Ja, maar daar krijg je geen antwoord op, op die “waarom”. Daar is nooit een antwoord op te vinden[[14]](#footnote-14).*

## 3.1 Hebben mantelzorgers zingevingsvragen?

Zingevingsvragen zijn bij ieder mens aanwezig, ze zijn onderdeel van het mens-zijn. Bij veranderingen in de leefomgeving van een mens, zal de mens reageren vanuit één van de vijf variabele om een aanpassing te maken. Lukt deze aanpassing niet of niet in voldoende mate, blijft de verandering staan als een zingevingsvraag. Het oppakken van een mantelzorgtaak is zo’n verandering voor de mens die om de nodige aanpassingen vraagt, vaak vanuit verschillende variabelen. Het aanpassen en integreren van de verandering als gevolg van een mantelzorgtaak is een pittige klus, omdat de relatie tussen de zorgvrager en de mantelzorger verandert door de zorgtaak. Verder wordt het maken van aanpassingen op de verandering bemoeilijkt door het dwingend karakter van de keuze veroorzaakt door de overheid. De overheid voert om economische redenen dit beleid om het aandeel van het mantelzorg in de totale zorg te vergroten. Hierdoor wordt de noodzaak om de zorgtaak om zich te nemen voor de burger groter. De conclusie is dat mantelzorgers zingevingsvragen hebben, die veroorzaakt worden door hun mantelzorgtaak.

Zijn deze vragen eenmaal onderkend bij de mantelzorger dan kunnen vanuit verschillende variabelen oplossingen of antwoorden gezocht en geboden worden. Veranderingen die plaatsvinden vanuit de ontwikkelingsvariabele of de sociaal/culturele variabele als antwoord op de zingevingsvraag, zijn vaak praktisch, waarbij mantelzorgsteunpunten hulp kunnen bieden. Veranderingen die moeten plaatsvinden vanuit de psychologische of fysiologische variabele kunnen in gang gezet worden door de huisarts . Deze medicus kan hulp bieden door te bevroeden dat er onderliggende vragen bij een klacht horen, veroorzaakt door de mantelzorgtaak en doorverwijzen naar een psycholoog of een medisch specialist. Mocht de mantelzorger deze zingevingsvragen aan willen gaan vanuit de spirituele variabele, dan is de pastoraal werker/geestelijk verzorger vanuit zijn natuurlijke habitat bij uitstek geschikt om met iemand dit spirituele proces mee op te lopen.

## 3.2 Literatuuronderzoek naar zingevingsvragen bij mantelzorgers

Bij mijn literatuuronderzoek over zingevingsvragen bij mantelzorgers blijkt dat er vanuit de zorgethiek veel literatuur te vinden is over zingeving gecombineerd met zorg. Vanuit het vakgebied theologie wordt het onderwerp ‘zingeving bij de mens’ onderzocht, soms gespecificeerd naar een bepaalde groep mensen, maar de differentiatie naar de groep mantelzorgers ontbreekt. Vanuit het beleid van de regering is er in de afgelopen jaren regelmatig onderzoek gedaan naar de mantelzorger door o.a. het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP). In één van deze onderzoeken[[15]](#footnote-15) geeft het SCP weer dat bij hulp aan de mantelzorger gedacht kan worden aan emotionele steun, het verstrekken van informatie en het geven van advies en praktische hulp, echter aandacht voor zingeving hetzij als een expliciet aandachtgebied, hetzij als onderdeel van een ander aandachtsgebied, ontbreekt. Dus apart van elkaar worden de onderwerpen zingeving en mantelzorg onderzocht, maar gecombineerd met elkaar komen ze weinig in de literatuur voor en constateer ik een niche rondom mantelzorg in combinatie met zingeving. Bij de boeken en onderzoeken, die wel ingaan op zingevingsvragen bij mantelzorgers veroorzaakt door de mantelzorgtaak, viel de kwetsbaarheid van de mantelzorgers op. Deze kwetsbaarheid wordt veroorzaakt door een aantal zwakke plaatsen, daar waar de mantelzorger gemakkelijk pijnlijk getroffen of beschadigd kan worden. Er zijn twee punten waarop de mantelzorger kwetsbaar is.

Het eerste kwetsbare punt van de mantelzorger is de plaats die de relatie met de zorgvrager inneemt in het leven van de mantelzorger. Dit punt komt naar voren in het onderzoek *mantelzorgers en hun rangschikking van zorgmotieven* [[16]](#footnote-16). Dit onderzoek onderzoekt middels een kwantitatieve enquête welke zorgmotieven mantelzorgers hebben om de zorgtaak op zich te nemen. Deze zorgmotieven zijn gebaseerd op het werk van drie filosofen en een therapeut, die in hun filosofie ervan uitgaan dat de intieme menselijke relatie één van de voornaamste bestanddelen is van menselijk geluk. Zo’n wederkerigheidsrelatie is erg belangrijk in het leven van de mens[[17]](#footnote-17). Het veranderingsproces van de oorspronkelijke relatie en daarmee het mogelijke verlies van de wederkerigheid van de relatie maakt de mantelzorger kwetsbaar: daar gaat een (belangrijk) onderdeel van zijn leven. In de meeste gevallen werkt de mantelzorger hard om zijn verantwoordelijkheid ten aanzien van zijn zorgtaak te blijven nemen; maar wat als hij de grenzen van zijn fysieke of psychische kunnen heeft bereikt? Laat hij dan de zorgvrager in de steek en ziet tevens zijn geluk wegglippen? Of houdt hij vol tegen de fysieke, psychische en misschien praktische mogelijkheden in om de zorgvrager te helpen en zijn eigen geluk vast te houden? Palmboom geeft in zijn onderzoek nog een andere spanning weer. Hij stelt dat de mantelzorger geen apart geplaatst mens die een bijzondere taak op zich heeft genomen.[[18]](#footnote-18) De mantelzorger is het een mens, beargumenteert hij, die in een extreme situatie terecht is gekomen en daarbij alle hulp kan gebruiken. Het extreme van de situatie wordt veroorzaakt door de zorglast die de mantelzorger heeft voor de zorgvrager, gecombineerd met de mentale last over het welzijn van de zorgvrager. Dat betekent dat de mantelzorger zich bevindt tussen twee polen die ieder op zich een bron van spanning zijn en in relatie tot elkaar ook spanning veroorzaken bij de mantelzorger. Namelijk aan de ene kant de zorglast en de verantwoordelijkheid voor het welzijn van de zorgvrager en aan de andere kant zijn eigen verlangen om de wederkerigheidsrelatie in stand te houden voor zijn eigen welzijn en zijn eigen fysieke, psychische en praktische grenzen. Deze situatie is extreem te noemen en kan ingrijpende vragen oproepen voor de mantelzorger: vragen die met de zingeving te maken hebben. Kenmerkend voor de twee genoemde onderzoeken is dat ze niet uitgaan van zorglast of de verhouding tussen draagkracht en draaglast zoals bij veel van de onderzoeken van het SCP. Deze onderzoeken gaan uit van een natuurlijke vanzelfsprekendheid dat er zorg verleend moet worden. Ieder mens komt eens in de positie om zorg te geven of te ontvangen. Zorg is onlosmakelijk verbonden met het leven zelf. Mensen moeten voor elkaar zorgen anders overleven ze niet. Dit nog los van het feit dat de mens zonder zorgverantwoordelijkheid voor de ander het leven eenzaam leeft. Een mens is mens in relatie tot een ander mens. Als naasten iets overkomt waardoor zij zorg nodig hebben, zullen de meeste mensen daarin iets proberen te betekenen.

De veranderende aard van de relatie in het leven van de mantelzorger is de eerste kwetsbare plek, de tweede kwetsbare plaats van de mantelzorger zit mijns inziens in het feit dat de mantelzorger het idee heeft[[19]](#footnote-19) geen keuze te hebben om wel of niet te zorgen. Deze vanzelfsprekendheid om te zorgen komt voort uit de mens zelf en wordt bovendien gevoed door de omgeving en noodzakelijk gemaakt door de overheid. Toch is het volgens Farran e.a.[[20]](#footnote-20) essentieel dat de mantelzorger weet dat hij een keuze heeft. Anders zal de mantelzorger in het verloop van de zorgtaak tegenkomen dat hij geen fundamentele keuze heeft gemaakt. Het vergt echter moed om deze keuzemogelijkheid te erkennen, want het wel of niet oppakken van de zorgtaak heeft in beide gevallen gevolgen. Voor die gevolgen draagt de mens ook verantwoordelijkheid. Als de mantelzorger zijn verantwoordelijkheid heeft ontlopen door niet bewust een keuze te maken, zal het moeilijk voor hem zijn om te beslissen hoe hij de zorgverantwoordelijkheid zal invullen.

**Het vanzelfsprekende bestaan van zingevingsvragen bij mantelzorgers**

In het boek “De onverslijtbare mantel “[[21]](#footnote-21) wordt het vanzelfsprekende bestaan van zingevingsvragen bij mantelzorgers vastgesteld. Naast onderkenning van zingevingsvragen pleit auteur Rikkers in dit boek ook voor ondersteuning aan mantelzorgers op het gebied van zingeving. In dit boek wordt erkend dat mantelzorgers met vele vragen zitten. Deze vragen komen vaak op bij mantelzorgers ten tijde van crisissituaties. Die momenten schoppen de actuele situatie omver maar vaak ook verwachtingen en zekerheden waar de mantelzorger zich niet eens altijd bewust van was. Na de crisis gaat de zorgtaak vaak verder. Om deze vaak langdurige zorg te kunnen volhouden is het noodzakelijk dat de mantelzorgers hun zingevingsvragen kunnen uiten. Zingevings- en levensvragen opgeroepen door veranderingen in de omgeving moeten een plaats krijgen in de betekenisstructuur van de mens. Dit is een zorgvuldig proces zonder pasklaar antwoord. Deze vragen dwingen de mantelzorger te zoeken naar de verwachtingen, hoop en dromen die bij hem aanwezig zijn. Ook het verdriet, de wanhoop en de totale ontgoocheling krijgen hier een plaats. Deze vragen kunnen leiden tot reflectie over het leven zoals het tot nu toe geleefd werd en hoe het leven geleid gaat worden in de toekomst. Hiervoor is het noodzakelijk de persoonlijke krachtbronnen te benoemen en te versterken. Rikkers leert hier de lezer hoe belangrijk het is dat de mantelzorger zich bewust is van zijn eigen spiritualiteit. Dat wordt ook bepleit in het stukje van de Vries[[22]](#footnote-22) vanuit de andere kant: ondersteuning en aandacht voor mensen die zorgen, betekent ook aandacht schenken aan hun spiritualiteit*.*

Rikkers geeft beide mogelijkheden van de spiritualiteit van de mens weer: Uit de spirituele variabele kan de mens kracht halen om de moeilijke en verdrietige vragen te onderzoeken en te beantwoorden. De andere mogelijkheid is dat de spirituele krachtbron van de mantelzorger ingezet kan worden om positieve aspecten van de nieuwe situatie te zien en deze aspecten te gebruiken in het hele zorgproces. De mantelzorger moet zich wel bewust zijn, dat deze krachtbron onderhouden moet worden. Dat kan door ontspanning, rituelen, geestelijk voedsel en viermomenten. Op elk van deze punten kan ondersteuning nodig zijn. De kerk kan zowel hulp bieden in het beantwoorden van de vragen, als ook bij het versterken van de krachtbronnen.[[23]](#footnote-23)

## 3.3 Conclusie

Vanuit de theorie is het onvermijdelijk dat er zingevingsvragen bij mantelzorgers bestaat. De volgende factoren hebben invloed op het ontstaan van zingevingsvragen bij mantelzorgers :

* Er wordt spanning gecreëerd doordat de overheid via het pakket aan maatregels mantelzorg vanzelfsprekend en noodzakelijk heeft gemaakt, terwijl de mantelzorger vanuit een ‘natuurlijke vanzelfsprekende ’ behoefte zorgt.
* De relatie tussen mantelzorger en de zorgvrager zal veranderen.
* De mantelzorger is kwetsbaar in zijn relatie met de zorgvrager waarbij geldt:Hoe prominenter de relatie met de zorgvrager in het leven van de mantelzorger aanwezig is, hoe kwetsbaarder de mantelzorger is in zijn spagaat tussen zorg geven en de veranderende aard van de relatie.
* De mantelzorger creëert een kwetsbare plek bij zichzelf door niet bewust te kiezen voor het oppakken van de zorgtaak. Het ontkennen van dit keuzemoment zal in elke latere beslissing mee echoën.

Bij elk van deze factoren ontstaat er een spanningsveld, die de mantelzorger duidelijk ontvankelijk maakt voor het ontstaan van zingevingsvragen. Het is inherent aan de polen van de spanningsvelden dat deze spanning in de vorm van zingevingsvragen naar boven komt na het betreden van deze “arbeidsmarkt”. Het is noodzakelijk om mantelzorgers te ondersteunen bij het herkennen van deze vragen en om ze te ondersteunen bij het zoeken naar antwoorden op deze vragen vanuit alle variabelen, ook de spirituele variabele.

**Reflectie**

De spanningsvelden treden pas op na het betreden van de “arbeidsmarkt”. Geeft deze conclusie een verklaring voor het feit dat aandacht van de overheid voor ondersteuning bij zingeving, hetzij als een expliciet aandachtgebied, hetzij als onderdeel van een ander aandachtsgebied, ontbreekt? Er moest eerst immers ervaring worden opgedaan met het werk van de mantelzorger voordat er spanning kon optreden. Dat zou betekenen dat *De onverslijtbare mantel* zijn tijd ver vooruit was.

# HOOFDSTUK 4 ONDERZOEKSVERSLAG

## 4.1 Doel van het onderzoek

Dit onderzoek wil antwoord krijgen op de volgende vragen:

1. Hebben de mantelzorgers bij Curadomi/Agathos zingevingsvragen?
2. Welke thema’s hebben de zingevingsvragen bij de mantelzorgers bij Curadomi/Agathos?
3. Aan welke soort ondersteuning hebben de mantelzorgers behoefte bij het beantwoorden van hun zingevingsvragen?

## 4.2 Keuze van de onderzoeksmethode

Dit kwalitatief opgezette onderzoek vindt plaats met behulp van diepte - interviews. Deze methode is uniek vanwege de mogelijkheid om in kaart te brengen wat de geïnterviewden associëren met en bedenken bij het onderwerp van zingeving met gebruik van hun eigen woorden. Hierdoor zijn diepte - interviews een effectief middel om het doel van het onderzoek te bereiken. De groep respondenten is niet groot vanwege de hoeveelheid beschikbare tijd in combinatie met de gekozen onderzoeksmethode. Daardoor is het onderzoek niet representatief voor de hele groep mantelzorgers . Dit onderzoek pretendeert dan ook niet meer te zijn dan een oriëntatie op het gebied van mogelijke zingevingsvragen bij mantelzorgers. De deelnemers aan het onderzoek worden gekozen uit de groep mantelzorgers die bekend zijn bij de thuiszorgorganisatie, deze mantelzorgers hebben minimaal één keer een bijeenkomst bezocht, georganiseerd door Curadomi/Agathos waarbij een relevant thema voor de mantelzorgers werd besproken. Deze groep mantelzorgers is zich dus bewust van een behoefte bij zichzelf en ze hebben daar al actief naar gehandeld. Er zijn wel een paar kleine struikelblokken bij de keuze van deze onderzoeksmethode, die nu worden besproken.

Het blijkt niet eenvoudig te zijn om te vragen naar de mogelijke zingevingsvragen van de mantelzorger. Volgens Vilans[[24]](#footnote-24) kan het vakgebied van de interviewers een rol spelen bij onderzoek naar mogelijke zingevingsvragen. Bij hun onderzoek bleek dat de interviewers die uit het vakgebied van maatschappelijk werk kwamen, niet in staat waren bij deze zingevingsvragen van de mantelzorgers te komen.[[25]](#footnote-25)

Een andere reden waarom het moeilijk is zingevingsvragen helder te krijgen kan gezocht worden in het feit dat de verbale mogelijkheden van een geïnterviewde niet toereikend zijn om zulke ongrijpbare zaken te vangen in woorden.[[26]](#footnote-26) Verder is het onderwerp zingeving zeer persoonlijk, één interview is vaak niet genoeg om zulke persoonlijke onderwerpen boven tafel te krijgen. Het is dus aan de interviewer om de mogelijke zingevingsonderwerpen te herkennen, mochten deze boven komen drijven. Verder blijkt dat veel mantelzorgers ook voor zichzelf niet willen ingaan op zingevingsvragen[[27]](#footnote-27). Vaak worden deze vragen geassocieerd met negatieve gevoelens en daar hebben ze geen zin in en geen ruimte voor: ze moeten immers door. Hierbij speelt het stadium van het mantelzorgproces ook een rol. Het blijkt dat mantelzorgers die in de middenfase van het zorgtraject zitten stug doorzetten, volhouden en leven bij de dag. De begin- en eindfasen van het zorgproces kunnen heftigere breukmomenten met zich meebrengen[[28]](#footnote-28)waarbij zingevingsvragen duidelijker boven komen drijven.

Het onderzoek bestaat uit zes diepte - interviews. Het interview is semi-gestructureerd: acht open vragen die van te voren zijn opgesteld. Deze keuze is gemaakt om gelijk in te steken op het terrein van de zingeving en de spiritualiteit. Om te trachten binnen de relatie van zingevingsvragen en spiritualiteit te blijven, heb ik gebruik gemaakt van de geestelijke dimensie van het model van Fitchett, dat door Anneke de Vries zeer bruikbaar is geformuleerd.[[29]](#footnote-29) Ik heb dit uitgewerkt in Bijlage I.

## 4.3 Interviewvragen

Allereerst heb ik de drie doelvragen uit 4.1 opgesplitst in een aantal toegankelijke deelvragen: A t/m F. (Bijlage II) Vervolgens heb ik gebruik gemaakt van de zeven geestelijke dimensies van Fitchett, om tijdens het interview op het terrein van de zingeving terecht te komen[[30]](#footnote-30). Het zijn de volgende zeven dimensies:

* Levensovertuiging
* Levensdoel en verantwoordelijkheid
* Ervaringen en emoties
* Moed, hoop en groei
* Rituelen en gebruiken
* Relaties en verbanden
* Inspiratiebronnen

Bij elke van de zeven geestelijke dimensies van Fitchett heb ik een vraag geformuleerd, dat zijn de interviewvragen 1t/m 7b. Vervolgens heb ik deze interviewvragen ondergebracht bij de deelvragen A t/m F. Hierdoor is de validiteit van de interviewvragen gewaarborgd: elke interviewvraag geeft antwoord op een specifieke deelvraag.(Bijlage II) En door bij het formuleren van de interviewvragen te vertrekken vanuit een van de zeven dimensies van Fitchet blijven de interviewvragen binnen de relatie zingeving en spiritualiteit.

De zeven geestelijke dimensies van Fitchett heeft van Leeuwen [[31]](#footnote-31) in zijn promotieonderzoek gekoppeld aan spirituele thema’s. (Bijlage I) Ik houd deze thema’s als kernwoorden gekoppeld aan de interviewvragen tijdens de interviews achter de hand om vragen zo nodig te verduidelijken. Voor vraag acht heb ik twaalf zorgmotieven[[32]](#footnote-32) op losse kaartjes gezet om vervolgens deze zorgmotieven blind een letter te geven op de achterkant. Een uitgebreide uitleg van de opzet en borging van de interviewvragen is te vinden in bijlage II.

De interviewvragen luiden als volgt:

1. Waarom bent u aan deze zorgtaak begonnen?
2. Wat zou u doen als u deze zorgtaak niet had?
3. Op welke manier beïnvloedt uw zorgtaak de relaties met andere mensen?
4. A: Wilt u vertellen wat u moeilijke momenten in de zorgtaak vindt? Kunt u ook aangeven waarom dat moeilijk vindt?
5. B:Welke goede/mooie momenten komt u tegen in de relatie met uw…….?
6. Op welke manier bent u omgegaan met de moeilijke momenten?
7. Welke hulpbronnen gebruikt u om uw zorgtaak vol te houden?
8. A**:** Zou u ondersteuning willen ontvangen bij uw taak als mantelzorger?
9. B: Welke manieren van ondersteuning zouden u helpen bij uw zorgtaak?
10. Ik heb hier 12 zorgmotieven, redenen waarom u zorgt/heeft gezorgd. Wilt u deze motieven op volgorde leggen, waarbij u begint met uw belangrijkste motivatie waarom u zorgt?

Voor de volledige interviewlijst zoals gebruikt tijdens de interviews zie Bijlage II.

## 4.4 Vorming groep van repondenten en het interviewproces

### De onderzoekspopulatie bestaat uit de mantelzorgers van de zorgaanvragers van de thuiszorgorganisatie Curadomi/Agathos. De steekproef wordt gevormd door 68 mensen,die aselect zijn gekozen uit de 17 deelnemerslijsten van de mantelzorgbijeenkomsten. Deze mensen worden aangeschreven middels een brief (Bijlage III) met de vraag of ik een interview bij hen mag komen afnemen. Er zijn acht mensen die positief hebben gereageerd en bij wie ik een interview heb afgenomen. Twee interviews hiervan waren proefinterviews , de overige zes respondenten heb ik daadwerkelijk in het onderzoek meegenomen. Na vier interviews (twee proef- en twee echte interviews)bleek dat het veel tijd kostte om tijdens het gesprek op het gebied van de zingeving te komen, daarom heb ik bij de laatste vier interviews de vragen van te voren opgestuurd. De reacties daarop waren positief.Door de voorbereiding van de mensen zelf bleek het makkelijker te zijn om tijdens het gesprek op het terrein van de zingeving terecht te komen. Alle interviews zijn opgenomen met een digitale recorder.

## 4.5 Verwerking van de interviews

De zes interviews heb ik integraal uitgetikt. Als voorbeeld hiervan is één interview aan dit verslag toegevoegd (Bijlage IV). De uitgetikte versies heb ik aandachtig meerdere malen doorgelezen met de kernwoorden van van Leeuwen als leidraad zoals neergezet onder elke geestelijke dimensie van het model van Fitchett . Alle antwoorden heb ik met behulp van de kernwoorden bij de betreffende interviewvragen gezet. De kernwoorden die opvielen doordat ze bij meerdere mensen voorkwamen, heb ik weergegeven in één thema. Het gevonden thema correspondeerde met een deelvraag A t/m F. Op deze manier heb ik zeven thema’s gevonden. Omdat het een kwalitatief onderzoek is, wordt het resultaat van het onderzoek ook kwalitatief weergegeven. De gevonden thema’s heb ik voorzien van ondersteunende citaten uit de interviews. Deze citaten verwoorden het betreffende thema in de verschillende nuances zoals ze in de interviews naar voren zijn gekomen. Ook laten deze citaten zien hoe zeer de thema’s de geïnterviewden soms raakten.

Bij vraag acht, een kwantitatieve vraag, heb ik geïnventariseerd hoe vaak een zorgmotief op plaats één, twee of drie is gezet en hoe vaak een zorgmotief op één van de laatste drie plaatsen is neergezet.

(Bijlage V) .

## 4.6 Bevindingen van de interviews

De interviews hebben een schat aan informatie gegeven. De relevante zaken voor de beantwoording van mijn onderzoeksvragen geef ik hieronder weer.

Feitelijke informatie betreffende de interviews

* Het waren individuele interviews met vier vrouwen en twee mannen.
* De leeftijd van de mantelzorgers varieerde tussen de 61en 84 jaar.
* De duur van het zorgproces en het stadium in het zorgproces zijn als volgt:
  + Één zorgproces van twee en een half jaar en één van vier jaar, ze lopen beiden nog.
  + Eén geïnterviewde is 17 jaar onafgebroken mantelzorger voor verschillende mensen.
  + Eén geïnterviewde zorgt nu tien jaar.
  + Eén zorgproces is vorige maand geëindigd na 45 jaar.
  + Eén zorgproces heeft 12 jaar geduurd en is tien jaar geleden geëindigd.
* Vijf mensen hebben een geloof in God, vier van deze mensen bezoeken een kerk.
* Aard van de ziekte van de zorgvrager:
  + Drie mensen hadden een ziekte in de hersenen:

twee als gevolg van verschillende soorten dementie, één was manisch-depressief.

* + Twee van de zorgvragenden konden zich niet meer uiten: één had de ziekte ALS en de andere was getroffen door drie hersenbloedingen.
  + Eén zorgvragende was erg oud met verschillende klachten.
* Vier interviews zijn bij de mensen thuis afgenomen. Eén interview in het restaurant van een verpleegtehuis en één interview in een pastoraal centrum waar de geïnterviewde voor vier weken verbleef.
* Eén interview duurde een uur, alle andere interviews hebben anderhalf uur of langer geduurd.

### De uitkomsten van de interviews

Hieronder staan de zeven thema’s, zoals gevonden in paragraaf 4.5. De thema’s worden aangeduid met een hoofdletter. De thema’s worden ondersteund door groene citaten, die letterlijk zijn overgenomen uit de interviews.

1. **HET PRIMAAT VAN DE MANTELZORGER IS RELATIE[[33]](#footnote-33).**

*Je was met z’n tweeën. We waren heel open naar elkaar. Dat gaf zin. De kleinkinderen waren veel hier. Iedereen had zijn eigen bedoening. Dat gaf zin.*

*Voor mijn vader, daar doe ik alles voor, het is zo’n schat van een man en die klik was ook wederzijds. Het ging eigenlijk gewoon vanzelf.*

*Ja, mijn leven is zo vreselijk anders geworden, mijn hele leven draait nu om haar….*

*Het is echt niet zo dat we een superhuwelijk hadden maar ik beschouw het gewoon als mijn plicht.*

Het primaat van de mantelzorger is de relatie. Deze relatie is vanuit verschillende motieven de reden waarom de mantelzorger de zorgtaak oppakt. Het motief kan een plichtsmatig karakter hebben, voortkomend uit de soort relatie die de beide mensen samen hadden. Ook kan het een zingevend motief zijn, de relatie is een zingevend onderdeel van het leven van de mantelzorger. Liefdevolle loyaliteit is ook een motief voor het verlenen van mantelzorg. Niet zichtbaar in deze citaten maar wel in de interviews is, dat het motief dat het primaat voor de zorgtaak onderbouwt, mede bepalend is voor de soort vragen die bij de mantelzorger in en na het verdere proces kunnen opkomen. Bijvoorbeeld als het motief om de zorg op te pakken, is gestoeld op verplichting naar de ouders, dan kan er een conflict bij de mantelzorger ontstaan, als broers en zussen ook (een stuk van de ) zorg op zich willen nemen. Een ander voorbeeld is als de onderbouwende motivatie loyaliteit is bij de verzorging van de partner, dan komt deze loyaliteit onder druk te staan als de partner naar het verpleegtehuis gaat. Het gevoel van tekort schieten dat ontstaat, kan leiden tot vragen waar antwoorden voor nodig zijn. Onderkent de mantelzorger zijn motief dan kan het antwoord ook beter gevonden worden.

1. **GEVOELENS VAN DE MANTELZORGER**

**Eenzaamheid**

*Nou ik kan goed voor mijzelf zorgen in mijn studententijd en nu ook, ik kook heel goed en dat houd ik ook vol, maar je zit altijd alleen, alleen.*

*Ja, dat vind ik heel erg. Ik geef altijd aan: ik voel geen lief en leed meer. Maar aan de andere kant: mijn kleinkinderen zeggen, oma zeg dat nooit meer want je hebt wel gevoel. Maar zo ook hier in de gemeenschap: ik ben met iedereen aardig en vriendelijk, maar eigenlijk voel ik mij alleen.*

De mantelzorger is eenzaam. Eenzaamheid kan veroorzaakt worden door het ontbreken van fysiek contact en door het ontbreken van de mogelijkheid gevoelens en ervaringen te delen.

**Verdriet**

*Omdat het eigenlijk heel verdrietig was, je kon je glimlach niet meer kwijt.*

*In de zomer heb ik vreselijke huilbuien gehad.*

*Maar zij zit daar ook maar, als een aangeschoten vogeltje in die stoel naar de orchideeën te kijken, mens, wat heb je dan een leven. Dan word ik daar verdrietig van.*

Verdriet is één van de basisemoties en deze emotie is altijd aanwezig als onderstroom bij het zorgproces. De reden van het ontstaan van de zorgrelatie, is immers nooit een blije reden.

**Angst**

*Ik heb eigenlijk één angst .Ik hoop dat zij eerder overlijdt dan ik. Ja, ik ben 84 en zij is 78, het kan nog wel tien jaar duren en dan?*

**En hoe gaat u daar dan mee om?**

*Heel moeilijk, daar zit ik elke dag over te piekeren.*

*Ik voelde alle kracht uit mij wegvloeien.*

Angst is ook één van de basisemoties en deze emotie wordt hier verwoord als een hevig, fel opkomend gevoel, als ook een gevoel dat voortdurend aanwezig kan zijn. Deze angst is slopend op langere termijn.

**Schuldgevoelens**

*Ik boek dan een hotelletje om wat dagen te kunnen fietsen. Dan kan ik weer voor mijzelf leven en zij zei tegen mij : moet dat nou?Dat vond ik best moeilijk maar ze heeft zich erin geschikt eigenlijk.*

*Schuldgevoelens naar mijn moeder ook wel, ja.*

*Na overleg met de kinderen is hij opgenomen. Ik bezocht hem elke dag, ik gaf hem elke dag te eten, dan denk ik dan doe ik toch nog wat.*

*Al die schuld die je naar je toe krijgt. Ik denk dat het emmertje vol was.*

Schuldgevoelens ontstaan vaak als er bewust gekozen moet worden voor een maatregel, die ingaat tegen de oorspronkelijke gewilde invulling van de relatie. Schuldgevoelens kunnen ook voortkomen uit opmerkingen en houdingen van andere mensen, die een mening hebben over de relatie tussen de mantelzorger en de zorgvrager.

**Rouwen**

*Op de dagopvang kregen we een hele fijne begeleiding , een psychologe die al aangaf wat we konden verwachten. Dus als er dan iets gebeurde, waren we daar al op voorbereid. Ze heeft ook menigmaal gezegd, je moet er rekening mee houden dat jullie in een rouwproces zitten. Elke keer een stukje inleveren. In het begin snapte ik niet waarom een rouwproces, hij leefde toch? Achteraf denk ik: ze heeft zo gelijk gehad.*

*Ik had mij er zo op verheugd, ik dacht ik zal haar eens verwennen en dat valt dan weer zo tegen, dat valt dan weer zo tegen, dat vind ik dan wel verdrietig.*

**Ja, dat dat ook niet meer kan?**

*Nee het kan niet meer, dus dat heb ik nu ook geleerd, dat kan niet meer.*

Rouwen wordt geassocieerd met dood. Echter, rouwen heeft ook te maken met (steeds) opnieuw afscheid nemen van “hetgeen dat was”. Daarom is rouwen ook een onderdeel van het mantelzorgproces.

1. **BRONNEN VAN KRACHT**

*Ik was helemaal op, ik was het helemaal zat.*

*Ja, de stappen die je steeds moest zetten, die ging je eigenlijk biddend.*

*Ja zeker, door er te zijn en elkaar te bemoedigen steun je elkaar toch. Als dit er niet zou zijn dan zou ik niets hebben, dat is niet zielig of zo maar het is zo. Je leert van elkaar praktisch en je wordt bemoedigd doordat er mensen zijn die de situatie herkennen.*

*Jaaah, je ziet lotgenoten, mensen die je elke maand weer ziet. Je krijgt een band, je komt binnen en ze vragen hoe gaat het met je vrouw? En hoe gaat het met jou?*

*Oh ja, ook van andere mensen, oh ja zeker, steun om je heen. Eigenlijk is het meer het vertellen, dan deel je ook al heel veel.*

De krachtbronnen van deze mantelzorgers zijn relaties. Relaties met andere mensen en relatie met God. De relatie met God krijgt vorm door bidden en Bijbellezen. Soms wordt zingen tot God ook als krachtgevend ervaren. Relaties met mensen die je situatie niet kennen is soms fijn, zodat je niet altijd over de zorgtaak hoeft te praten. Ook is het juist fijn als je kunt praten over jezelf: de invloed en gevolgen voor jou als mantelzorger.

1. **SOCIALE RELATIES**

*Ik had al het vrijwilligerswerk opgezegd om te investeren in mijn man, dat is dom geweest hoor. Ik had meer voor mijzelf moeten houden, want het is zo moeilijk geweest om weer terug te komen, dat lag aan mij.*

*Ja, sommige mensen hebben heel bewust contacten verbroken. Dat ik niet meer voor verjaardagen werd uitgenodigd.*

*Ik heb toen echte vrienden leren onderscheiden van mensen die zeggen dat is wel moeilijk voor je maar voor de rest laten ze het daarbij.*

*Ik zal je eerlijk vertellen: ik ben in een aantal mensen wel teleurgesteld, zo voel ik dat. Je sociale leven gaat achteruit. Nou ik weet wel dat je jezelf ook moet geven, dat weet ik wel ,ik ga er ook echt wel eens naar toe, maar, maar hier komen ze nooit.*

De mantelzorgtaak kost tijd en die tijd gaat ten koste van de sociale relaties. Mantelzorgers zijn teleurgesteld dat andere mensen ook minder tijd aan hen geven, terwijl ze relaties zo hard nodig hebben. De sociale relaties gaan dus sterk achteruit, zowel wat betreft hoeveelheid contacten als wel de frequentie per contact.

1. **ERVARING MET DE PROFESSIONELE ZORGVERLENER**

*We hadden een oudere psychiater gekregen en dat was zo’n wijze man. Daar had ik wel wat aan.*

*Ik ben heel boos geweest op mijn huisarts, hij heeft zoveel impact gehad, het was allemaal niet nodig geweest als hij op mijn veronderstellingen was ingegaan.*

*Ik heb heel erg gemist dat er geen hulp kwam vanuit de kerk.*

De mantelzorger wil serieus genomen worden door de professionele hulpverlener als het om de zorg voor de zorgvrager gaat. Verder vindt de mantelzorger dat de professionele hulpverlener moet zien dat de mantelzorger zelf ook hulp nodig heeft, want deze vindt het moeilijk om hulp te vragen voor zichzelf. Maar de mantelzorger erkent wel deze hulp nodig te hebben.

**F. NAZORG**

*Van de ene op de andere dag ben je alleen.*

**Had u verwacht of gehoopt dat er naar u werd gevraagd?**

*Ik had dat wel verwacht ja.*

*Hoe moet ik nu verder met mijn leven?*

*Dan heb je een gesprek met de predikant en dan zegt hij: als je me nodig hebt, dan bel je maar. Dat werkt niet, dat werkt gewoon niet.*

De mantelzorger heeft behoefte aan hulp als de mantelzorgtaak er (grotendeels) opzit. Juist omdat er dan leegte ontstaat, komt er ook ruimte voor pijn, verdriet en rouw. Deze hulp moet worden aangeboden, de mantelzorger vraagt hier niet zelf om, terwijl de mantelzorger deze hulp wel verwacht. Hulp is nodig bij meer dan het opnieuw invullen van de dag.

1. **ERKENNING**

*Als je een beetje waardering krijgt,dat geeft dan net motivatie om nog meer te doen en nog meer te willen en daar krijg je toch gewoon je energie van.*

*De huisarts zei eens dat hij mij wel acht keer voorbij had zien fietsen.*

*Een overdenking waarin je bemoedigd wordt. Dat je echt een toespraak hebt waarbij je wordt aangemoedigd, je doet het hiervoor of daarvoor, geweldig dat jullie er zijn en de mensen in het tehuis vereenzamen anders.*

*Mijn huisarts zei een keer:Mevrouw, u heeft uw hoofd omlaag, doe uw hoofd omhoog en uw schouders recht, wat u gepresteerd heeft, is met geen pen te beschrijven en dat zou niemand u nadoen. En dat heb ik toen best wel heel fijn gevonden dat hij dat zei.*

Mantelzorgers hebben het nodig dat andere mensen zien wat de mantelzorger allemaal presteert. Andere mensen moeten deze erkenning ook uiten en waardering uitspreken.

Vraag zeven b van het interview luidt: welke manieren van ondersteuning zouden u helpen bij uw zorgtaak? De antwoorden waren als volgt:

* De mantelzorgers willen ondersteund worden bij hun zingevingsvragen door persoonlijk gebed,gemeenschappelijk gebed met lotgenoten en met Bijbelstudie.
* Ook hebben zij hulp nodig bij het onderhouden van hun relatie met God. Zij verwachten deze hulp van Curadomi/Agathos en de kerk.
* Verder antwoordden de mantelzorgers dat religie een onderdeel van de hulpverlening moet worden. zodat vragen ook vanuit die hoek benaderd kunnen worden.

Vraag acht was : Ik zorg voor mijn man/vrouw/naaste omdat……

Bij deze vraag hebben de mensen zorgmotieven op volgorde van belangrijkheid gelegd. Hieruit bleek dat de zorgmotieven B, G en L gestoeld op de filosofie van Levinas de hoogste prioriteit kregen. Deze motieven zijn:

* B haar afhankelijkheid mij raakt, iets met me doet
* G ik me verantwoordelijk voor haar voel
* L ik veel kan terugdoen voor haar, en ik vind het niet erg dat zij misschien niet zoveel kan terugdoen

Kenmerkend voor de motieven van Levinas, ten opzichte van Buber, Ricoeur en Nagy, is het feit dat het bestaan van de mens een beroep doet op de verantwoordelijkheid voor de andere mens, met het gevolg dat mensen voor elkaar zorg dragen[[34]](#footnote-34). Dit zorgmotief is kenmerkend voor de mantelzorger.

### Andere kenmerken van een mantelzorger

Naast de zeven thema’s die zijn voortgekomen uit de interviews, vielen er nog een aantal zaken op, die bij alle mantelzorgers voorkwamen. Deze opvallende zaken volgen nu.

In het interview is ook gevraagd naar mooie momenten gedurende de zorgtaak (vraag 4b). Geen enkele mantelzorger kon vreugdemomenten opnoemen bij het uitvoeren van de zorgtaak met betrekking tot de relatie met de zorgvrager. Wel haalde de mantelzorger voldoening uit het resultaat van de verzorging, bijvoorbeeld als de zorgvrager er verzorgd en waardig bij zat. Een ander voorbeeld dat wel vreugde opleverde is, als de mantelzorger erin slaagde de nodige aanpassingen te verzinnen om toch samen te doen, hetgeen de zorgvrager graag wilde doen. Verder konden enkele mantelzorgers de humor van sommige situaties inzien, maar deze humor werd bijna nooit herkend door de zorgvrager. Verder was een opvallend aspect dat de mensen wilden praten. Alle geïnterviewden gebruikten de vragen om zaken voor zichzelf op een rij te zetten met vaak emotionele uitingen tot gevolg. Alle geïnterviewde mensen, zowel de kerkgangers als de niet-kerkgangers hadden vragen aan God.

## 4.7 Conclusies

Uit de bevindingen van de vorige paragraaf zijn een aantal conclusie getrokken. De eerste conclusie wordt weergegeven in een model van de mantelzorger bij Curadomi/Agathos . Het onderzoek is te klein om representatief te zijn voor alle mantelzorgers bij Curadomi/Agathos, dit model pretendeert ook niet meer dan kaders aan te geven waarbinnen de organisatie kan kleuren om de mantelzorger te ondersteunen.

**Een model van de mantelzorger**

1. **Een mantelzorger gaat de zorgtaak aan vanuit een bestaande, belangrijke relatie**.
2. **Een mantelzorger kent gevoelens**:

* **van eenzaamheid** tijdens het zorgproces door verandering van de belangrijke relatie en het afnemen van de sociale relaties. Ook heeft de mantelzorger gevoelens van eenzaamheid doordat er vaak geen herkenning wordt gevonden bij andere mensen betreffende de ervaringen van de mantelzorger die het gevolg zijn van de zorgtaak.
* **van schuld** door niet te voldoen aan de eigen verwachtingen in de zorg naar de zorgvrager. Bijvoorbeeld als de zorgvrager niet meer thuis kan wonen of als de mantelzorger tijd besteedt aan zaken die niets met het zorgproces van de zorgvrager te maken heeft.
* **van verdriet** om de actuele situatie . Ook verdriet veroorzaakt door het leed van de zorgvrager.
* **van angst**. Hoe moet het met de zorgvrager gaan als ik er niet meer ben? Wat staat ons nog te wachten, kan ik de komende (sterf) situatie aan?[[35]](#footnote-35)
* **van rouw** om de relatie ( de situatie ) die nooit meer wordt zoals hij was. Om eigen verwachtingen van de toekomst die geen ruimte meer kunnen krijgen.[[36]](#footnote-36)

De veranderingen die de mantelzorgers meemaken als gevolg van hun zorgtaak leiden tot heftige gevoelens. Deze gevoelens kunnen symptomen zijn van zingevingsvragen, die ontstaan als de veranderingen ten gevolge van de mantelzorgtaak, geïntegreerd moeten worden in het eigen betekenissysteem van de mantelzorger. Ook kunnen de gevoelens zelf leiden tot zingevingsvragen. Er zijn diverse heftige gevoelens aanwezig bij de mantelzorgers van Curadomi/Agathos. Deze gevoelens worden het liefst geuit bij lotgenoten, professionele hulpverleners of bij God. Deze conclusie sluit aan bij een onderzoek van het SCP[[37]](#footnote-37) waarin verwoord wordt dat mantelzorgers graag hun hart uitstorten zeker als de relatie met de zorgvragende een sterk motief is om de taak van mantelzorger op zich te nemen. Echter veel gevoelens kunnen niet worden geuit omdat er geen luisterend oor is, met als gevolg eenzaamheid.

1. **Een mantelzorger bezit bronnen van kracht**

God is een Bron van kracht voor mantelzorgers. Deze relatie krijgt vorm in Bijbellezen waar troost en bemoediging wordt gegeven, in bidden en in zingen tot God. Bijbelstudie met andere mensen geeft ook kracht. Verder zijn sociale contacten ook een bron van kracht voor de mantelzorgers. In deze contacten hopen ze op een luisterend oor en in contact met lotgenoten hopen ze op herkenning. Verder wil de mantelzorger via andere mensen kennis vergaren over de ziekte van de zorgvrager en praktische tips ontvangen

1. **Een mantelzorger heeft sociale relaties nodig**. De mantelzorger ziet de sociale relaties drastisch afnemen doordat de mantelzorger zelf bijna geen tijd meer heeft om sociale relaties te onderhouden. Maar ook doordat de sociale relaties minder contact opnemen of soms zelfs het contact verbreken. De mantelzorger is daar teleurgesteld over. De mantelzorgers verwoordden in de interviews, hetgeen ook in het onderzoek van Emous [[38]](#footnote-38) naar voren kwam: Aan de ene kant missen de mensen de sociale relaties, aan de andere kant hoeven ze dan niet steeds hetzelfde te vertellen want de kans dat ze begrepen worden is klein.
2. **Een mantelzorger wil erkenning.** Erkenning is heel belangrijk voor de mantelzorger, dat geeft energie en moed. De erkenning moet komen van andere mensen en deze erkenning moet ook geuit worden. De erkenning van de zwaarte van de zorgtaak, de veranderingen die de mantelzorger door de zorgtaak ondervindt zowel in de relatie met de zorgvrager als de veranderingen in het eigen leven en de diverse gevoelens bij de mantelzorger kunnen erkend worden puur door kennis bij(professionele) mensen. De luisteraar hoeft de gevoelens niet altijd zelf te begrijpen om erkenning te geven.
3. **Een mantelzorger heeft contacten met de professionele zorgverleners.** De ervaring met de professionele hulpverleners is divers, maar de mantelzorgers kunnen de professionele hulpverlening niet missen. Deze hulp hebben ze nodig voor de zorgvrager. Vervolgens geeft de mantelzorger aan professionele hulp voor zichzelf nodig te hebben maar vindt het tegelijkertijd moeilijk om die hulp te vragen. De mantelzorger vindt dat de professionele hulpverlening oog moet hebben voor de mantelzorger en hulp moet aanbieden. Deze hulp voor de mantelzorger is nodig tijdens het zorgproces.
4. **Een mantelzorger zit om nazorg verlegen.** De mantelzorger heeft na het beëindigen van de zorgtaak in de vorm van nazorg. Deze zorg moet bestaan uit hulp bij de praktische invulling van de dag, maar ook uit hulp bij het invullen van het doel van de dag en het doel van het leven.
5. **Een mantelzorger voelt zich verantwoordelijk om te zorgen**

De tweede conclusie: Ja, de mantelzorgers van Curadomi/Agathos hebben zingevingsvragen

De derde conclusie:de thema’s van de zingevingsvragen komen voort uit een aantal specifieke kenmerken van de mantelzorger. Deze kenmerken zijn geïdentificeerd in paragraaf 4.7.: een model van de mantelzorger.

De vierde conclusie:De mantelzorgers willen ondersteuning bij hun zingevingsvragen vanuit de spirituele variabele. Dat blijkt uit de antwoorden van vraag 7b waar de mantelzorgers aangeven ondersteuning te willen door gemeenschappelijk en persoonlijk gebed, bijbelstudie en het onderhouden van hun relatie met God. Verder geven de mantelzorgers aan dat religie een onderdeel van de hulpverlening moet worden. Dit feit bevestigt de conclusie dat deze mantelzorgers graag ondersteuning willen bij het zoekproces naar een antwoord op zingevingsvragen vanuit de spirituele variabele: het christelijke geloof.

# HOOFDSTUK 5 DE HUIDIGE ONDERSTEUNENDE ACTIVITEITEN VOOR DE MANTELZORGERS IN RELATIE TOT DE BEHOEFTE VAN DE MANTELZORGERS

## 5.1 Inventarisatie van de huidige ondersteunende activiteiten aan de mantelzorgers

De thuiszorgorganisatie Curadomi/Agathos maakt samen met o.a. Zorggroep Rijnmond deel uit de van de holding Leliezorggroep. Curadomie/Agathos is een organisatie die medische verzorging en huishoudelijke zorg aan de mensen thuis aanbiedt. Zorggroep Rijnmond is verantwoordelijk voor de intramurale zorg binnen de holding. De hele holding heeft een christelijke identiteit en wil zijn diensten ook vanuit die identiteit aanbieden en uitvoeren. Sinds een aantal jaren geeft Curadomi/Agathos actief aandacht aan mantelzorgers. Uiteraard heeft aandacht voor de mantelzorger een onderscheidend vermogen ten opzichte van andere (thuiszorg)organisaties, maar de belangrijkste reden voor deze aandacht is dat de mantelzorger een aanzienlijk deel levert van de zorg in het totale zorgproces van de zorgvrager en daarbij ondersteuning nodig kan hebben. Daarom heeft zowel Zorggroep Rijnmond als Curadomi/Agathos een medewerker die verantwoordelijk is voor de mantelzorgondersteuning. De beleidsmedewerker mantelzorg van Curadomi/Agathos geeft deze ondersteuning aan mantelzorgers op diverse manieren vorm.

1. Er worden plm. 25 mantelzorgbijeenkomsten georganiseerd in verschillende delen van het land. Deze bijeenkomsten hebben een spreker die een bepaald thema behandelt, waarbij het mogelijk is om vragen te stellen en daarover in gesprek te gaan.
2. Verder is dit jaar de eerste christelijke mantelzorgdag georganiseerd met sprekers en meerdere workshops.
3. Er is een mantelzorgtelefoonlijn die vijf dagen per week bereikbaar is voor informatie en het stellen van vragen.
4. Er is een website en een emailadres om aan informatie te komen.
5. In moeilijke mantelzorgsituaties zijn er deskundige mensen ter beschikking om te bemiddelen.
6. Mooi op maat zijn de instrumenten als de folder “samen op vakantie” voor de mantelzorger met de zorgvrager en de mogelijkheid voor een individueel gesprek als mantelzorger.

Naast het ondersteunen van mantelzorgers zodat zij hun taak kunnen volhouden, heeft de beleidsmedewerker mantelzorger het doel om mantelzorg te integreren in alle lagen en disciplines van de organisatie. Dat doet zij door samen te werken met zowel de intramurale zorg als met de extramurale zorg van de Leliezorggroep bij het organiseren van de diverse activiteiten. Verder zorgt zij ervoor dat via persoonlijke afspraken met mensen binnen de organisatie het onderwerp mantelzorg op de agenda komt te staan in alle onderdelen van de holding.

Ook is zij samenwerking aan het zoeken zowel in het land als in de regio met diverse externe organisaties die zich richten op de (vrijwillige)hulp aan mantelzorgers of op een andere manier bezig zijn met zorg. Het rondetafelgesprek in maart j.l.waarbij meerdere van deze organisaties aanwezig waren,is een concreet resultaat van haar netwerkinspanningen met het doel om samen te werken.

## 5.2 De behoefte aan ondersteuning van de mantelzorgers van Curadomi/Agathos

De uitkomst van het onderzoek dat in hoofdstuk vier beschreven staat, geeft het volgende model:

**Een model van de mantelzorger**

1. Een mantelzorger gaat de zorgtaak aan vanuit een bestaande, belangrijke relatie.

2. Een mantelzorger kent gevoelens:

* 1. van eenzaamheid
  2. van schuld
  3. van verdriet
  4. van angst
  5. van rouw

3. Een mantelzorger bezit bronnen van kracht

4. Een mantelzorger heeft sociale relaties nodig.

5. Een mantelzorger wil erkenning.

6. Een mantelzorger heeft contacten met de professionele zorgverleners.

7. Een mantelzorger zit om nazorg verlegen.

8. Een mantelzorger voelt zich verantwoordelijk om te zorgen

Deze kenmerken van een mantelzorger geven thema’s weer die in zingevingsvragen voorkomen. Verder geeft de mantelzorger aan dat hij ondersteuning nodig bij zingevingsvragen vanuit de spirituele variabele in de vorm van persoonlijk en gemeenschappelijk gebed, bijbelstudies en het benaderen van hulpvragen vanuit de religie. Ook willen zij graag bemoediging en steun bij het onderhouden van de relatie met God.

## 5.3 Vergelijking tussen aanbod van ondersteuning en de behoefte aan ondersteuning

De veranderingen die de mantelzorgers meemaken als gevolg van hun zorgtaak leiden tot heftige gevoelens. Deze gevoelens kunnen symptomen zijn van zingevingsvragen, die ontstaan als de veranderingen ten gevolge van de mantelzorgtaak, geïntegreerd moeten worden in het eigen betekenissysteem van de mantelzorger. Of de gevoelens leiden zelf tot zingevingsvragen. De thema’s van deze zingevingsvragen komen voort uit het omgaan met en het integreren van een specifiek gevoel zoals weergegeven in het model van de mantelzorger.

Curadomi/Agathos heeft mogelijkheden om de mantelzorger te ondersteunen bij zingevingsvragen met de mantelzorgbijeenkomsten, de mantelzorgdag, de mantelzorgtelefoonlijn en de aanvraag voor een individueel gesprek. De keuze van onderwerpen voor de plenaire lezingen en de workshops van de mantelzorgbijeenkomsten bepalen of de mantelzorgers ondersteund worden bij hun zingevingsvragen. Onderwerpen die al aan bod zijn gekomen, zijn onder andere schuldgevoelens, familierelaties en grenzen aangeven als mantelzorger. Deze onderwerpen zijn ondersteunend bij zingevingsvragen van de mantelzorgers, zo bleek uit de reacties. De mantelzorglijn en de mogelijkheid om een individueel gesprek aan te vragen zijn bij uitstek geschikt voor ondersteuning bij zingevingsvragen. De website en emailadres zijn in de eerste plaats geschikt voor concrete vragen. De bemiddelingsmogelijkheid wordt ingezet bij moeilijkheden tussen mensen, daar kunnen zingevingsvragen aan ten grondslag liggen. De beschikbare folder voor vakantie is geen ondersteuning bij zingevingsvragen. De organisatie biedt ruim voldoende ondersteuning bij zingevingsvragen. Verder hebben de mantelzorgers aangegeven behoefte te hebben aan ondersteuning vanuit de spirituele variabele. Bij het aflopen van hetzelfde rijtje aan ondersteuningsmogelijkheden blijken de telefonische mantelzorglijn, de bemiddeling in moeilijke situaties en de mogelijkheid voor het individuele gesprek ondersteuning te kunnen bieden vanuit de spirituele variabele. Wat betreft de mantelzorgbijeenkomsten en de mantelzorgdag, de geboden ondersteuning blijkt daar vaak vanuit een andere variabele aangeboden te worden, met name vanuit de psychologische variabele. Er is nu echter al twee keer een workshop gegeven op een mantelzorgbijeenkomst die hulp bood vanuit de spirituele variabele.

## 5.4 Conclusie

Er is ruime mate van ondersteuning bij zingevingsvragen vanuit Curadomi/Agathos voor de mantelzorgers. Echter deze ondersteuning wordt niet voldoende aangeboden vanuit de spirituele variabele. De mantelzorgers hebben behoefte aan ondersteuning bij zingevingsvragen vanuit de spirituele variabele en die geeft Curadomi/Agathos niet in voldoende mate en niet op de juiste manier.

# HOOFDSTUK 6 AANBEVELINGEN VOOR ONDERSTEUNING AAN DE MANTELZORGERS BIJ ZINGEVINGSVRAGEN

## 6.1 Behoefte van de mantelzorger

Door het onderzoek is het mogelijk een model van een mantelzorger uit de achterban van Curadomi/Agathos te maken. Deze mantelzorger,

* verricht de zorgtaak vanuit een bestaande, vaak hele belangrijke relatie:
* kent verschillende emoties met name gevoelens van angst, verdriet, rouw, eenzaamheid en schuld.
* haalt kracht uit de relatie met God en uit relaties met andere mensen
* maakt vaak een negatieve verandering mee in de bestaande sociale relaties.
* heeft behoefte aan erkenning van de impact van de mantelzorgtaak
* heeft positieve en negatieve ervaringen met professionele hulpverleners
* heeft behoefte aan nazorg voor zichzelf nadat de zorgtaak is afgelopen.
* Voelt zich verantwoordelijk voor de zorgtaak

De mantelzorger wil de vragen die uit deze kenmerken voortkomen, benaderen vanuit zijn geloof: de mantelzorger wil weten wat God van zijn schuldgevoelens vindt en hoe hij steeds opnieuw kan schuilen bij God in geval van angst. Hij wil weten hoe God ertegen aankijkt dat hij tijd voor zichzelf neemt, is dat egoïstisch? En hij wil de relatie met God en andere mensen versterken.

## 6.2 Mogelijkheden bij Curadomi/Agathos

De organisatie Curadomi/Agathos biedt verschillende vormen van ondersteuning aan, waarbij er een ruim aanbod van mogelijkheden is voor ondersteuning is bij zingevingsvragen, deze staan vermeld in paragraaf 5.1. Deze ondersteuning wordt geboden vanuit diverse variabelen maar nauwelijks vanuit de spirituele variabele. De mantelzorger verwacht wel ondersteuning vanuit de spirituele variabele bij Curadomi/Agathos. Een aantal redenen maakt de organisatie geschikt om aan deze behoefte tegemoet te komen. Deze redenen zijn:

* Curadomi/Agathos wil graag haar christelijke identiteit verbinden met de diensten en producten van de organisatie, zoals een verbinding maken met de waarden van het christelijk geloof en de houding van de medewerkers naar de cliënten toe.
* Er is een beleidsmedewerker, die al enkele jaren bezig is met het organiseren van ondersteuning voor mantelzorgers. Dat betekent dat er geld, tijd en ervaring aanwezig is binnen de organisatie.
* Er is een goed inzicht in en een goede communicatie met het mantelzorgbestand
* De organisatie maakt deel uit van een holding waar intra- en extramurale zorg geboden wordt. Dat betekent dat er fysieke ruimte beschikbaar is om bij elkaar te komen.
* Er is een infrastructuur aanwezig voor de interne en externe communicatie.

## 6.3 Aanbevelingen voor ondersteuning aan de mantelzorgers bij zingevingsvragen

Op basis van de behoefte van de mantelzorgers in relatie tot de bestaande ondersteuning van Curadomi/Agathos, gecombineerd met de mogelijkheden binnen Curadomi/Agathos, formuleer ik de volgende aanbevelingen voor de organisatie:

**Eerste aanbeveling:** Elke medewerker van de holding benadert de mantelzorger vanuit een basishouding, die bestaat uit twee elementen:

1. Het eerste element is de erkenning dat het primaat van de mantelzorger de relatie met de zorgvrager is. Dat betekent dat elke medewerker van de Leliezorggroep erkent in de samenwerking met en communicatie naar de mantelzorger het primaat van de relatie van de mantelzorger naar de zorgvrager. Deze erkenning wordt vorm gegeven door de mantelzorger als een officiële partner in het zorgproces te betrekken.
2. Het tweede element van de basishouding van de medewerker is de aanname dat mantelzorgers zingevingsvragen hebben. Curadomi/Agathos zal beleid moeten maken hoe de medewerker de vragen op het gebied van de zingeving kan herkennen, benoemen, erkennen en eventueel de mantelzorger kan doorverwijzen voor verdere hulp.

Deze basishouding kan integraal bevorderd worden in de hele Leliezorggroep door middel van voorlichting aan de medewerkers met concrete voorbeelden gespecificeerd naar hun beroepstaken[[39]](#footnote-39).

**Tweede aanbeveling:**

Het is noodzakelijk dat de mantelzorger zich realiseert dat er een actieve keuze gemaakt moet worden om wel of niet aan het zorgproces te beginnen. In de praktijk komen de medewerkers van Curadomi/Agathos met mensen in aanraking die al met de zorgtaak begonnen zijn, toch is het goed alsnog bij deze keuze stil te staan samen met de mantelzorger. Eventuele bestaande problemen zijn misschien tot deze gemiste keuze te herleiden.

**Derde aanbeveling:**

Belangrijk punt is om de mantelzorgers vanaf het begin van het zorgproces aan te moedigen hun sociale netwerk in stand te houden en om hun eigen activiteiten te waarborgen. De organisatie kan de de mantelzorger vervolgens ook wijzen op de bestaande praktische ondersteuning hierbij en waar die ondersteuning gehaald kan worden. Er zijn verschillende manieren hoe de mantelzorger hierop geattendeerd kan worden. Het is goed om binnen het mantelzorgbeleid hierover na te denken.

**Vierde aanbeveling:**

Organiseer een ( lotgenoten)groepje. Dit groepje kan in een aantal noden en verlangens van de mantelzorger voorzien, zoals in de behoefte om met lotgenoten emoties te delen en praktische tips uit te wisselen. Ook willen mantelzorgers van Curadomi/Agathos hulp om hun relatie met God te onderhouden en versterken, dit kan door middel van Bijbelstudie ,viermomenten en rituelen binnen deze groep. Verder kan deze groep de plek zijn waar de mantelzorgers hun nood kunnen neerleggen. De mantelzorgers kunnen in deze groep een luisterend oor vinden. Tevens kan hier voor hen en met hen gebeden worden. De bijbel kan opengeslagen worden voor bemoediging en studie. Kortom dit groepje kan een plaats zijn waar vragen vanuit de spirituele variabele benaderd kunnen worden. Want zoals een geïnterviewde verwoordde: ze wil niet alles alleen hoeven te doen:

*Je zou het best fijn vinden als er een stukje met je gelezen wordt en een keer met je gebeden wordt. Niet in de kerkdienst, maar dat er persoonlijk met je gebeden wordt.*

Uit het huidige onderzoek van Vilans[[40]](#footnote-40) komt naar voren dat met een kleiner groepje (kleiner dan de bestaande lotgenotengroepen), het mogelijk is om mantelzorgers te laten nadenken over zingeving in de mantelzorg. Ook kunnen de krachtbronnen van de mantelzorger in het kleinere groepje aan bod komen. Rikkers spreekt over een groepje van minimaal vier tot maximaal acht personen[[41]](#footnote-41). Het doel van het groepje kan zijn om naast het delen van ieders persoonlijke actuele situatie, samen een proces aan te gaan. Zodat de zaken die aan de beheersing van de mantelzorger ontsnappen, toch een plek kunnen krijgen in het leven van de mantelzorger. Ook zouden de mantelzorgers ondersteuning kunnen vinden in het delen van hun krachtbronnen. Belangrijk is wel dat de leiding van het groepje naast hulp in de vorm van luisteren de mantelzorgers ook actief hulp kan bieden hoe er betekenis gegeven kan worden aan gevoelens.[[42]](#footnote-42) Deze hulp kan geboden worden door het aanbieden van kennis over de onderwerpen die ter sprake komen. Een andere belangrijke vorm van hulp geven is om gevoelens, vragen en gedachten die gerelateerd zijn aan zingevingsvragen te helpen uiten. Soms zijn er immers geen woorden te vinden om vragen te formuleren. Ondersteuning vanuit de spirituele variabele kan hierbij helpen op een manier die bij hen aansluit. De achterban van Curadomi/Agathos bestaat uit mensen die geloven in God en mensen die andere krachtbronnen hebben. Het is een punt van aandacht voor Curadomi/Agathos hoe er op deze verschillen ingespeeld moet worden.

Deze groepjes kunnen overal bijeenkomen, bijvoorbeeld in één van de huizen van zorggroep Rijnmond . Ook de mogelijkheid om een groepje te vormen in samenwerking met lokale kerken is de moeite waard te onderzoeken. In Bijlage VI geef ik een voorbeeld voor het opzetten van een ondersteuningsgroep.

**Vijfde aanbeveling**

Creer een vaste plaats waar een mantelzorger een geestelijk verzorger of een pastoraal werker kan ontmoeten. De volgende uitspraak komt van een mantelzorger , die verlangt naar een vaste plaats in het verzorgingshuis waar zij heen kan gaan met vragen of problemen. Zij verwoordt:

*Dat als iemand ergens mee zit het daar kan brengen. Dat je als familie je uit kan spreken en dat er dan gebed is of dat er geestelijk met je gesproken wordt. Dat je dat weer opbeurt en dat je weer verder kan. Als je in de knoop zit, dat er dan een veilige plek is waar je je hart kunt luchten en je de draad weer kunt oppakken.*

Dit kan plaatsvinden in samenwerking met kerken en/of met geestelijk verzorgers van de huizen van Zorggroep Rijnmond. Ook de moeite van het overwegen waard is de mogelijkheid of de geestelijke verzorger/ pastoraal werker op verzoek bij de mantelzorger thuis kan komen.

**Zesde aanbeveling:**

Creëer een nazorgtraject voor ex-mantelzorgers, de mantelzorgers geven aan behoefte aan nazorg te hebben.

*Mantelzorg kun je niet in zes weken afbouwen.*

Juist na het beëindigen van de zorgtaak komt er tijd vrij bij de mantelzorger om alle emoties ruimte te geven. Deze emoties kunnen overweldigend zijn. Alle gevoelens en gedachten kunnen in relatie met God gebracht worden, de mantelzorgers willen hier graag ondersteuning bij.

De organisatie kan er een beleidspunt van maken om de ex-mantelzorgers niet uit het oog te verliezen. Het levensverhaal speelt hier een belangrijke rol, als ook het proces van de rouwverwerking. Hier kan het concept van het vormen van een groepje met lotgenoten onder deskundige leiding tegemoet komen aan een behoefte van de mantelzorgers. Veel voorwaarden zijn al voorhanden binnen de organisatie, zeker als de eerder genoemde aanbevelingen worden opgezet. Een goede begeleiding na de afronding van hun zorgtaak voorkomt dat deze mensen zelf zorgvragende worden.

# HOOFDSTUK 7 EINDCONCLUSIE

De hoofdvraag die aan het begin van de scriptie is gesteld, luidt als volgt:

**Hebben de mantelzorgers van Curadomi/Agathos zingevingsvragen die voortkomen uit hun mantelzorgtaak? Zo ja, welke thema’s hebben die vragen? En op welke manier kan de organisatie ondersteuning geven aan de mantelzorger op het gebied van deze zingevingsvragen?**

Het antwoord op het eerste deel van deze vraag is ja, mantelzorgers bij Curadomi/Agathos hebben zingevingsvragen. Vanuit de theorie, behandeld in hoofdstuk één en twee is de conclusie in hoofdstuk drie dat de mantelzorger door de verandering die het oppakken van de zorgtaak voor hem teweegbrengt, zingevingsvragen kan krijgen. Deze theorie blijkt gesteund te worden uit de praktijk, zoals in hoofdstuk vier beschreven wordt. In dit hoofdstuk staat het onderzoek uitgewerkt dat is gehouden bij de thuiszorgorganisatie Curadomi/Agathos. De uitkomst van dit onderzoek is een model van een mantelzorger met zijn emoties en behoeften, waar zingevingsvragen uit voort kunnen komen.

**Een model van de mantelzorger**

1. Een mantelzorger gaat de zorgtaak aan vanuit een bestaande, belangrijke relatie.

2. Een mantelzorger kent gevoelens:

1. van eenzaamheid
2. van schuld
3. van verdriet
4. van angst
5. van rouw

3. Een mantelzorger bezit bronnen van kracht

4. Een mantelzorger heeft sociale relaties nodig.

5. Een mantelzorger wil erkenning.

6. Een mantelzorger heeft contacten met de professionele zorgverleners.

7. Een mantelzorger zit om nazorg verlegen.

8. Een mantelzorger voelt zich verantwoordelijk

Hiermee wordt het tweede deel van de hoofdvraag beantwoord: welke thema’s hebben de zingevingsvragen van de mantelzorgers? Het zijn de gevoelens en kenmerken van het mantelzorgmodel die de thema’s vormen van de zingevingsvragen. Hiermee kan Curadomi/Agathos aan de slag. Verder blijkt uit dit onderzoek dat de mantelzorger bij Curadomi/Agathos deze zingevingsvragen wil beantwoorden vanuit de spirituele variabele,zijn geloof in God. Ondersteuning bij het zoeken naar een antwoord op de vragen vanuit de spirituele variabele verwacht de mantelzorger van Curadomi/Agathos en van de kerk.

In hoofdstuk vijf wordt een discrepantie aangetoond tussen het aanbod van Curadomi/Agathos ter ondersteuning van de mantelzorger bij zingevingsvragen en de behoefte van de mantelzorger aan ondersteuning bij de zingevingsvragen. De mantelzorgers missen namelijk ondersteuning vanuit hun geloof in God bij het beantwoorden van de zingevingsvragen. Verder missen ze ondersteuning bij het onderhouden van de relatie met God.

Bij Curadomi/Agathos heerst een goed klimaat om mantelzorgers te helpen bij hun zingevingsvragen vanuit hun geloof in God. Er is inmiddels veel expertise op het gebied van ondersteuning aan mantelzorgers. Deze ervaring gecombineerd met de doelstelling van de organisatie om verbinding te leggen tussen de producten en diensten van de organisatie en de waarden intern in de organisatie is een uitstekend vertrekpunt voor nieuwe initiatieven .

Dat leidt in hoofdstuk zes tot de volgende aanbevelingen voor de organisatie om mantelzorgers te ondersteunen bij hun zingevingsvragen. Hiermee wordt tevens antwoord gegeven op het laatste deel van de hoofdvraag: hoe kan Curadomi/Agathos de mantelzorgers ondersteunen bij hun zingevingsvragen?

**Eerste aanbeveling:** Elke medewerker van de holding benadert de mantelzorger vanuit een basishouding, die bestaat uit twee elementen:

Het eerste element is de erkenning dat het primaat van de mantelzorger de relatie met de zorgvrager is.

Het tweede element is de aanname dat mantelzorgers zingevingsvragen hebben

**Tweede aanbeveling:**

Het is noodzakelijk dat de mantelzorger zich realiseert dat er een actieve keuze gemaakt moet worden om wel of niet aan het zorgproces te beginnen.

**Derde aanbeveling:**

Belangrijk punt is om de mantelzorgers vanaf het begin van het zorgproces aan te moedigen hun sociale netwerk in stand te houden en om hun eigen activiteiten te waarborgen.

**Vierde aanbeveling:**

Organiseer een ( lotgenoten)groepje. Met dit groepje kan in een aantal noden en verlangens van de mantelzorger tegemoet gekomen worden.

**Vijfde aanbeveling:**

Creëer een vaste plek waar de mantelzorger een geestelijk verzorger of pastoraal werker kan ontmoeten.

**Zesde aanbeveling:**

Creëer een nazorgtraject voor mantelzorgers.

# HOOFDSTUK 8 REFLECTIE

Ondersteuning bij zingevingsvragen van mantelzorgers vanuit de spirituele variabele wordt nu geagendeerd binnen de organisatie Curadomi/Agathos. Ik hoop dat het onderwerp zingevingsvragen bij mantelzorgers bij alle organisaties op de agenda komt te staan die te maken hebben met deze mensen. Want elke mantelzorger kan ondersteuning nodig hebben bij het formuleren van zingevingsvragen en bij het beantwoorden van zingevingsvragen. Ondersteuning aan de mantelzorger bij zingevingsvragen vanuit elke variabele, ook vanuit de spirituele variabele ongeacht religie of wereldbeschouwing, moet heel gewoon worden. Een van de organisaties die in aanraking komt met de mantelzorger is de overheid. De overheid geeft geen ondersteuning bij zingevingsvragen was de conclusie in hoofdstuk twee. Inmiddels wordt het bestaan van zingevingsvragen erkend bij de overheid getuige de publicatie die de Vereniging van Nederlandse Gemeente (VNG) in samenwerking met onder andere Reliëf, heeft uitgegeven in februari 2012. In deze publicatie wil de VNG de gespreksvoerders in de uitvoering van de WMO helpen om in een gesprek met de burger betreffende een hulpvraag, een eventuele zingevingsvraag bij de burger te achterhalen.[[43]](#footnote-43)Dit met het doel de burger te helpen een adequate oplossing te vinden. Een voorbeeld van een adequate oplossing is het doorverwijzen van de burger naar een andere instantie zoals een geestelijke verzorger.

Een andere organisatie die in contact komt met mantelzorgers is de kerk. De mantelzorgers van Curadomi/Agathos verwachten vanuit de kerk ondersteuning bij zingevingsvragen. Gezien de grote groep mantelzorgers landelijk is het reëel te veronderstellen dat er in elke kerk/gemeente mantelzorgers aanwezig zijn. Door vervolgens de resultaten van het onderzoek te veralgemeniseren, mag verwacht worden dat er meer christelijke mantelzorgers zijn die van de kerken ondersteuning verwachten. Weten de kerken dat er mantelzorgers in hun midden zijn? Weten de kerken dat deze mantelzorgers hulp vanuit de kerk verwachten? Weten de kerken dat mantelzorgers hulp willen bij hun vragen vanuit de spirituele variabele? Misschien kan dit onderzoek een signaal zijn naar de kerken om mantelzorgers te (h)erkennen in hun vragen, emoties en verwachtingen. Het model van de mantelzorger kan gebruik worden om het gesprek met de individuele mantelzorger aan te gaan. De kerk kan het model ook gebruiken om keuzes te maken betreffende het aanbod van ondersteuning. Wie gaat de taak op zich nemen om ondersteuning te bieden op het gebied van zingevingsvragen vanuit de spirituele variabele? Ik pleit voor een verantwoordelijkheid van de pastoraal werkers/dominees om deze mantelzorgers te herkennen als mensen die zingevingsvragen hebben. En dat deze mensen daarbij ondersteuning kunnen gebruiken vanuit het vakgebied van deze professionals, de spirituele variabele. Mantelzorgers zijn overal, ook binnen kerken, geef deze groep mensen een laafplaats voor hun zingevingsvragen, zodat ze versterkt hun weg kunnen vervolgen. Zet de mantelzorgers meer in het Licht.

# BRONNENLIJST

Allewijn, A., en Miesen, B., (red.) *Zorg om ouderen. Een leidraad voor mantelzorgers.* (Houten: Bohn. Stafleu Van Loghum, 2006) 496 pp.

Baarda, B., e.a., *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (Groningen/Houten:Stenfert Kroese, 2005 tweede geheel herziene druk) 370 pp.

Beneken genaamd Kolmer, D.M., *Kamer zeven* (Delft: Eburon,2011) 31 pp.

Beneken genaamd Kolmer, D.M., “*Mantelzorgers en hun rangschikking van zorgmotieven: Wat motiveert mantelzorgers om langdurig voor hun naasten te zorgen?”, Tijdschrift voor Systeemtherapie,* 19/1 (2007) 36-58 pp.

Beneken genaamd Kolmer,D.M., *Mantelzorg: wikken en wegen. Op weg naar een ‘Care Justitia’.* Intreerede voor de aanvaarding van het lectoraat Mantelzorg aan de Haagse Hogeschool november 2011.

Boekhout, J.D., *Verantwoord Bijbelgebruik* (Amsterdam: Buiten & Schipperheijn, 2006 derde druk)336 pp.

Broeke,J. van den, e.a.,*Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers,professionals en cliënten in de multiculturele stad (*Amsterdam: Pallas Publications University Press, 2009) 98 pp.

Emous, K., *De loden mantel. Zorg en verzorging in Nederland.* (Amsterdam: Mets & Schilt, 2005)329 pp.

Goossens, L., en Luyckx,K., ‘Theorieën over de adolescentie’, in:M. van Aken e.a.(red.),*Psychologie van de adolescentie. Basisboek* (Baarn;Hbuitgevers, 23stedruk, derde oplage)pp.23 -37.

Heijst, A. van, *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning* (Kampen:Klement,2008)192 pp.

Leeuwen, R. van, *Geloof het of niet….! Spiritualiteit als relevante dimensie in zorg-en hulpverlening*(Zwolle: Gereformeerde Hogeschool, 2009) 52 pp.

Leeuwen, R. van, *Towards nursing competencies in spiritual care.* Dissertatie, 2007

Leget, C., *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg.* (Tielt: Lannoo, 2008)215 pp.

Male, J., e.a. *Iemand moet het doen. Ervaringen van verzorgers van partners.* (SCP-publicatie 2010/21;Den Haag: SCP, 2010) 79 pp.

McGrath, A.,*Christelijke spiritualiteit. Een inleiding*(Kampen:Kok,2002) 264 pp.

Nistelrooy, I. van, een lezing in 2007 Gouda. Medewerker van Reliëf

Nouwen, H., e.a.,*Spiritueel begeleiden. Gids voor de lange weg van het geloof* (Tielt:Lannoonv,2008) 174pp.

Opdebeeck,S., e.a., *Zin in zorg? Reflecties en gesprekken over zingeving aan mantelzorg*(Leuven:kuleuven,2003)136pp.

Oudijk, D.,e.a.,(2010),*Mantelzorg uit de doeken. Een actueel beeld van het aantal mantelzorgers,*www.scp.nl/Alle\_publicaties/Publicaties\_2010/Mantelzorg uit de doeken

Palmboom, G., en Pols, J., *Wat bezielt de mantelzorger?* (Woerden:NICIS institute,2008)

70 pp.

Polspoel, A., *Wenen om het verloren ik. Over verlies en rouwen*. (Kampen: Have,2003)

223 pp.

Rikkers, C., *De onverslijtbare mantel. Zingeving in de mantelzorg(*Amsterdam:Protestante Diaconie Amsterdam,2007)118 pp.

Smart, N., *Godsdiensten van de wereld.(*Kampen: Kok, 2003)640pp.

Steyaert , J., en Rick Kwekkeboom. *Op zoek naar duurzame zorg. Vitale coalities tussen formele en informele zorg.* (Utrecht: MOVISIE i.o. Ministerie van VWS,2010) 216 pp.

Vries, A. de*,*’Spiritueel in de praktijk van de zorg’*, Zin in zorg* 11/1 (2009)pp.12-13

Waaijman, K.,*Spiritualiteit. Vormen,grondslagen, methoden* (Kampen:Kok, 2001 2e druk)pp.346 -349.

Www.agora.nl

Www.mezzo.nl/definitie\_mantelzorg

Www.netwerklevensvragen.nl

# BIJLAGE I

**Verantwoording van de keuze Fitchett**

Als je voor iemand zorgt, is het belangrijk dat je ook aandacht hebt voor spiritualiteit. Dat geldt voor de zorgvragende, maar ook voor de zorgverlener. Het gaat nu om de mantelzorger. Een onmisbare schakel in de zorgketen van een zorgvragende. Hoe kom je in gesprek met de mantelzorger waarbij je aandacht hebt voor de spiritualiteit van de mantelzorger? Volgens Anneke de Vries[[44]](#footnote-44) kun je daar drie stappen in onderscheiden:

1. Jezelf. Zorg dat je vertrouwd bent of raakt met je eigen spiritualiteit
2. De ander: kijk actief en opmerkzaam naar de ander en neem waar wat je bij de ander ziet.
3. Inhoud van je contact: waar praat je over als je aandacht voor spiritualiteit wilt hebben. En dan met name hoe de ander spiritualiteit beleeft. Fitchett heeft daar een model voor ontwikkeld, waarbij de mens als een geheel wordt geschouwd met 7 x 7 dimensies. De eerste 7 dimensies zijn: medische, psychologische, een gezinssystemische, psychosociale, etnisch-culturele, een maatschappelijke en een geestelijke dimensie. Elk van deze dimensies is weer uitgewerkt in 7 dimensies, waarbij wij nu ingaan op de 7 dimensies van de geestelijke dimensie, die betrekking heeft op de spiritualiteit.

* Levensovertuiging
* Levensdoel en verantwoordelijkheid
* Ervaringen en emoties
* Moed, hoop en groei
* Rituelen en gebruiken
* Relaties en verbanden
* Inspiratiebronnen

Het is goed om vragen uit deze 7 thema’s te halen als je in het contact ook aandacht aan de spirituele aspecten wilt geven. Dat is voor mij dus belangrijk om bij de vraagstelling van mijn onderzoek in de gaten te houden.

Nu heeft R. van Leeuwen een promotie onderzoek gedaan, waarbij hij m.b.v. interviews bij patiënten spirituele thema’s verwoord heeft gekregen, die hij vervolgens heeft ondergebracht bij de geestelijke dimensies van Fitchett. Ik maak daar dankbaar gebruik van. Deze thema’s (woorden ) zullen dan een leidraad zijn bij het opstellen van de vragen. Het verschil is natuurlijk dat dit spirituele thema’s zijn van patiënten (zieke mensen) terwijl mijn onderzoek wordt afgenomen bij gezonde mensen. Maar het zijn spirituele onderwerpen die elk mens herkent ( dit is een aanname) en die naar boven kunnen komen bij een (ingrijpende) situatie. Dat kan een ziekte bij jezelf zijn of een (langdurige) zorgtaak voor een ander, de mantelzorger.

|  |  |
| --- | --- |
| **v.Leeuwen** | **Fitchett** |
| Vertrouwen | levensovertuiging |
| Kracht |
| Levensvragen |
| Confrontatie | Levensdoel en verantwoordelijkheid |
| Lot |
| Coping Omgaan met |
| Perspectief |
| Levensgeschiedenis |
| Sterven |
| Existentiele angst | Ervaringen en emoties |
| Betrokkenheid |
| Boosheid |
| bezorgdheid |
| Visioenen en beelden |
| Fysiek |
| Acceptatie | Moed, hoop en groei |
| Loslaten |
| Positieve gedachten |
| Openheid |
| Comfort |
| Vec hten |
| Aanpassing |
| Gebed/meditatie | Rituelen en gebruiken |
| Boek/muziek |
| Samenkomsten/bijeenkomsten |
| Rituelen/symbolen |
| Eenzaamheid | Relaties en verbanden |
| Familiesituatie |
| Lotgenoten |
| Werk |
| Ervaring(ondergaan) en emoties van familie/relaties |
| Beeld van God | Inspiratiebronnen |
| Beslissingen betreffende de medische behandeling |

# BIJLAGE II

**Interviewvragen**

Het onderzoeksvragen zijn :

1. Hebben de mantelzorgers bij Curadomi/Agathos zingevingsvragen?
2. Welke thema’s hebben de zingevingsvragen bij de mantelzorgers bij Curadomi/Agathos?
3. Aan welke soort ondersteuning hebben de mantelzorgers behoefte bij het beantwoorden van hun zingevingsvragen?

Deze onderzoeksvragen heb ik opgesplitst in een aantal deelvragen:

1. Hoe beleeft de mantelzorger zijn/haar taak
2. Bestaan er bij de mantelzorgers zingevingsvragen die voortkomen uit hun taak als mantelzorger
3. Bestaan deze vragen bij de mantelzorger: welke onderwerpen hebben die zingevingsvragen?
4. Hoe gaat de mantelzorger om met de zingevingsvragen?
   1. Welke copingstrategieën gebruikt de mantelzorger? (Wendy van Lier)
5. Wil de mantelzorger ondersteuning bij deze vragen?
6. Als de mantelzorger ondersteuning wil, op welke manier wil de mantelzorger deze ondersteuning

Vervolgens heb ik vanuit de zeven geestelijke dimensies van Fitchett interviewvragen geformuleerd en deze bij de bovenstaande 6 vragen ondergebracht. Er ontstaat dan het volgende schema:

Vraag A wordt beantwoord door Vraag 1

Vraag B wordt beantwoord door de Vragen 2 en 3

Vraag C wordt beantwoord door vraag 4

Vraag D wordt beantwoord door de Vragen 5 en 6

Vraag E wordt beantwoord door vraag 7A

Vraag F wordt beantwoord door vraag 7B

Op deze manier is het interview valide omdat de interviewvragen antwoord geven op de doelvragen van het onderzoek. En door bij het formuleren van de interviewvragen binnen de geestelijke dimensies van Fitchett te blijven, blijven de vragen in relatie met spiritualiteit.

Interviewvraag 8 geeft een kwantitatieve uitslag in mogelijke zorgmotieven. Deze zorgmotieven kunnen een onderwerp zijn waar Agathos/curadomi aandacht aan kan geven tijdens mantelzorgbijeenkomsten. En op deze manier de mantelzorgers ondersteuning te geven bij het uitvoeren van hun taak.

Het totale interview komt er als volgt uit te zien:

Introductie:

* Voorstellen van mijzelf: naam, opleiding, onderzoek in dienst van, leeftijd
* Doel van het onderzoek: kijken welke zingevingsvragen er leven bij de mantelzorgers zodat C/A zijn ondersteuning op dit terrein kan opzetten of aanpassen.
* Interview duurt 1 1\2 uur en bestaat uit 8 vragen.
* De gegevens worden anoniem verwerkt
* Heeft u er bezwaar tegen als ik het gesprek opneem?

Graag wil ik beginnen met enkele feitelijke gegevens.

U geeft mantelzorg aan….. (soort relatie)

Hoe lang heeft u al een relatie met zorgvrager

Hoe lang verzorgt u inmiddels?

VRAAG 1

**WAAROM BENT U AAN DEZE ZORGTAAK BEGONNEN?**

In het verlengde van de vraag kan ik eventueel vragen: kunt u nu terugkijkend verwoorden wat u motivatie is geweest om aan deze zorgtaak te beginnen?

Levensovertuiging(Fitchett)

Kernwoorden: levensvragen

Deze vraag is ook bedoeld om een indruk te krijgen hoe de mantelzorger in zijn taak staat, voordat ik hem/haar bestook met zingevingsvragen.

VRAAG 2

**WAT ZOU U DOEN ALS U DEZE ZORGTAAK NIET HAD?**

Levensdoel en verantwoordelijkheid(Fitchett)

Kernwoorden:

Confrontatie

Coping

Perspectief

Levensgeschiedenis (evt. met objectieve ijkpunten)

Zingevingsvragen ontstaan vaak als een extreme gebeurtenis of crisis niet overeenkomt met de bewuste of onbewuste verwachting of plannen van het leven. Ik moet die botsing tussen droom/ verwachting en de onverwachte realiteit wel bij elkaar brengen, zodat die zingevingsvragen naar boven komen.

Dus de vragen uit de botsing kunnen zingevingsvragen zijn

VRAAG 3:

**OP WELKE MANIER BEÏNVLOEDT UW ZORGTAAK DE RELATIES MET ANDERE MENSEN?**

Relaties en verbanden(Fitchett)

kernwoorden:

* Eenzaamheid
* Familiesituatie Wilt u eens vertellen hoe de familie in elkaar zit ?
* Lotgenoten
* Werk
* Ervaring(ondergaan) en emoties van familie/relaties

Situaties die op het terrein van de relaties liggen kunnen ook tot zingevingsvragen leiden

VRAAG 4A:

**WILT U VERTELLEN WAT U MOELIJKE MOMENTEN IN DE ZORGTAAK VINDT. KUNT U OOK AANGEVEN WAAROM U DAT MOEILIJK VINDT?**

Ervaringen en emoties (Fitchett)

Kernwoorden:

* angsten voor lijden en dood. (angst voor lijden niet gevonden bij v.Leeuwen)
* De angst om te falen,
* de angst om afgewezen te worden,
* de angst om niet aan de eigen standaard van normen en waarden te voldoen.
* Het opruimen van verwachtingen die illusies blijken te zijn.
* Angst voor hulpbehoevendheid
* Zou jij kunnen ontvangen?
* Faal en schuldgevoelens
* Geloofstwijfel
* Rouw (zelf aan toegevoegd)

VRAAG 4B:

**WELKE GOEDE/MOOIE MOMENTEN KOMT U TEGEN IN DE RELATIE MET UW…..?**

Het zijn juist de emoties of ervaringen(beleven van gebeurtenissen) die kunnen aangeven dat er zingevingsvragen aan het opspelen zijn.

Hier is het van belang dat ik eventueel wat herkenbare punten noem, waarlangs het verhaal herkend kan worden: bijv. zorg versus eigen dagbesteding, opvoeding, verlies van het contact met uw man/vrouw. Dan is het belangrijk om door te vragen naar het waarom zodat er dan zingevingsonderwerpen naar boven kunnen komen.

Zingevingsvragen zijn vragen die bij de mens opkomen als vanzelfsprekendheden wegvallen of door elkaar worden geschud. Het stellen van deze vragen gebeurt door ieder mens, de aard van de vragen zijn maatschappelijk en tijd gebonden.

**Vraag 5:**

**OP WELKE MANIER BENT U OMGEGAAN MET DE MOEILIJKE MOMENTEN?**

moed hoop en groei(Fitchett)

Kernwoorden:

* Acceptatie welke aspecten wel en welke niet?
* Loslaten is er iets dat u los wilt of moet laten?
* Positieve gedachten lukt dat en hoe?
* Openheid
* Comfort
* Vechten
* Aanpassing

VRAAG 6

**WELKE HULPBRONNEN GEBRUIKT U OM UW ZORGTAAK VOL TE HOUDEN?**

Anders geformuleerd:hoe blijft u op krachten?

Inspiratiebronnen (Fitchett)

Kernwoorden:

Geloof

Rituelen

Boeken

mensen

VRAAG 7A:

**ZOU U ONDERSTEUNING WILLEN ONTVANGEN BIJ UW TAAK ALS MANTELZORGER**

VRAAG 7B:

**WELKE MANIEREN VAN ONDERSTEUNING ZOUDEN U HELPEN BIJ UW ZORGTAAK?**

VRAAG 8

**IK HEB HIER 12 ZORGMOTIEVEN, REDENEN WAAROM U ZORGT/HEEFT GEZORGD). WILT U DEZE MOTIEVEN OP VOLGORDE LEGGEN, WAARBIJ U BEGINT MET UW BELANGRIJKSTE MOTIVATIE WAAROM U ZORGT**

Mag ik uw leeftijd weten?

Bezoekt u een kerk?

**Ik leg het interview weg en vraag: hoe was dit voor u?**

Heeft u nog vragen aan mij?

U kunt mij bellen mochten er nog vragen komen of Corrie Vroon telnr. …….

BIJLAGE III september 2011

Geachte mantelzorger,

U bent bekend met de mantelzorgbijeenkomsten die door de thuiszorgorganisatie Agathos/Curadomi worden georganiseerd. Waarschijnlijk was u geïnteresseerd in het bijwonen van een of meerdere bijeenkomsten omdat u mantelzorger bent of eventueel bent geweest. Via de presentielijst van deze bijeenkomsten heb ik uw adres gekregen van de organisatie om te vragen of u mee wilt werken aan een onderzoek.

Eerst zal ik mij voorstellen en het doel van het onderzoek uitleggen.

Ik ben Liseth Krösschell, een student van 43 jaar aan de Christelijke Hogeschool in Ede waar ik de opleiding Pastoraal Werk volg. Mijn afstudeeropdracht voer ik uit namens de organisatie Agathos/Curadomi en bestaat uit het onderzoeken hoe deze organisatie mantelzorgers kan ondersteunen bij geestelijke-of zingevingsvragen,die ontstaan door het uitoefenen van hun mantelzorgtaak. Vaak is de inzet van de hele mantelzorger nodig om zijn/haar taak uit te voeren. Daarom is het belangrijk te onderzoeken of er naast hulp op praktisch, fysiek en emotioneel terrein,ook ondersteuning nodig is voor de mantelzorger op geestelijk-/zingevinggebied. Middels een interview met u van plm. een uur hoor ik of er vragen zijn bij u als mantelzorger op dit gebied. Deze vragen zijn vaak menselijk, confronterend en moeilijk. Hoe gaat u om met deze vragen? Kunt u ergens terecht met deze vragen. Uiteraard is het ook heel goed mogelijk dat u deze vragen helemaal niet heeft, ook dat is belangrijk voor het onderzoek. Het doel van het onderzoek is in kaart te brengen of vragen op dit terrein leven bij u als mantelzorger, zodat Agathos/Curadomi haar bijeenkomsten en andere middelen kan inzetten voor ondersteuning op dit belangrijke gebied.

Enkele praktische zaken zijn:

* De plaats en het tijdstip van het interview worden door u bepaald.
* De gegevens worden vertrouwelijk en anoniem behandeld.
* Ik vraag van te voren uw toestemming het gesprek op te nemen.

Wilt u meewerken aan dit onderzoek, dan hoor ik dat graag van u. U kunt mij bereiken via de telefoon, email of schriftelijk binnen twee weken. Graag wil ik u goeds toewensen in de taak die u uitvoert.

Met vriendelijke groet,

Liseth Krösschell – Klein Wolterink

# BIJLAGE IV

**Verslag van interview**

L = ik

G= geïnterviewde

Ik kom binnen in een duidelijk mannenhuishouden, hij zal dat later ook zo typeren.

Ik garandeer eerst de anonimiteit van het onderzoek, hij wil ook absolute privacy. Vervolgens leg ik het doel van het onderzoek uit. En ik introduceer mijzelf.

De meneer begreep uit de brief dat ikzelf nog niet voor een godsdienst gekozen had. Ik vertelde toen dat ik een christen ben.

U zult aan mijn vragen merken dat ik deze vragen aan iedereen kan stellen ongeacht de godsdienst.

Aan het eind van het onderzoek zal ik hier nog wat vragen over stellen.

Ik inventariseer:

U bent mantelzorger voor uw vrouw die dementie heeft en sinds mei is opgenomen in een kleinschalige opvang.

G: Ja, dat klopt, 6 mensen

L: u bent al 52 jaar samen?

G: Ja wij zijn 52 jaar getrouwd.

L: hoe lang heeft ze deze ziekte?

G; weet je wat het is, je hebt het heel lang niet in de gaten

L: ja

G: later sla je je eigen voor je kop he?

L:ja

G: je hebt het perse niet in de gaten.

L: nee

G; want weet je wat het is? Want zo heb ik het beleefd en mijn vrouw ook, want op latere leeftijd vergeet je altijd wel eens wat.

Hij geeft wat voorbeelden van normale dingen die je vergeet.

G; een jaar of vier geleden begon het . Mijn zoon had met kerst een huisje gehuurd. En wij gingen er ook een paar nachtjes heen. Ze sliepen bij de kinderen op de kamer in een stapelbed en in de nacht werd zijn vrouw compleet gedesoriënteerd wakker. Ze dacht dat ze in

haar eigen huis was. De volgende dag zijn ze naar huis gegaan.

Het verhaal wordt met stiltes verteld door meneer.

L: was het vanaf dat moment duidelijk dat er iets aan de hand was.

G: ja, maar je weet niet wat, je denkt toch niet gelijk aan Alzheimer? Ik wist toch helemaal niet wat dementie was, laat staan Alzheimer.

L: nee, nee.

G: je hebt zoveel dementies, een stuk of 8

L: ja dat weet u inmiddels natuurlijk.

G: toen ging het een half jaar goed, ja wel eens iets vergeten. Maar toen waren we 50 jaar getrouwd. In het dorpshuis gaf hij een feestje, want de familie woont allemaal ver weg. Een man of 40. Toen merkte ik het eigenlijk voor het eerst, toen werd ik ermee geconfronteerd. Dan zei ik tegen haar: moet je niet iets met je gasten doen? Nee, moe, zei ze. En toen viel het de familie ook op. Mijn zuster vroeg: wat is er aan de hand? Ja, zei ik, het gaat niet goed. Toen ben ik met haar naar de dokter geweest en die heeft een paar proefjes gedaan. De dokter verwees ons door en die deed ook een paar proefjes en die dokter voor oudere mensen zei: meneer het is voor 95% zeker Alzheimer, zullen we nog een scan maken?

Ik zeg tegen hem: wat vindt u?

Ik dacht dan moet ik haar weer belasten, allemaal van die dingetjes op haar hoofd.

Hij zegt van mij hoeft het niet het staat zo vast als een huis. Maar de beslissing is aan u. Nee, zeg ik dan doen we het niet, dat wil ik haar besparen.

L: dat wilde u niet voor haar.

G: nee van de arts hoefde het niet. Die hersenplaat is toch al verschrompeld. Ik had de bevestiging van hem toch al. En dan, dan wordt alles in werking gezet.

L: ja en daarop inhakend bent u toen ook voor uw vrouw gaan zorgen?

G:ja.

L: en waarom bent u voor uw vrouw gaan zorgen?

Hier even horen wat zijn antwoord is op 10.10

G: ‘avonds was het wel eens zo erg dat ik zei trek je nachtjapon aan. En dan lukte het haar gewoon niet. Dan had ze haar nachtjapon aangedaan en daarover haar kleren. Twee broeken over elkaar aantrekken, twee jurken. Ik heb al van alles meegemaakt. Maar het is zielig als je haar zo achteruit ziet gaan.

L: ja, erg denk ik

G: ja het zij zo ( met een lichte zucht erachter aan)

Ja op het laatst kon ze niets meer, niet meer koken, we kregen eten van tafeltje dek je, tja.

L: vond u het eh normaal dat u voor haar zorgde?

G: ja, ja ach

L: waarom?

G; ja, ach ja waarom? Ja, ik denk uit liefde?

L: Ja (zacht)

Een stilte van ruim 10 seconden, waarbij meneer het te kwaad heeft.Hij is geëm.otioneerd, huilt ook (moeizaam)

Op 12.10 stel ik een vraag die ik gemist heb.

G: ja, schrapt zijn keel en zegt dan wat Ja het doet mij heel wat, het zij zo.

L: dat hoort er gewoon bij hoor.

G: ja, eventjes, ik heb het wel eens meer als ik met iemand praat. Stilte dan kan ik mijn emoties niet in bedwang houden. Nou ja goed he? Het zij zo

L: tuurlijk

Meneer maakt nog wat schraapgeluiden en er tikken seconden weg, in alle rust en ontspannenheid. Op de achtergrond tikt de hele tijd een klok.

G: het ging van kwaad tot erger. Ze had hulp nodig bij het aankleden, wassen, douchen. In het begin heb je hulp voor 5 dagen en in het weekend doe je het zelf. Op het laatst gaat dat niet meer en gaat het ook ’s avonds niet meer. Dan komen ze haar ‘savonds om 21.00 de nachtjapon aan trekken en dan bleef ze nog wel even in de kamer zitten. Maar het wordt steeds erger. Ja, goh en de de dagopvang he? Ze had vier dagen dagopvang. Helemaal verzorgd en ze at daar warm.Zelf at ik dan een boterham en soms van tafeltje dek maar ja dat gaat zo in de papieren lopen. En ik kookte een beetje en doe je van alles om alles op te pakken.

Het hele gesprek verloopt rustig met tussenpozen

G: maar ja, je kunt haar geen seconde meer alleen laten.

L: nee, u moest er altijd bij zijn.

G: ja en s’nachts ja ik was toch altijd wakker, maar dan staat ze voor je bed ( ze sliepen op een kamer met aangrenzende badkamer) en dan wil ze naar de wc en dan weet ze niet meer waar de wc is. En dan moest ik haar begeleiden want ze wist niet meer hoe ze moest gaan zitten.

L: allerlei dingen moest u haar vertellen.

G: net kleine kinderen

L; behalve dat kleine kinderen he t op een gegeven moment leren.

G: ja

L: en wat heeft u er uiteindelijk toe besloten dat ze naar de kleinschalige opvang gaat? (fraaie zin)

G: ja , ehh, dat heb ik niet alleen besloten hoor? Ik bedoel ik heb natuurlijk overleg gehad met de hulpverleners.

L;oke.

G: kijk die hebben er verstand van ik niet.

L: die zien waarschijnlijk ook hoe zwaar het voor u is , denk ik .

G: ja ook dat , dat heeft voor de hulpverleners natuurlijk ook zwaar gewogen

L:ja

G: want ik had natuurlijk al een aantal jaren voor haar gezorgd

L: precies

G: ja enne ja, ja ik word ook ouder en ik had niets meer aan mijn leven.Ik was altijd in de weer. Dat geeft niets

L: dat deed u uit liefde?

G: ja, dus ja, ik ben wel eens een weekje weggeweest.

L: ja?

G: ja dan is er 24 uur per dag 5 dagen lang een verpleegster geweest.

L: respijtzorg?

G: ja, de psychologen en zo zeiden dat ik dat moest doen.

L: voelde u zich toen schuldig?

G: nee

L: dat is heerlijk. Dus uiteindelijk heeft de ziekte van uw vrouw zich zo ontwikkeld dat het voor u, voor uw vrouw of voor u beiden ……..

G: ik denk voor ons alletwee.

L: en waarom voor u ?

G: voor mij eh, toen we wisten dat ze weg ging een week van te voren, toen heb ik voor mijzelf gedacht nu kan ik mijn eigen leven weer een beetje oppakken.

L: oke

G: ik heb weer wat voor mijzelf, ik heb de afgelopen jaren voor haar gezorgd.

L: ja

G: en dan kan ik weer voor mijzelf leven en zij zei tegen mij moet dat nou, zegt ze dat vond ik best moeilijk maar ze heeft zich erin geschikt eigenlijk. Ja achteraf gezien, ze is ook wel eens 14 dagen weggeweest

L:Oke

G: maar ja dat was tijdelijk. Ik moet toegeven het is allemaal goed geregeld.

Nogmaals het hele gesprek gaat bedachtzaam en er zitten seconden tussen de zinnen door

L: was het een lelijke streep door de rekening. Afgezien van het feit dat het heel erg is dat uw vrouw Alzheimer heeft gekregen, had u ook plannen samen? Om samen dingen te ondernemen? Hoe zag uw leven er in gedachten uit als u aan de toekomst dacht? Wat was u van plan, waar had u zin in?

G: wij fietsten ontzettend veel

L: oke dat was echt een hobby samen

G: ja

Hij vertelt nu dat ze regelmatig een paar dagen weg gingen in een hotelletje, fietsen mee. Hij vertelt het blij. Maar het ging niet meer , het kado (geld om weg te gaan) van de 50 jarige bruiloft ging ook al niet meer. Hij vertelt het gelaten.

L: uw leven ging er dan plotseling heel anders uitzien ?

G: ja

L: in vrij korte tijd?

G: ja dat had ik nooit gedacht, ik dacht we worden samen oud en dat we naar een verzorgingshuis moeten al s we niet meer kunnen. Maar niet op deze manier. Kijk als er nu wat met mij gebeurt als ik geestelijk of lichamelijk achteruit zou gaan, dan zit ik ergens anders.

L: ja

G: en dan zijn we gescheiden.

L: daaar moet u niet aan denken, denk ik.

G: nee ( zacht en geëmotioneerd)

L: dat hoeft misschien gelukkig ook nog niet?

G: nee, maar ik kreeg een brief van mijn Aow. Ik ben nu aan het uitvogelen wat het beste is voor ons alletwee. Maatschappelijk werk helpt hem hierbij, vanuit de instantie waar zijn vrouw verblijft.

Ik beaam dat het nuttig is dat hij daar hulp bij vraagt.

L: hoe vond u dat nu, dat u dat nu niet meer samen kon dat fietsen en zo

G: dat vind ik wel erg natuurlijk.

L: hoe gaat u daar dan mee om?

G: ik ga ermee om door het alleen te doen

L: oke u wilt het alleen op gaan pakken?

G: ja dat heb ik al een paar keer gedaan

L: een paar keer sinds uw vrouw is opgenomen?

G: ja een paar keer in een hotelletje

L: en hoe beviel dat?  
G: in het begin een beetje vreeemd he? Maar je bent even onder de mensen je hebt het over andere dingen

Hij vertelt dat hij een paar keer een vriendin heeft opgezocht, waarmee zijn vrouw en hij goed bevriend waren ook met haar man die inmiddels is overleden. Daar kan hij goed mee praten.

L: ja

Hij vertelt dat die vrouw ook hier is geweest en dat ze goed kunnen praten.

Hij vindt het fijn dat ze kunnen praten en informeert.

L: het is ook fijn dat ze uw vrouw heeft gekend, toen ze nog gezond was.

G: ja dat vindt hij ook fijn.

L: maakt het nog uit of u uw verhaal vertelt tegen iemand die uw vrouw ook gekend heeft of zoals tegen mij die uw vrouw niet gekend heeft.

G: nee dat maakt mij niet uit.

L: het geeft u opluchting?

G; ja, want je denkt wel dat je alles weet…? Wil je nog een kop koffie of wil je beginnen? (26min.58)

L: waarmee wil ik beginnen ?

G: oh je bent al bezig met het interview natuurlijk

Hij babbelt over zijn kleinzoon die hij moet ophalen en zet koffie. 1 minuut is er stilte.

Als hij weer zit dan stel ik de volgende vraag:

L: is er veel veranderd in de relatie s met andere mensen? Toen u zo’n dagtaak had aan uw vrouw?

G: Ja

L: u zegt gelijk ja!

G: ja, dat vind ik een heel belangrijk onderwerp, want de relaties werden minder.

L: toen uw vrouw thuis was maar wel al ziek?

G; Ja, er werd wel eens gebeld en ze vroegen hoe het ging. We hebben jarenlang veel gedaan voor de voetbal, we kennen ontzettend veel mensen uit die vereniging.

Hij gaat koffie halen

G: om even op dat onderwerp terug te komen

L: ja ja graag

G: zoals ik al zei werd het in de loop van de tijd minder, ook de belangstelling natuurlijk. Ze bellen nog wel eens, maar sinds mijn vrouw is opgenomen is het nog veel minder geworden

L; ja? Nog minder. En dan de frequentie dat ze bellen of de hoeveelheid mensen die bellen?

G: beiden.

L: hoe vindt u dat?  
G: ja dat vind ik nergens op slaan. Dit zegt hij krachtig, het hele interview moet ik mij inspannen om te verstaan hetgeen hij zegt, maar hier niet.

L: waarom niet?

G: omdat ik nou alleen ben

L: u denkt dat het komt omdat u nu alleen bent?

G: ja dat denk ik ( constaterend).Ik denk dat sommige er niet mee geconfronteerd willen worden

L: met?

G: met de ziekte

L: waarom? Dat ze het eng vinden?

G; dat denk ik, ik zou het anders niet weten. Ik zal je eerlijk vertellen ik ben in een aantal mensen wel teleurgesteld, zo voel ik dat

L; dat had u anders verwacht? Dat zij anders zouden reageren?

G: ja. Er zijn er een aantal dat moet ik toegeven, die gaan trouw mijn vrouw opzoeken. Die zijn er ook, die zijn in de minderheid.

L: u kunt dus zo een aantal mensen opnoemen die u teleur hebben gesteld. Het gaat niet om wie het zijn voor mij, maar dat u ze in gedachten heeft.

G; ja, eingenlijk had ik dat van verschillende nooit verwacht

L: wat mist u dan het meest?

G: je sociale leven gaat achteruit, 15 sec. stil. Nou weet ik wel dat je jezelf ook moet geven, dat weet ik wel, ik ga er ook echt wel eens naar toe, maar , maar hier komme ze nooit.

L: u moet naar de ander

En dan zeg ik oke, dus ik neem aan dat hij hier knikt.

L: en u vindt het ook leuk als er mensen hierheen komen?

G: Ja en dan zijn ze natuurlijk wel met z’zn tweeen, dan zijn het man en vrouw. Ik weet het niet, ik kan er geen zinnig woord over zeggen. Ik zeg dit nu tegen jou, ik neem aan dat je ook andere interviews doet

L: ja

G: dan denk ik dat je op dit gebied dezelfde antwoorden zult krijgen.

L: ja dat kan ik nu al zeggen.

G: ja en ik weet het niet …… of de mensen zijn bang…. Of dat zei ik al ze zijn bang dat ze ermee geconfronteerd worden. Ik bedoel, ik weet zeker dat Toos tegen ze zegt wie ben je eigenlijk?

L: kunt u het zich voorstellen?  
G; ja ik kan mij dat wel voorstelllen

L: die angst van die andere mensen om ermee geconfronteerd te worden?

G: nee dat niet. Wel dat het niet leuk is als ze dat zegt. Aan de andere kant denk ik ook je hebt er vroeger zo mee gelachen

L: dus u kunt zich voorstellen dat uw vriend of vriendin het vreemd vindt als uw vrouw hen niet herkent, maar u vindt dat uw vriend of vriendin daar mee moet kunnen omgaan?

G; ja.

L:bent u minder gaan bellen en bezoeken ?

G; Ja

L: waarom bent u minder gaan bellen of bezoeken?

G; ik denk dat je dat onbewust doet omdat je voelt dat ze afstand willen

L: afstand van u of van uw vrouw?

G: van mijn vrouw

L: omdat uw vrouw ziek is?

G: ja

L: en dat weerhoudt u ervan om meer te bellen?

G; ja

37.15

L: hoe vind u het dat ze geen begrip hebben voor de situatie?

G: ik denk dat ze er wel begrip voor hebben

L: wat zou u dan graag willen dat ze doen?

G: ik zou graag willen dat we dezelfde situatie krijgen als voor mijn vrouw ziek werd.

Dat zou ik best willen maar dat gebeurt niet

De antwoorden komen aarzelend en wikkend en wegend

L:nee

G; en daar heb ik mijzelf gewoon bij neergelegd

L: daar heeft u zichzelf gewoon bij neergelegd?

G; ja wat moet je anders? Je kunt jezelf er wel druk over maken en gestresst.

L: heeft u zichzelf er nooit boos over gemaakt of lopen stressen?  
G; ja in het begin wel, maar dat is over.

L: heeft u dat ook tegen die mensen gezegd?

G: nee

L: dat heeft u binnen gehouden?  
G; ja

L: en dan kunt u het ook echt naast u neerleggen.

G: dat gedeelte kan ik naast mij neerleggen. Een ander gedeelte niet hoor, ik slaag ’s nachts heel slecht en dan lig ik maar te denken..

L: te malen? En waar denkt u dan aan?

G; aan mijn vrouw en de toestand erom heen en daar denk ik dan aan.

L: ja. En komt u daar uit?

G: nee want ik heb hulp aangevraagd

L: oh, toch wel

G; via daar waar mijn vrouw zit, die hebben het zelf aangedragen, want het gaat niet goed.

L: nee. Wat fijn dat ze u in de gaten houden

G: ja, ze zeiden dat ik moest aangeven wanneer ik hulp nodig had en dat heb ik toen gedaan

L: ja. En wat voor hulp krijgt u dan?  
g; Ja psychologisch

L: Ja, want waarom heeft u die hulp aangevraagd?

G: ja, ja, ik kan mij er zelf nog steeds niet bij neerleggen. Dat vind ik het vreemde. Dat is een heel dubbel gevoel. Ja, ik denk ook wel eens wat doe ik hier?

De antwoorden komen met tussenpozen

L: wat doe ik hier op deze aarde?  
G: ja dat mag je best wel van mij weten

L: dat lijkt mij een hele gezonde vraag. Een hele moeilijke maar wel een gezonde

G: ja dan denk ik wat moet ik nou?  
L: en wat is uw antwoord daarop?

G; ja………… da t je gewoon door moet gaan. Ja, dat weet ik niet. Dat weet ik echt niet. Ik geloof niet dat ik daar een antwoord op heb

L: en u gaat nu proberen antwoorden te zoeke door middel van de psycholoog?

G: ja dat wil ik wel proberen

L: dat lijjkt mij een hele sterke zet

G; ik weet niet of het helpt, ja……………… 15 sec. tikken weg. Dat is het wat mensen betreft.

L: ja als ik nu een beetje samenvat hetgeen u gezegd heeft. Ik heb hier bewust samengevat, om de man wat overzicht te geven en wat hersteltijd want hij was eerlijk en dat kostte hem wat,

Uw vrouw is nu 4 jaar ziek.

Dat u het wist , er is veel veranderd in uw leven. Praktisch is er veel veranderd: U woont nu alleen

En van binnen doet het ook veel, u slaapt er beroerd van. Het doet u pijn, u heeft ook vragen waar u geen antwoord op heeft. Op een heleboel vragen heeft u gelukkig wel antwoord gekregen: hoe u met uw vrouw om moet gaan: ik geef voorbeelden. Daar zijn oplossingen voor gekomen, waarvan sommige pijnlijk waren.

G; ja in de privesfeer. Ja privé dat heb je haast al niet meer. Er komen zoveel mensen over de vloer.

L: vond u dat het moeilijkst.

G: ja dat vond ik het moeilijkst. Ja wat denk je ik heb ze laatst opgeteld, wie er aan de deur zijn geweest: 26 personen

L: waarom vindt u het zo moeilijk dat er zoveel mensen komen

G; tja

L: dat doet iets met uw privesfeer zegt u. dat belemmert u?  
G: nee ik voel mij er niet belemmerd in, ik weet dat het nodig was.

L: u voelt zich afhankelijk?

G: van die mensen wel ja

L: is dat de reden waarom u het zo erg vindt dat uw privesfeer weg was?

G: Tja  
L: of was het omdat het niet meer was zoals het was?

G: dat is uiteindelijk natuurlijk het summum natuurlijk.

L: ja

G: je weet dat het nodig is die hulp. Ze hebben ook gezegd als je hulp nodig hebt moet je bellen al is het midden in de nacht. Dat is gelukkig nooit nodig geweest.

L: ja dat weet u met uw verstand, toch blijft u zeggen ik vond het zo erg dat ze in mijn privesfeer kwamen

G; ja dat is ook iets waarvan je nooit gedacht zou hebben dat het zou gebeuren.

L: dat u het erg zou vinden?  
G: nee dat het zou gebeuren ( het wordt niet genoemd, maar hij doelt hier op de situatie van zijn vrouw).

L: ja. Zo merk ik in uw verhaal , heel logisch dat er heel veel moeilijke momenten zijn.

G; ja

L; en u vindt het ook heel moeilijk om hiermee om te gaan/  
G: ja heel moeilijk.

L: en daar heeft u nu hulp bij aangevraagd.

G:ja

Weer tikken er letterlijk stille seconden voorbij. En dat is natuurlijk.

L: zitten er ook goede momenten bij? In deze veranderde situatie?

G; tja……… ik voor mijzelf toen ik een paar dagen weg was. Dat was voor het eerst dat ik niet aan mijn vrouw dacht.

L: en wat voelde u toen?

G: bevrijding.

Dat komt er dan zonder aarzelen en trefzeker uit.

L: vond u het goed dat u dat voelde?  
G: ja

Vroeger hadden we allebei een hobby, zij beneden en ik boven. Sinds mijn vrouw niet meer alleen kon blijven heb ik niet meer boven gehobbied en ik heb niet de moed nu om het weer op te pakken. Ik denk er wel eens aan om er weer aan te beginnen. Ik heb niet de moed om eraan te beginnen.

L: maar u denkt er weer aan. En u weet ook dat het praktisch weer kan.

G; Ja

L: het komt weer

G: ik hoop het.

L; ja dat denk ik wel als ik zo vrij mag zijn. Je kunt het nooit zeker weten, maar….

L: u zei, als ik nog even terug mag grijpen op hetgeen u eerder zei, dat u wel eens boos was op mensen die anders reageerden dan u had verwacht, u was teleurgesteld. Was u boos op die mensen?

G: nee niet op hen persoonlijk.

L; waar was u dan boos op?

G; ja……. Want ik weet dat het overal voor komt. Het zit in de mens zelf

L: maar vragen hele gezonde vragen, en heel pittig, van wat doe ik hier? Wat doet u met die vragen?

Ook komende stukje is weer aarzelend wikkend en wegend

G; tja…. Ik heb een keer gedacht zal ik er maar een eind aan maken?

L: zo diep zat u?  
G; ja, maar ik heb het gelukkig niet gedaan. Hij herhaalt dat hij het toen graag wilde.

L: waarom heeft u het uiteindelijk niet gedaan?

G: weet ik niet

L: weet u het echt niet?  
G: nee. Ik denk ehhe dat ik toen gedacht heb, dan is ze helemaal alleen, denk ik.

L: plichtsbesef? ………………Of we zouden het ook liefde kunnen noemen, verantwoordelijkheid.

G: ja…….. we hebben natuurlijk gezegd ……….tot de dood ons scheidt. En dat is mooi gezegd voor de ambtenaar, maar eh..

L: u beseft nu wat het inhoudt?

G: ja

L: maar u bent blij dat u het toen niet gedaan heeft.

G; ja ( heel zacht)

L: was er een aanleiding voor dat u het toen gedacht heeft.

G: ik was helemaal op. Ik was het echt zat Zelfs mijn kinderen weten het niet, dat ik dat dacht. Je bent de eerste. Het weet echt niemand. Maar ik denk wel dat er meer mensen zo over denken die in zo’n situatie zitten.

L: waar haalt u dan toch de kracht vandaan om verder te gaan?

G: Tja, brrrrr. Waar haal ik de kracht vandaan?

L: een stukje verantwoordelijkheidsgevoel zei u. dat zat heel diep .

G: ja verantwoordelijkheidsgevoel, want dan denk je hoe zal ze dat verwerken? Zal ze dan helemaal gek worden?

L: stukje bescherming voor uw vrouw?  
G: ja.

L: uw liefde heeft vele kanten.

G; ja, klinkt het ietsje monter.

Een halve minuut stil.

G: ja ik zie het zo dat alle mensen die met dementie te maken hebben, de partners die dan overblijven denken er allemaal hetzelfde over. Hoewel iedere partner die het treft het ook weer heel anders doet. Uit het volgende stukje blijkt dat hij hier de zieke partner bedoelt, want hij zegt: de dingen die mijn vrouw deed of doet, dat doet een ander niet.

Hij vertelt dat hij met zijn vrouw naar het alzheimer cafe gaat, sinds zijn vrouw is opgenomen gaat hij alleen en het doet hem goed, contact met lotgenoten.

L; waarom gaat u erheen?

G: om er wijzer van te worden

L: puur kennis?  
G: ja, ze hebben meestal zinnige sprekers.

L: zo leert u meer over de ziekte.

G; ja, dat is heel goed.

L; zijn er nog andere redenen waarom u graag naar het cafe gaat?

G; Jaaah, je ziet lotgenoten mensen die je elke maand weer ziet.

L: krijg een bepaalde band met mensen misschien?

G; ja je krijgt een band, je komt binnen en ze vragen hoe gaat het met je vrouw? En hoe gaat het met jou?

L: dat vindt u ook fijn?

G; ja, ja.

L: heeft u dan buiten het cafe ook nog contact met die mensen?  
G; ja met een man

L ;heeft u daar steun aan aan die herkenning die u daar heeft?

G: nou steun…

L: u zit in een heftig proces, situatie thuis is veranderd blijvend, zou u dan wel eens ondersteuning willen hebben.

G: ja dat zou ik wel eens willen hebben.

L: kunt u aangeven wat voor soort ondersteuning u zou willen hebben?

Dat zou ik graag willen hebben, of daar zou ik veel aan gehad hebben of….. want u bent vol lof over de ondersteuning,en u geeeft ook aan wel ondersteuning te kunnen gebruiken. Kunt u misschien aangeven in welke situatie u ondersteuning nodig had?

G : van de ene op de andere dag ben je alleen. Terwijl de dag daarvoor komen er nog 5 hulpverleners over de vloer. Het ging van de ene op de andere dag, wisten we het ook.

L: en wat voor ondersteuning zou u dan fijn hebben gevonden?

G; nou eigenlijk zou ik het wel fijn hebben gevonden, dat de bekende hulpverleners af en toe eens een praatje kwamen maken

L: om te vragen hoe het met u ging?

G; ja, maar die mensen hebben geen tijd. Daar heb ik alle begrip voor

L: maar u mist het wel.

G; ik mis het wel

L; waar zou u dan over willen spreken?

G; over mijn vrouw, hoe ze zo hard achteruit is gegaan.

En over mijzelf. Ze hebben ook wel gezegd ik moet iets gaan doen.

L;ik vraag verduidelijking. Ze bedoelden vrijwilligerswerk voor hem. Hij heeft zich aangemeld bij het verzorgingstehuis waar zijn vrouw in crisis eventueel even heen zou kunnen.

L; corrigeert u mij maar als ik het fout heb, maar u brengt uw vrouw weg en komt alleen thuis. U bent alleen en dat blijft u en u had het fijn gevonden als er toen eens naar u werd gevraagd? De opmerking gaat u vrijwilligerswerk oppakken sloot niet volledig aan op uw eenzaamheid?  
g; nee.

L: had u verwacht of gehoopt dat er naar u werd gevraagd?  
G; ik had dat wel verwacht ja. Van de hulpverleners die voor mijn vrouw kwamen. Niets ter nadele hoor.

L: nee dat snap ik

G: nazorg noemen ze dat he, maar dat zal wel een kwestie van poen zijn.

Meneer is hier niet ironisch o.i.d. hij is vol lof over de hulpverleners van zijn vrouw.

L: hebben ze wel naar u gevraagd toen u vrouw nog thuiswoonde.

G: nee.

L; de hulpverleners waren gekoppeld aan uw vrouw. U was dus eigenlijk nergens aan gekoppeld?

G; nee. We maakten regelmatig een praatje ze wisten precies hoe het hier in huis ging.

L; ik begrijp dat u vol lof over hen bent. Maar u heeft nazorg gemist toen uw vrouw uit huis vertrok? Dat er werd gevraagd naar uw gevoelens.

G: ik kan dat vragen bij het huis waar mijn vrouw nu zit.

L: daar hebben ze aandacht voor de MZ

G: ik ga kijken of dat lukt.

L: had u nog andere ondersteuning verlangd?  
G: nee hoe gaat het met mij nadat mijn vrouw de deur uit is. Eerst was ik druk alles hier op orde te krijgen.

L: maar daarna

G; precies daarna.

L; hoe vul ik mijn dagen en hoe ga ik om met de vragen in mijn hoofd?

G: precies.

L: kunt u zich nog van die vragen herinneren?

G; geen vragen meer over mijn vrouw. Ik vraag imij wel eens af hoe moet ik verder met mijn leven?

Ik doe wel iets, maar het is niet genoeg. Misschien komt het ook well omdat ik altijd bezig ben geweest en nu niet meer.

L; u was bezig in de veronderstelling, in de wetenschap dat uw vrouw beneden was, ieder was lekker bezig, ieder zijn taak, alles was veilig. Hoe gaat u met uw dagen om, maar proef ik ook waarom is het zo gelopen?waarom die veranderingen?  
G; die veranderingen heb ik al voor een gedeelte ingevuld maar nog niet genoeg

Ik meen te veronderstellen dat meneer hier bedoeld verwerkt.

L: hoe heeft u die veranderingen ingevuld?

G; door weg te gaan, veel te fietsen

En dan komt de moeilijkheid want dan kom ik thuis en dan ben ik weer alleen

L: u bent een weg aan het zoeken hoe u uw leven indeelt en hoe geeft u er zin aan.

G; ja hoe geef ik er zin aan.

L:hoe deed u dat voordat uw vrouw ziek werd? Wat gaf het leven toen zin?

G; je was met z’n tweeen. We waren heel open naar elkaar. Dat gaf zin. De kleinkinderen waren veel hier. Ieder had zijn eigen bedoening. Dat gaf zin.

L: u was tevreden, dat gaf zin.

G; ja , ik heb altijd gewerkt, altijd bezig, ook schilderen bij anderen. Zulke dingen altijd bezig zij was ook altijd bezig.

L; dus de verandering is heel groot.

G; ze kon oook niet meer schoonhouden, hij geeft een voorbeeld., dat hij moest ingrijpen, terwijl dat altijd haar ding was. Het ging zo bergafwaarts. We kunnen ook samen even lachen om een leuk voorbeeld van hem.

L:ik wil nog even terug naar het feit dat u zei dat u ondersteuning had willen hebben toen uw vrouw de deur uit was. Hoe vul ik mijn leven in en hoe ga ik om met de vragen in mijn hoofd. Van wie had u hulp verwacht/

G: van de hulpverleners.

L: van mensen die van de situatie op de hoogte waren?

G; ja, die ervan wisten

Dan stel ik de vraag betreffende de zorgmotieven. Dat vindt hij prima om te doen.

Ik vraag daarna hoe oud hij is: 76

Bezoekt u een kerk?: nee. vroeger wel, dat is al jaren geleden. We zijn allebei Hervormd opgevoed.

Ik bedank hem voor zijn openheid

BIJLAGE V **VERWERKING VRAAG 8**

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **A** Ik zorg voor mijn familielid omdat ik misschien later ook wel ziek word en dan ben ik ook blij als een familielid voor mij zorgt (Ricoeur) | 5 | 10 | 9 | 11 | 10 | 9 |
| **B** Ik zorg voor mijn familielid omdat haar afhankelijkheid me raakt, iets met me doet(Levinas) | 8 | 5 | 2 | 1 | 7 | 3 |
| **C** Ik zorg voor mijn familielid omdat dat mij het gevoel geeft dat we samen een relatie hebben: zij is er voor mij en ik ben er voor haar(Buber) | 1 | 11 | 7 | 9 | 4 | 7 |
| **D** Ik zorg voor mijn familielid omdat ik het fijn vind dat ik leef en daarom ook graag iets voor anderen wil doen(Ricoeur) | 4 | 9 | 1 | 6 | 8 | 10 |
| **E** Ik zorg voor mijn familielid omdat ik voel dat ik daardoor een goed mens ben(Ricoeur) | 12 | 4 | 12 | 12 | 12 | 12 |
| **F** Ik zorg voor mijn familielid omdat ik mij verplicht voel voor haar te zorgen omdat   * Zij mij op de wereld heeft gezet ( als u zorgt voor uw vader of moeder) * Omdat ik haar op de wereld heb gezet ( als u zorgt voor uw kind) * We familie zijn ( als u voor een familielid zorgt )(Nagy) | 7 | 1 | 11 | 7 | 11 | 4 |
| **G** Ik zorg voor mijn familielid omdat ik me verantwoordelijk voor haar voel (levinas) | 10 | 6 | 3 | 2 | 5 | 2 |
| **H** Ik zorg voor mijn familielid omdat we een band hebben en ik me daardoor verplicht voel om voor haar te zorgen (Nagy) | 6 | 7 | 10 | 5 | 3 | 5 |
| **I** Ik zorg voor mijn familielid omdat zij in het verleden al heel veel voor mij heeft gedaan(Nagy) | 2 | 12 | 4 | 8 | 1 | 11 |
| **J** Ik zorg voor mijn familielid omdat de relatie die ik met haar heb heel belangrijk voor mij is in mijn leven(Buber) | 9 | 8 | 8 | 3 | 2 | 6 |
| **K** Ik zorg voor mijn familielid omdat zorgen voor anderen je leven zin geeft(Buber) | 11 | 3 | 6 | 4 | 9 | 8 |
| **L** Ik zorg voor mijn familielid omdat ik veel kan terug doen voor haar en ik vind het niet erg dat zij misschien niet zo veel kan terug doen (Levinas) | 3 | 2 | 5 | 10 | 6 | 1 |

Welke van de zorgmotieven komen het meest voor op plaats 1,2 of 3.

**Ricoeur:1,**

Antropoloog:Mensen zorgen voor elkaar omdat er aan hen gegeven is: zorg verlenen is een manier om iets terug te doen. De zorgrelatie is een direct gevolg van het gegeven leven, het verlangen om rechtvaardig te leven en het besef dat de zorgverlener, in andere omstandigheden de hulpbehoevende had kunnen zijn.

**Buber:1,2,3,3**

Een antropoloog die de visie heeft dat mensen zorgen voor elkaar op basis van een natuurlijk verlangen om in relatie te staan met andere mensen. Mensen horen voor elkaar te zorgen zodat een betekenisvol en menselijk leven mogelijk is.

**Levinas:1,2,3,2,2,3,1,2,3**

Een Joodse antropoloog/filosoof die zegt dat mensen voor elkaar zorgen omdat het bestaan van de ander een beroep doet op menselijke verantwoordelijkheid en “zorg dragen voor elkaar ”vloeit daaruit voort. Deze relatie heeft een altruïstisch trekje

**Nagy:1,3,2,1**

Een gezinstherapeut die steunt op de opvattingen van Buber, gaat ervan uit dat familieleden voor elkaar horen te zorgen op basis van de onverbrekelijke bloedband en van wat mensen in een familieverband in het verleden voor elkaar hebben gedaan en nog steeds doen.

Ik stel 1,2,3 aan elkaar gelijk en zie dat Levinas de helft van de stemmen krijgt. De drie zorgmotieven die bij Levinas horen zijn:

* Ik zorg voor mijn familielid omdat haar afhankelijkheid me raakt, iets met me doet
* Ik zorg voor mijn familielid omdat ik me verantwoordelijk voor haar voel
* Ik zorg voor mijn familielid omdat ik veel kan terug doen voor haar en ik vind het niet erg dat zij misschien niet zo veel kan terug doen

**CONCLUSIE:**

Het gemeenschappelijke kenmerk van de vier bovenstaande theorieën is dat alle vier de denkers ervan uitgaan dat een hoofdingrediënt van het menselijk geluk een intieme menselijke relatie is. Onderscheidend van de andere drie zijn de Levinasmotieven die binnen de intieme menselijke relatie, de afhankelijkheid van de zorgvragende, de verantwoordelijkheid en het altruïstisch karakter van de motieven weergeeft. Dit komt ook naar voren in de interviews waar plicht als belangrijkste zorgmotief wordt gegeven. Deze plicht komt uit de levensovertuiging van de mantelzorgers. De mantelzorger verzorgt de ander omdat er een relatie is . Het doel is niet de relatie zelf, bij de antropologen ligt de wederkerigheid van de relatie ten grondslag ligt aan de zorgmotieven. Belangrijk is wel dat de geïnterviewden allemaal mantelzorgers waren van mensen met een ziekte in de hersenen.

Vanuit het plichtmotief kan de mantelzorger dus blijven verzorgen tot….? De wederkerigheid van de relatie is niet noodzakelijk een grens bij het plichtmotief om te stoppen met mantelzorg.

Leuk is ook om te kijken hoe de verdeling van de laatste drie zorgmotieven liggen.

**Ricoeur:10,11,10,10,12,12,12,12,12,**

**Buber:11,11,**

**Levinas :10,10**

**Nagy:11,11,10,12,11**

Hier springt Ricoeur er met de helft van de stemmen bovenuit. Ricoeur wordt getypeerd door de uitspraak “Gelijkheid in eigenheid”. Ricouer maakt onderscheid tussen idem-identiteit en ipse-identiteit van een persoon. De idem-identiteit is dat deel van iemands identiteit die overeenkomt met de identiteit van anderen. De ipse-identiteit is dat deel van een persoon wat onvergelijkbaar en uniek is. Niet wat ik ben , maar wie ik ben, maakt dat ik iets beloof en me aan die belofte houd. De ipse-identiteit zegt iets over wie we zijn. Het is de ipse –identiteit die stelling neemt en antwoordt op de vraag van de ander die zorg nodig heeft met: “hier ben ik”.[[45]](#footnote-45)

Het gaat ver buiten de reikwijdte van het onderzoek om hierop in te gaan, het onderzoek is ook te klein,maar het zou erg leuk zijn om te kijken of er een verband bestaat tussen de nadrukkelijke voorkeur voor de zorgmotieven gebaseerd op de filosofie van Levinas en het christelijk geloof zoals beleden en geleefd vanuit de achterban van Agathos/Curadomi. Als ook of er een verband bestaat tussen de afwijzing van de zorgmotieven die gebaseerd zijn op de filosofie van Ricoeur en het beleden en geleefd christelijk geloof vanuit de achterban van A/C.

# BIJLAGE VI

**Een kader voor het opzetten van een (lotgenoten)groepje**

Het hele mantelzorgproces kan voorgesteld worden als een reis waarbij de bijeenkomsten van het groepje de laafplaatsen zijn. Er komen in de bijbel verschillende reizen voor zoals de reis van Abraham en de reis van het volk Israël door de woestijn.[[46]](#footnote-46) Een reis kent een vertrekpunt. Dit vertrekpunt is vaak bekend bij de mantelzorgers, kan echter wel nodig zijn daar op terug te komen in verband met de keuzemogelijkheid ten aanzien van het aangaan van de mantelzorgtaak. Zo nodig kan alsnog een bewuste keuze gemaakt worden, die gemarkeerd kan worden met een symbolische handeling. Voor deze reis is het goed om een eindpunt vast te stellen. Dat kan zijn: “als mijn man wordt opgenomen in een verpleegtehuis”, “als mijn moeder is overleden” of “ als mijn vrouw mij niet meer herkent”. Uiteraard kan het eindpunt in de loop van de reis veranderen, maar beslissingen, afwegingen en persoonlijke vragen tijdens de reis kunnen uitgerold worden richting eindpunt. Op deze manier worden keuzemomenten en het eindpunt met elkaar in overeenstemming gebracht. Hoewel elke mantelzorger een eigen reis heeft, zijn de andere leden van het groepje wel medereizigers. Veel vragen die de reizigers onderweg tegenkomen zijn herkenbaar. Door de beleving van een gezamenlijke reis wordt er tegemoet gekomen aan de eenzaamheid die kenmerkend is voor een mantelzorger. Het is goed deze eenzaamheid te benoemen en dat te koppelen aan het samenreizen.

Tijdens de laafplaats (één bijeenkomst) kan er ruimte gemaakt worden voor het delen van gevoelens die de reizigers gedurende de reis tegenkomen zoals gevoelens van boosheid, angst, schuld, verdriet of rouw. De reiziger kan proberen al dan niet met hulp van de medereizigers woorden te geven aan deze gevoelens. Ook kunnen deze gevoelens fysiek geuit worden door middel van tranen, stampen of klagen. De bijbel kan een belangrijke bron vormen om woorden te geven aan allerlei soorten gevoelens. Ook klassieke werken van kerkvaders kunnen hierbij behulpzaam zijn. Samen lezen van een psalm die eenzaamheid uitdrukt, geeft herkenning van dezelfde emoties, hetgeen heel bevrijdend kan werken. De mate van vertrouwen in de groep bepaalt de manier van uiten. Vragen die woorden hebben gekregen kunnen voorgelegd worden aan God. Hierdoor wordt God het Middelpunt en wordt ook voorkomen dat gevoelens een eigen leven gaan leiden. Met het voorleggen van vragen en gevoelens aan God komt de mens in de tegenwoordigheid van God, Die weet wat lijden is. De meerwaarde van het samen delen wordt gevonden in een gedeelde herkenning. Tevens kan de herkenning bij andere mantelzorgers van deze gevoelens erkenning verlenen aan de gevoelens. Ook kan daardoor erkenning gegeven worden aan de soms zware reis van de mantelzorger. Bij mantelzorgers kunnen sommige gevoelens ervaren worden als zondig bijv. gevoelens van angst en schuld. Na een juiste benadering van deze gevoelens kunnen ze, neergeschreven op een steen (of papiertje) worden neergelegd bij een kruis als uiterlijk teken dat Jezus voor alle zonden van de mens aan het kruis is gegaan. Ook kan het neerleggen van de gevoelens bij het kruis symboliseren dat de zware last aan God gegeven wordt.

Er zullen leden van het groepje zijn waarbij de concrete beleving van hetgeen God heeft gedaan voor de mens kan leiden tot dankbaarheid. Deze dankbaarheid kan op verschillende manieren geuit worden. Er kan een danklied gezongen worden of geluisterd naar muziek. Er kan samen gebeden worden of voor iemand alleen. Er kan ook stilte ontstaan waarin de rust diep tot in elke vezel van het lichaam wordt ervaren. Deze manieren van voelen geven mogelijkheden om zonder woorden met God in relatie te staan.

Na de bijeenkomst gaat de reis weer verder totdat iedereen weer bij elkaar komt voor de volgende laafplaats. Daarom kan er een “voedselpakket” meegegeven worden voor de weg tot de volgende laafplaats. Hierbij kan gedacht worden aan het gezamenlijk lezen van een stuk uit de bijbel. Er zijn meerdere manieren om een stukje uit de bijbel te lezen zoals Lectio divina[[47]](#footnote-47) en de methode Ontdekken, Begrijpen en Toepassen[[48]](#footnote-48). Het stuk uit de bijbel lezen kan ter plekke plaatsvinden, het lezen kan ook als vrijblijvend “huiswerk” meegegeven worden zodat er de volgende keer over doorgepraat kan worden. Een andere manier om de mantelzorgers te sterken voor onderweg is iets moois mee te geven in de vorm van muziek, een kaart of een lekker snoepje of geurtje. Op deze manier heeft iedereen iets tastbaars van het gezamenlijke aspect van de reis. In sommige samenstellingen van groepjes zal de mogelijkheid zijn samen avondmaal te vieren. Binnen de groep kunnen eigen rituelen bedacht worden die bij de groep passen. Tot slot zijn nog enkele opmerkingen op zijn plaats.

De eerste opmerking is dat voor mantelzorgers waarvan het mantelzorgproces volledig is beëindigd, beter een aparte groep gevormd kan worden. Deze mantelzorgers zijn in een ander stadium. Wel is zo’n nazorggroep erg belangrijk, de ex- mantelzorgers hebben daar behoefte aan.

De tweede opmerking is dat de groepsleider de reisleider is. Deze reisleider neemt het voortouw waardoor de mantelzorger alleen hoeft te volgen en te ontvangen. Deze twee begrippen staan vaak haaks op het dagelijks leven van de mantelzorger. De derde opmerking is dat alle stadia zoals hierboven beschreven niet elke bijeenkomst aan bod kunnen/moeten komen en ook niet voor iedereen elke keer. Dit zijn mogelijkheden die elke keer bekeken moeten worden en in elk groepje hun eigen vorm krijgen. Tenslotte wil ik hier vermelden dat enkele van de methodes die hierboven zijn beschreven, door mij zijn toegepast in een gespreksgroepje in een context die weliswaar verschilt van, maar ook raakvlakken heeft met de mantelzorg. Uit deze bijeenkomsten bleek de waarde van de genoemde methoden.

“DAT HEEFT MIJ HEEL GOED GEDAAN, EEN PAAR WOORDEN DIE JE ZO KUNNEN OPBEUREN”

1. Rikkers, C., *De onverslijtbare mantel. Zingeving in de* mantelzorg (Amsterdam:Protestante Diaconie Amsterdam, 2007)p.45. [↑](#footnote-ref-1)
2. Opdebeeck,S., e.a., *Zin in zorg? Reflecties en gesprekken over zingeving aan mantelzorg*

   (Leuven:kuleuven,2003) *p.53.* [↑](#footnote-ref-2)
3. Rikkers, *De onverslijtbare mantel* p.46 [↑](#footnote-ref-3)
4. Leeuwen, R. van, *Geloof het of niet….! Spiritualiteit als relevante dimensie in zorg- en hulpverlening*(Zwolle: Gereformeerde Hogeschool, 2009)*p.12.* [↑](#footnote-ref-4)
5. McGrath, A.,*Christelijke spiritualiteit. Een inleiding*(Kampen:Kok,2002) *p.21.*Ik heb het hier veralgemeniseerd [↑](#footnote-ref-5)
6. Lectoraat Zorg en Spiritualiteit aan de Gereformeerde Hogeschool in Zwolle [↑](#footnote-ref-6)
7. Leget, C., *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg.*(Tielt:Lannoo,2008) p.55. [↑](#footnote-ref-7)
8. Smart, N., *Godsdiensten van de wereld.(*Kampen: Kok, 2003) p.30 [↑](#footnote-ref-8)
9. www.mezzo.nl/definitie\_mantelzorg. [↑](#footnote-ref-9)
10. Oudijk, D.,e.a.,(2010),*Mantelzorg uit de doeken. Een actueel beeld van het aantal mantelzorgers,*www.scp.nl/Alle\_publicaties/Publicaties\_2010/Mantelzorg uit de doeken. [↑](#footnote-ref-10)
11. Steyart, J. en Kwekkeboom, R.,’Van schaarste naar herijking sociaal werk’, in: J. Steyaert & R. Kwekkeboom (red.), *Op zoek naar duurzame zorg. Vitale coalities tussen formele en informele zorg(*WMO-werkplaatsen en Movisie,2010). [↑](#footnote-ref-11)
12. Linders, L., ‘Mantelzorg delen’, in: J. Steyaert & R. Kwekkeboom (red.), *Op zoek naar duurzame zorg. Vitale coalities tussen formele en informele zorg(WMO-werkplaatsen en Movisie,2010)* [↑](#footnote-ref-12)
13. www.movisie.nl/125831/def/home/mantelzorg/basisfuncties\_mantelzorg/ [↑](#footnote-ref-13)
14. Citaat uit het zesde interview [↑](#footnote-ref-14)
15. Van Male, *Iemand moet het doen,* p. 15. [↑](#footnote-ref-15)
16. Beneken genaamd Kolmer, D.M., ‘*Mantelzorgers en hun rangschikking van zorgmotieven.* *Wat motiveert mantelzorgers om langdurig voor hun naasten te zorgen?’,* Systeemtherapie 19/1( 2007 )pp. 36-58. [↑](#footnote-ref-16)
17. Beneken genaamd Kolmer, ‘*Mantelzorgers en hun rangschikking van zorgmotieven’,*p.56. [↑](#footnote-ref-17)
18. Palmboom, G., en Pols, J., *Wat bezielt de mantelzorger?* (Woerden:NICIS institute,2008)p.7. [↑](#footnote-ref-18)
19. Opdebeeck, *Zin in zorg?, p.57.* [↑](#footnote-ref-19)
20. Opdebeeck, *Zin in zorg?, p.57.* [↑](#footnote-ref-20)
21. Rikkers, *De onverslijtbare mantel, p.*45. [↑](#footnote-ref-21)
22. Vries, A. de*,”Spiritueel in de praktijk van de zorg”,Zin in zorg* 11/1 (2009)pp.12-13,m.n. p.13. [↑](#footnote-ref-22)
23. Rikkers, *De onverslijtbare mantel,*p.79. [↑](#footnote-ref-23)
24. www.Vilans.nl [↑](#footnote-ref-24)
25. Verklaring in een telefonisch gesprek met mevrouw van Lier, programmamedewerker versterking cliënt en cliëntsysteem bij organisatie Vilans [↑](#footnote-ref-25)
26. Opdebeeck, *Zin in zorg, p.53.* [↑](#footnote-ref-26)
27. Opdebeeck, *Zin in zorg, p.53.* [↑](#footnote-ref-27)
28. Mijn interviews zijn afgenomen aan het begin of aan het eind van het zorgtraject. [↑](#footnote-ref-28)
29. De Vries, ‘*Spiritualiteit in de praktijk van de zorg’’ ,p.* 13. [↑](#footnote-ref-29)
30. De Vries, ‘*Spiritualiteit in de praktijk van de zorg’’ ,p.* 13. [↑](#footnote-ref-30)
31. Leeuwen, R. van, Towards nursing competencies in spiritual care. Dissertatie, 2007 p.67. [↑](#footnote-ref-31)
32. Beneken genaamd Kolmer, ‘*Mantelzorgers en hun rangschikking van zorgmotieven’,p.56.* [↑](#footnote-ref-32)
33. www.dehaagsehogeschool.nl/lectoraten-en-onderzoek/overzicht-lectoraten/mantelzorg/intreerede [↑](#footnote-ref-33)
34. Beneken genaamd Kolmer, ‘*Mantelzorgers en hun rangschikking van zorgmotieven’,*p.39. [↑](#footnote-ref-34)
35. Van Male, *Iemand moet het doen,* p. 33. [↑](#footnote-ref-35)
36. Een aantal gevoelens worden ook genoemd in: Buijssen, H., en Adriaansen, M.,*Hulpverlening aan mantelzorgers . Een leerboek voor verpleegkundigen*(Den Haag: Boom, 2005) [↑](#footnote-ref-36)
37. Van Male, *Iemand moet het doen,* p.15 [↑](#footnote-ref-37)
38. Emous, K., *De loden mantel. Zorg en verzorging in Nederland.* (Amsterdam: Mets & Schilt, 2005)p. 228. [↑](#footnote-ref-38)
39. Binnen de Protestante Zorggroep Crabbehoff is eind 2011 het proces; “zingevingsgericht werken” gestart waarbij alle medewerkers worden betrokken o.l.v. Drs.N. van der Leer. [↑](#footnote-ref-39)
40. interviews project ‘Zin in mantelzorg’ Expertisecentrum Mantelzorg 2011’ [↑](#footnote-ref-40)
41. Rikkers, *De onverslijtbare mantel,* p.107 [↑](#footnote-ref-41)
42. interviews project ‘Zin in mantelzorg’ Expertisecentrum Mantelzorg 2011’ [↑](#footnote-ref-42)
43. [www.vng.nl/Documenten/actueel/beleidsvelden/maatschappelijke\_ondersteuning/2012/20120309\_het\_gesprek\_deel\_3\_vng.pdf](http://www.vng.nl/Documenten/actueel/beleidsvelden/maatschappelijke_ondersteuning/2012/20120309_het_gesprek_deel_3_vng.pdf). p.8 [↑](#footnote-ref-43)
44. Vries, A. de. *Spiritualiteit in de praktijk van de zorg.* Tijdschrift Zin in zorg. Nr. 1 jaargang 11 maart 2009 blz.12 en 13. [↑](#footnote-ref-44)
45. Beneken genaamd Kolmer, D.M., *Kamer zeven* (Delft:Eburon, 2011) p.19. [↑](#footnote-ref-45)
46. Mcgrath, *Christelijke spiritualiteit, p.123.* [↑](#footnote-ref-46)
47. Nouwen, H., e.a.,*Spiritueel begeleiden. Gids voor de lange weg van het geloof*(Tielt:Lannoonv,2008)p.110 [↑](#footnote-ref-47)
48. Boekhout, J.D., *Verantwoord Bijbelgebruik* (Amsterdam: Buiten & Schipperheijn, 2006 derde druk)p.81. [↑](#footnote-ref-48)