

Ik moet ook continu voor haar klaarstaan!



Ingeborg Huisken-Vlietstra

Zwolle, 9 juni 2017

Een kwalitatieve studie naar mantelzorgsituaties, motivaties en ondersteuningsbehoeften van mantelzorg biedende dochters binnen de extramurale zorgverlening van de Berghorst in Staphorst

Ik moet ook continu voor haar klaarstaan!

Een kwalitatieve studie naar mantelzorgsituaties, motivaties en ondersteuningsbehoeften van mantelzorg biedende dochters binnen de extramurale zorgverlening van de Berghorst in Staphorst

Ingeborg Huisken-Vlietstra

Master Health Care & Social Work

Saxion Hogeschool, Enschede

Studentnummer 422624

Zwolle, 9 juni 2017

1^e beoordelaar: dr. E. M. Oosterkamp-Szwajcer

2^e beoordelaar: dr. N. A. B. M. Ketelaar

Voorwoord

Voor u ligt het rapport over het onderzoek naar mantelzorg biedende dochters binnen de extramurale woonomgeving van de Berghorst in Staphorst. Binnen dit onderwerp is onderzoek gedaan naar situaties die deze groep mantelzorgers positief dan wel negatief ervaren, wat hun motivaties hierbij zijn en welke ondersteuningsbehoeften zij hebben.

De Berghorst in Staphorst is een locatie van Zorgspectrum Het Zand, een verpleeghuisorganisatie met locaties in Zwolle, Nieuwleusen, Heino, Wijhe en Staphorst. Naast intramurale zorg, biedt deze organisatie ook extramurale diensten aan zorgbehoevende ouderen. Inmiddels werk ik ruim zes jaar voor deze prachtige organisatie en heb ik de kans gekregen om in deze periode op drie verschillende locaties als zorgcoördinator te mogen werken. Met het starten van de opleiding Master Health Care and Social Work (2015–2017) was ik werkzaam in locatie de Berghorst in Staphorst. Dit is de reden dat dit onderzoek aldaar is uitgevoerd.

Deze studie bracht mij veel nieuwe inzichten en ervaringen binnen het doen van (kwalitatief) onderzoek. Ik hoop van harte dat de resultaten van dit onderzoek helpend kunnen zijn binnen de begeleiding van de mantelzorgers in de Berghorst; zij zijn van onschatbare waarde voor de cliënten en de zorgverleners.

Ik ben een aantal mensen uit mijn omgeving ontzettend dankbaar voor alle steun die ik heb mogen ontvangen. Ik wil Ellen Oosterkamp bedanken voor haar fijne coachende rol en haar kritische feedback. Fijn dat ik jou als begeleider mocht 'hebben'. Vanuit locatie de Berghorst ben ik mijn dank verschuldigd aan Berry Schaake, zorgmanager, en Maaike van den Brink, zorgadviseur en tevens werkveldbegeleider. Ook jullie bedankt voor het meelesen en meedenken en de kansen die jullie mij hebben geboden. Gerjan, maar ook mijn twee lieve dochters Karlijn en Lieke, hebben ontzettend veel geduld gehad met hun computerende echtgenoot en moeder. Bedankt voor jullie aandacht en liefde. Papa en mama: jullie zijn de beste en liefste ouders van de hele wereld! Mijn studiegenoten wil ik bedanken voor alle gezelligheid en samenwerking de afgelopen twee jaar. Wat was het fijn om weer student te zijn!

Ik wens u veel leesplezier toe.

Ingeborg Huiskens-Vlietstra

Zwolle, 9 juni 2017

Samenvatting

Achtergrond Door de toename van het aantal ouderen in Nederland, neemt de vraag naar opname in een zorginstelling toe. De overheid stimuleert ouderen zo lang mogelijk thuis te blijven wonen, waarbij de inzet van mantelzorg belangrijk is. De ervaringen van mantelzorgers betreffende deze mantelzorg zijn wisselend positief dan wel negatief. Om de oudere zo lang mogelijk thuis te laten wonen, is een goede ondersteuning van de mantelzorger van belang teneinde overbelasting bij de mantelzorger te voorkomen. Binnen het beschut wonen (extramurale zorg) van de Berghorst in Staphorst is niet inzichtelijk wat voor de mantelzorg biedende dochters positieve en negatieve mantelzorgsituaties, motivaties en ondersteuningsbehoeften zijn waardoor passende ondersteuning en begeleiding voor deze groep ontbreekt. **Methode** De positieve en negatieve mantelzorgsituaties, motivaties tot het uitvoeren van mantelzorg en ondersteuningsbehoeften van mantelzorg biedende dochters van de extramurale zorg in de Berghorst in Staphorst zijn middels een kwalitatief onderzoek in kaart gebracht. Totaal zijn 12 respondenten geïnterviewd middels een semi-gestructureerde vragenlijst welke is opgesteld middels sensitizing concepts **Resultaten** Negatieve mantelzorgsituaties zijn; negatief gedrag van de ouder(s), ongelijkheid in de mantelzorgverdeling met broers en zussen, lastige afstemming met de privé situatie, een verminderde communicatie en afstemming met de formele zorg en een lichamelijke/ cognitieve achteruitgang van de ouder(s). Positieve mantelzorgsituaties betreffen het ervaren van waardering en voldoening, ervaren van gezelligheid met de ouder(s) en het ervaren van goede zorg. De belangrijkste motivatie is het plichtsbesef en de vanzelfsprekendheid naar de ouder(s) toe welke bij zowel negatieve en positieve situaties aanwezig is. Ondersteuning binnen mantelzorgsituaties wordt gewenst in de vorm van een gesprekspartner, een vast contactpersoon, meedenken binnen de zorgverlening en het ervaren van goede zorg. **Conclusie** Mantelzorg biedende dochters binnen de extramurale zorg van de Berghorst in Staphorst beleven naast positieve, voornamelijk negatieve mantelzorgsituaties welke bijdragen aan het ervaren van emoties en frustraties. Proactieve persoonlijke ondersteuning en aandacht voor positieve situaties kan bijdragen aan het langer volhouden van de mantelzorg. **Aanbevelingen** Onderzoek bij andere doelgroepen kan een completer beeld verzorgen van de positieve en negatieve mantelzorgsituaties met als doel de ondersteuning aan de mantelzorger te optimaliseren.

Summary

Background Due to the increase in the number of elderly people in the Netherlands, the demand for inclusion in a healthcare institution increases. The government therefore encourages elderly people to stay home for as long as possible, using the support of caregiving. The experiences of caregivers about this arrangement are both positive and negative. In order to allow the elderly to live at home for as long as possible, support for the caregiver is important in order to prevent overload of the caregiver. Within the extramural care of De Berghorst in Staphorst, it is not clear what positive and negative caregiving situations, motivations and support needs are from the perspective of caregiving daughters, which causes a lack of appropriate support for this group. **Method** The positive and negative caregiving situations, motivations for performing caregiving and support needs of caregiving daughters of extramural care at De Berghorst in Staphorst have been mapped through a qualitative survey. Twelve respondents were interviewed by means of a semi-structured questionnaire, drawn up through sensitizing concepts. **Results** Negative care situations are negative behavior of the parent(s), inequality in the custody of the parent(s) between brothers and sisters, difficult alignment with the private situation, reduced communication and alignment with formal care and physical and/or cognitive decline of the parent(s). Positive caregiving situations concern the experience of appreciation and satisfaction, experiencing cohabitation with the parent(s) and the experience of proper care. The main motivation is the custom of visiting parents as well as the sense of dutifulness towards the parent(s), which is present in both negative and positive situations. Support in caregiving situations is desired in the form of a conversation partner, a steady contact, support when discussing care and experiencing proper care. **Conclusion** Besides positive experiences, caregiving daughters in the extramural care at De Berghorst in Staphorst mainly experience negative caregiving situations, which contributes to experiencing emotions and frustrations. Proactive personal support and attention for positive situations can contribute to better caregiving. **Recommendations** Further research into other target groups as well as their positive and negative caregiving situations is recommended, aiming to optimize the support for caregiving.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	4
Summary	5
1. Inleiding	8
1.1. Aanleiding.....	8
1.1.1 Vergrijzing in Nederland	8
1.1.2 Wonen met zorg	8
1.2. Theoretische achtergrond.....	10
1.2.1. Mantelzorg	10
1.2.2. Ervaringen en motivaties van mantelzorgers	11
1.2.3. Belasting van mantelzorgers	13
1.2.4. Ondersteuning van de mantelzorger	13
1.3. Probleemstelling	14
1.4. Onderzoeksvraag en doelstelling	15
2. Methode	16
2.1. Onderzoeksdesign	16
2.2. Onderzoekspopulatie en selectie	16
2.3. Respons en demografische gegevens.....	17
2.4. Dataverzameling en meetinstrument	17
2.5. Data-analyse.....	17
2.6. Methodologische kwaliteit	18
2.7. Ethische verantwoording	18
3. Resultaten	19
3.1. Negatieve mantelzorgsituaties.....	19
3.1.1. Negatief gedrag van de ouder(s)	19
3.1.2. Ongelijkheid in de mantelzorgverdeling met broers en zussen	20
3.1.3. Lastige afstemming met de privé situatie	21
3.1.4. Verminderde communicatie en afstemming met de formele zorg	22
3.1.5. Lichamelijke/ cognitieve achteruitgang van de ouder(s).....	23
3.2. Positieve mantelzorgsituaties	23
3.2.1. Waardering	23
3.2.2. Gezelligheid met de ouder(s)	24
3.2.3. Ervaren van goede zorg	25
3.3. Motivaties	25
3.4. Ondersteuningsbehoeften	26

4.	Conclusie en discussie	29
4.1.	Conclusies	29
4.2.	Discussie	30
4.2.1.	Inhoudelijke reflectie	30
4.2.2.	Sterktes en zwaktes van dit onderzoek	31
5.	Aanbevelingen	33
5.1.	Praktijk	33
5.2.	Onderzoek	34
	Literatuur	36
	Bijlage A: uitnodigingsbrief.....	41
	Bijlage B: informed consent	42
	Bijlage C: interviewguide.....	43
	Bijlage D: coderingschema resultaten.....	45

1. Inleiding

“Verdraaid nog aan toe. Ik moet ook continu voor haar klaarstaan!”

Dit is een uitspraak van een 68-jarige dochter welke mantelzorg biedt aan haar moeder. De Nederlandse overheid stimuleert ouderen zo lang mogelijk thuis te blijven wonen, hierbij gebruik makend van mantelzorg. Het bieden van mantelzorg brengt echter naast positiviteit ook negatieve ervaringen; sommige mantelzorgsituaties zorgen voor frustraties en overbelasting van de mantelzorger. Deze studie maakt de positieve en negatieve mantelzorgsituaties binnen de extramurale zorgverlening in de Berghorst in Staphorst inzichtelijk. Deze inzichten kunnen bijdragen aan een zo optimaal mogelijke ondersteuning van de mantelzorgers.

1.1. Aanleiding

1.1.1 Vergrijzing in Nederland

In 2030 is bijna een kwart van de bevolking ouder dan 65 jaar tegen 16% in 2012 (Hoeymans et al., 2014). Er is sprake van een dubbele vergrijzing: het aantal ouderen neemt toe en deze groep blijft ook langer leven (Doekhie, De Veer, Rademakers, Schellevis, & Franche, 2014). De zorg en de zorgkosten voor deze groep zijn toegenomen tot 17 miljard euro in 2015; een stijging van 77 procent ten opzichte van 2001 (CBS, 2016). Door de toename van ouderen, zal de vraag naar een opname binnen een zorginstelling stijgen (Hajek et al., 2015; Wang, Shamliyan, Talley, Ramakrishnan, & Kane, 2013), waardoor vooral binnen de langdurige zorg de kosten toenemen (Doekhie et al., 2014; Van der Horst, Van Erp & De Jong, 2011; *Kamerstukken II, 30597, nr. 296, 2013*). Om een opname van ouderen in een zorginstelling te voorkomen of uit te stellen, worden zij gestimuleerd zo lang mogelijk thuis te blijven wonen (*Kamerstukken II, 32620, nr. 78, 2013*; Smits, Van den Beld, Aartsen, & Schroots, 2014). Zorgspectrum Het Zand (ZHZ) is zich goed bewust van deze ontwikkelingen wat maakt dat deze zorginstelling haar beleid ten opzichte van wonen en zorg hierop heeft aangepast (ZHZ, 2017).

1.1.2 Wonen met zorg

Een opname binnen een zorginstelling kan worden voorkomen door de inzet van wijkverpleging, dagopvang, huishoudelijke hulp en mantelzorg. Ondanks deze hulp, lukt het niet alle zorgafhankelijke ouderen thuis te blijven wonen (De Klerk, De Boer, Plaisier, Schyns, & Kooiker, 2015).

Ondersteuning voor thuiswonende ouderen wordt in Nederland geregeld middels de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), de Zorgverzekeringswet (ZVW) en de Wet Langdurige Zorg (WLZ) (Ministerie van VWS, z.d.). Eén van de mogelijkheden hierbij is 'verzorgd wonen', waarbij de oudere woont in een ouderenwoning met nabijheid van zorg (Van Galen, Willems, & Poulus, 2012).

Zodra zorg noodzakelijk is, dient eerst gekeken te worden naar de eigen mogelijkheden en/of de sociale omgeving die kan ondersteunen. Indien dit niet mogelijk is, kunnen gemeentelijke voorzieningen worden ingezet en ten slotte de zorg vanuit de zorgverzekering, WMO of WLZ (Ministerie van VWS, z.d.). Een mogelijkheid is de inzet van mantelzorg die de oudere kan ondersteunen.

ZHZ biedt binnen locatie de Berghorst in Staphorst middels verzorgd wonen, extramurale zorg aan ouderen vanuit zowel de WMO, ZVW als de WLZ. Deze ouderen huren een appartement van ZHZ en kunnen hierin zelfstandig wonen. Volgens ZHZ is zelfstandig thuis wonen niet (meer) mogelijk indien de oudere niet meer zelf adequaat kan alarmeren, een gevaar vormt voor zichzelf of voor anderen en 24 uren toezicht noodzakelijk is (ZHZ, 2016).

Net zoals andere gemeenten in Nederland, hecht de gemeente Staphorst veel waarde aan het zo lang mogelijk zelfstandig functioneren vanuit de eigen kracht en het eigen netwerk. Zodra dit niet meer mogelijk is, kan gebruik worden gemaakt van formele zorg (De Goede, 2016). In het Beleidsplan WMO 2015–2018 van de gemeente Staphorst staat beschreven dat goede communicatie tussen formele en informele zorg en het voorkomen van overbelasting van de mantelzorger een belangrijk streven is (Gemeente Staphorst, 2014).

Naast de gemeente Staphorst, streeft ook ZHZ naar een zo optimaal mogelijke samenwerking tussen de cliënt, diens mantelzorgers en de formele zorg. Hierbij is het wenselijk dat mantelzorgers deel uitmaken van het zorgproces en gezamenlijk de zorg aan de oudere bieden (ZHZ, 2016). De thuissituatie van de cliënt dient zoveel mogelijk gehandhaafd te blijven waarbij de cliënt waar mogelijk het leven leidt zoals hij of zij dit gewend is (ZHZ, 2017). ZHZ streeft in haar 'Beleidsnotitie familiemantelzorg' naar "het blijven voortbestaan van bestaande relaties en rollen, ongeacht de zorgbehoefte en de woonsituatie van de cliënt" (ZHZ, 2016, p5). Hierbij past een juiste ondersteuning zodat overbelasting van de mantelzorger wordt voorkomen (ZHZ, 2016). Om deze ondersteuning te bieden, is van belang inzicht te hebben in mantelzorgsituaties die (mogelijk) kunnen bijdragen aan het ontstaan van negativiteit of overbelasting bij de mantelzorger. Er is echter, voor zover bekend, geen onderzoek gedaan naar *welke* specifieke mantelzorgersituaties daadwerkelijk hieraan bijdragen.

1.2. Theoretische achtergrond

1.2.1. Mantelzorg

De geboden zorg aan ouderen wordt onderverdeeld in informele en formele zorg. Formele zorg is de professionele zorg welke wordt aangeboden door betaalde zorgprofessionals (Scholten, 2016). Informele zorg omvat naast mantelzorg ook vrijwilligerswerk (De Boer & De Klerk, 2013). Een belangrijk aspect bij mantelzorg is dat hulp wordt geboden aan bekenden en betrekking heeft op ondersteuning bij zorgvragen (De Klerk et al., 2015). De verleende zorg dient onbetaald te zijn, minstens acht uur per week te bedragen en heeft een duur van minimaal drie maanden (CBS, 2013).

Nederland telt ruim 1,5 miljoen mantelzorgers; dit komt neer op één op de vijf volwassenen (De Boer & De Klerk, 2013). De meeste mantelzorgers zijn tussen de 45 en 65 jaar. In Nederland bieden vrouwen vaker mantelzorg dan mannen (De Boer, 2017; De Boer & Keuzenkamp, 2009; De Boer, De Klerk & Merens, 2015; Dautzenberg, 2000), waarbij dochters meer mantelzorg bieden dan zonen: 60% tegenover 40% (De Boer et al, 2015).

Tabel 1 geeft een overzicht van de beschreven literatuur. Deze is onderverdeeld in dimensies en indicatoren welke het meest worden benoemd en in dit onderzoek als uitgangspunt worden gebruikt. Deze dimensies vloeien voort vanuit de ervaringen van de mantelzorgers binnen mantelzorgsituaties; zowel de rol, ervaringen, motivaties en de ondersteuningsbehoeften zijn belangrijke aspecten bij de aspecten rondom mantelzorgsituaties.

Tabel 1 *Overzicht variabele, dimensies en indicatoren benoemd in de literatuur*

Variabele	Dimensie	Indicator
Aspecten rondom mantelzorgsituaties	Rol	Naaste
		Expert
		Partner in de zorg
		Zorgvrager
	Ervaringen	Belasting in tijd
		Stress
		Overweldigend
		Voldoening
		Verantwoordelijkheid
		Tevredenheid
		Overbelasting
		Trots
		Plicht
		Nemen van verantwoordelijkheid
	Motivatie	Vanzelfsprekendheid
		Geloof
		Uitstellen opname verpleeghuis
		Adviseren
		Luisteren
		Erkennen
		Begeleiding
		Informatie geven
		Samenwerken met de formele zorg
		Goede communicatie met formele zorg
	Ondersteuningsbehoeften	

1.2.2. Ervaringen en motivaties van mantelzorgers

Thema's als overweldigend, een grote verantwoordelijkheid, het gevoel alleen te staan en bron van stress en strijd, komen naar voren uit onderzoek naar de ervaringen van mantelzorgers (Casado, Lee, Hong & Hong, 2015; Do Couto, De Castro, & Caldas, 2016). Verwarring, een emotionele impact en moeite om met het gedrag van de oudere om te gaan worden door Chan, Mok, Wong en Chiu (2010) beschreven. Mantelzorgers van ouderen die toenemend afhankelijk zijn, ervaren een vermindering van de eigen zelfstandigheid, een verslechtering van de eigen gezondheid en een groter risico op conflicten in de privé- of werksfeer (Broese van Groenou, 2010; De Boer & De Klerk, 2013; Chan et al., 2010).

Naast negatieve gevoelens worden ook positieve benoemd. Mantelzorgers geven aan dat zij door het uitvoeren van mantelzorg dicht bij de zorgvrager staan en een goed gevoel krijgen anderen te helpen (Chan et al., 2010; Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002; De Klerk et al., 2015). Ook kan mantelzorg voldoening geven en bijdragen aan het verkrijgen van nieuwe contacten (De Boer & De Klerk, 2013). In een Canadees literatuuroverzicht worden positieve kanten van mantelzorg zoals

voldoening, tevredenheid, trots, vervulling, betekenis geven aan het leven, en persoonlijke groei genoemd (Dupuis, Epp, & Smale, 2004).

Mantelzorgers met een grote kerkelijke betrokkenheid bieden vaker mantelzorg dan niet-kerkelijk mantelzorgers. Kerk bezoekende mantelzorgers ervaren meer voldoening uit de geboden zorg (De Boer, Oudijk, Broese van Groenou, & Timmermans, 2012; De Klerk et al., 2015). Amerikaans kwantitatief onderzoek (n=127) beschrijft dat mantelzorgers met een religieuze achtergrond een betere kwaliteit van de mantelzorg en minder stress en belasting ervaren dan mantelzorgers zonder een religieuze achtergrond (Chang, Noonan, & Tennstedt, 1998).

Onderzoek naar de drijfveren van mantelzorgers van ouderen in Engeland toont aan dat familieleden mantelzorg uitvoeren om de continuïteit van de zorg te bewaken, de zorgverlening te monitoren en de oudere te stimuleren contact te onderhouden met de omgeving (Davies & Nolan, 2006). Casado en collega's (2015) concluderen dat het nemen van verantwoordelijk voor de eigen familie een belangrijke motivatie kan zijn voor het uitvoeren van mantelzorg. Dautzenberg (2000) en Casado-Mejía en Ruiz-Arias (2016) beschrijven in onderzoek naar mantelzorgbiedende dochters dat deze groep uit plichtsbesef en vanzelfsprekendheid deze zorg biedt.

De inzet van mantelzorg kan een opname binnen het verpleeghuis voorkomen of uitstellen (Banerjee, Murray, Foley, Atkins, Schneider, & Mann, 2003; De Boer & De Klerk, 2013; Ihl, Cujal, & Krah, 2016; Kuzuya et al., 2010; Spijker et al., 2008). Een Australisch longitudinaal onderzoek (n=1477) toont aan dat ouderen met een sociaal netwerk bestaande uit dochter(s) minder snel worden opgenomen binnen een verpleeghuis (Giles, Glonek, Luszcz, & Andrews, 2007). Dramé en collega's (2012) concluderen uit kwantitatief onderzoek (n=425) dat het ontbreken van een sociaal netwerk de vraag naar een verblijf binnen een verpleeghuis doet toenemen. Mantelzorgers nemen volgens van Rijn hierdoor naast de professionele zorg, een belangrijke rol in binnen de zorg voor ouderen (*Kamerstukken II, 31765, nr. 90, 2014*).

Het door de mantelzorger innemen van een rol binnen de zorgverlening verwijst naar verplichtingen en verwachtingen (Dautzenberg, 2000). Een mantelzorger kan verschillende rollen innemen, waarbij telkens ander gedrag past. Mantelzorgers nemen in veel gevallen de oorspronkelijke rol van naaste van de zorgvrager in (Keizer & Hermans, 2016; Ketelaar, Jukema, Van Bommel, Adriaansen, & Smits, 2015). Daarnaast kunnen mantelzorgers kennis en ervaringen rondom de zorgvrager delen met de formele zorg waardoor zij als expert worden gezien. Als partner in de zorg bieden zij ondersteuning binnen de zorgverlening (Keizer & Hermans, 2016; Chan et al., 2010). Tenslotte kunnen mantelzorgers bij overbelasting, zelf zorgvrager worden (Gupta et al., 2012; Keizer & Hermans, 2016).

Aandacht voor de verschillende rollen van de mantelzorger kan bijdragen aan inzicht in de behoeften en mogelijkheden van mantelzorgers. Erkenning van deze rollen in combinatie met een goede samenwerking, kan mantelzorgers stimuleren de zorg langer vol te houden (Keizer & Hermans, 2016). Een intensivering van deze rollen, kan echter resulteren in overbelasting (Baker, 1997; Gupta, Pilla, & Levy, 2012).

1.2.3. Belasting van mantelzorgers

Belasting is de persoonlijke spanning en spanning ten aanzien van de uit te voeren taken (Brodaty, Woodward, Boundy, Ames, & Balshaw, 2014). Overbelasting is onder meer afhankelijk van de zorgsituatie, de zorgafhankelijkheid van de hulpbehoevende en de persoonskenmerken van de mantelzorger (Den Draak, Marangos, Plaisier, & De Klerk, 2016).

Gedragsproblemen kunnen bijdragen aan overbelasting bij mantelzorgers (Cummings et al., 1994; Kurasawa et al., 2012; Machnicki, Allegri, Dillon, Serrano & Taragano, 2009). Uit zowel een Chinees als Australisch (n=732) onderzoek wordt geconcludeerd dat zodra de cognitie van de oudere achteruit gaat, een hogere belasting wordt ervaren door de mantelzorger (Brodaty et al., 2014; Chan et al., 2010).

Uit Amerikaans kwantitatief onderzoek (n=1926) blijkt dat mantelzorgers die persoonlijke zorg bieden, een hogere belasting ervaren dan mantelzorgers die enkel begeleiding geven (Moorman & Macdonald, 2013). Een goede relatie met de zorgvrager kan de ervaren belasting bij de mantelzorger verkleinen. Vrouwelijke mantelzorgers ervaren een hogere belasting als mantelzorger omdat zij vaak mantelzorgtaken combineren met het moederschap en een baan (Gupta et al., 2012). In een Japanse kwantitatieve studie (n=130), wordt beschreven dat ook factoren als de ervaren stress, de hoeveelheid geboden zorg, de te behalen doelen en emotionele controle, factoren zijn die bijdragen aan overbelasting (Okamoto & Harasawa, 2009).

De inzet van mantelzorg heeft een keerzijde; één op de tien mantelzorgers is overbelast (De Boer & De Klerk, 2013; Den Draak et al., 2016). Door de extramuralisering van zorg, neemt het aantal overbelaste zorgvragers toe (De Boer & De Klerk, 2013). Om de oudere zo lang mogelijk thuis te laten wonen, is een goede ondersteuning van de mantelzorger van belang (Den Draak et al., 2016).

1.2.4. Ondersteuning van de mantelzorger

Van Rijn pleit voor ondersteuning van mantelzorgers met als doel de uit te voeren taken langer vol te kunnen houden. Door de positie van de mantelzorger te verankeren, hen goede ondersteuning te

bieden en de samenwerking met de formele zorg te verbeteren, kan een goede balans worden gecreëerd tussen de inzet van professionele zorg en mantelzorg (*Kamerstukken II, 30169, nr. 29, 2013*). Braziliaans onderzoek (n=58) toont aan dat steun aan de mantelzorgers van ouderen kan bijdragen aan het voorkomen van gezondheidsproblemen, overbelasting en stress. Deze ondersteuning heeft een gunstig effect op de kwaliteit van leven en de ervaren gezondheid van deze mantelzorgers (Okamoto & Harasawa, 2009). Willemse, Wessel en Pot (2016) merken op dat ondersteuning van mantelzorgers complex kan zijn en voor elke mantelzorger de situatie uniek is. Zij geven de aanbeveling ondersteuning op maat te bieden. Pozet en collega's (2016) benoemen luisteren naar de mantelzorger, het bieden van begeleiding en het geven van advies als belangrijke aspecten die bijdragen aan een verbetering van het welzijn van de mantelzorger.

Kwantitatief onderzoek onder Nederlandse mantelzorgers (n=261) concludeert dat mantelzorgers vaak ontevreden zijn over de samenwerking met de thuiszorgmedewerkers. Mantelzorgers ervaren vanuit de formele zorg onvoldoende aandacht voor het welzijn van de mantelzorger. Ook ervaren zij een drempel om hulp te vragen aan de formele zorg, wat kan bijdragen aan een risico op overbelasting (De Klerk et al, 2015).

Zodra de communicatie tussen de mantelzorger en de formele zorg niet optimaal verloopt, raakt een groot aantal mantelzorgers overbelast (De Boer & de Klerk, 2013; Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2010). Een slechte communicatie tussen formele en informele zorg kan als een belemmerende factor kan worden gezien binnen de mantelzorg (Prorok, Horgan, & Seitz, 2013; Sims-Gould & Martin-Matthews, 2010).

1.3. Probleemstelling

ZHZ pretendeert te streven naar een goede mantelzorgrelatie. Het bieden van de juiste ondersteuning en zorgen voor een goede samenwerking, kan deze relatie versterken (ZHZ, 2016). De formele zorg van de extramurale zorgverlening van de Berghorst in Staphorst constateert met regelmaat negativiteit en onvrede van mantelzorgers omtrent het uitvoeren van de mantelzorg. De indruk bestaat hierbij dat mantelzorger de zorg voor de cliënt zolang mogelijk in de thuissituatie wil laten plaatsvinden wat ten koste kan gaan van de geboden mantelzorg, de cliëntenveiligheid en de mantelzorger zelf. Ondanks dat de formele zorg samenwerkt met de mantelzorgers, is niet duidelijk wat voor hen situaties zijn waarin zij de mantelzorg positief dan wel negatief ervaren en wat voor hen de motivaties en drijfveren daadwerkelijk zijn om de mantelzorg te (blijven) bieden. Hierdoor is onduidelijk welke ondersteuning deze mantelzorgers nodig hebben teneinde de geboden mantelzorg binnen deze situaties te kunnen blijven bieden.

Onderzoek naar specifieke situaties die door de mantelzorgers als positief dan wel negatief worden ervaren, is binnen de (internationale) literatuur en ZHZ nauwelijks uitgevoerd; deze gaat enkel in op hoe het bieden van mantelzorg wordt ervaren. Om inzicht te krijgen in deze mantelzorgsituaties is van belang bij de mantelzorgers *zelf* na te gaan welke mantelzorgsituaties positief dan wel negatief worden ervaren. Hiertoe hebben de Raad van Bestuur van ZHZ en de manager van locatie de Berghorst opdracht gegeven onderzoek te doen naar deze mantelzorgsituaties en de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers van cliënten binnen de extramurale woonomgeving van de Berghorst. Binnen dit onderzoek wordt de keuze gemaakt om enkel de mantelzorg biedende dochters te benaderen aangezien de literatuur beschrijft dat dochters de meeste mantelzorg bieden (o.a. De Boer et al., 2015; Stoller, 1994; Dautzenberg, 2000). Tevens biedt dit de mogelijkheid om over een homogene groep mantelzorgers bevindingen te beschrijven.

1.4. Onderzoeksvraag en doelstelling

Naar aanleiding van de probleemstelling zijn onderstaande onderzoeksvragen geformuleerd.

Wat zijn voor mantelzorg biedende dochters binnen de extramurale zorg van de Berghorst in Staphorst situaties die zij bij het bieden van mantelzorg positief dan wel negatief beleven?

Wat zijn voor mantelzorg biedende dochters binnen de extramurale zorg van de Berghorst in Staphorst de motivaties tot het uitvoeren van mantelzorg?

Wat zijn voor mantelzorg biedende dochters binnen de extramurale zorg van de Berghorst in Staphorst ondersteuningsbehoeften vanuit de formele zorg bij positief en negatief beleefde mantelzorgsituaties?

Het interne doel van dit onderzoek is de positieve en negatieve ervaringen binnen mantelzorgsituaties, motivaties en ondersteuningsbehoeften van de mantelzorg biedende dochters van extramurale cliënten binnen de Berghorst inzichtelijk te krijgen. De externe doelstelling is het komen tot nieuwe inzichten in mantelzorgsituaties en een bijdrage te leveren aan een betere begeleiding en ondersteuning aan mantelzorgers. Uiteindelijk kan dit bijdragen aan het creëren van een balans tussen de inzet van professionele zorg en mantelzorg waardoor de mogelijkheid bestaat ouderen zo lang mogelijk op een juiste en veilige manier in de thuissituatie te laten verblijven.

2. Methode

2.1. Onderzoeksdesign

Het onderzoek had een kwalitatief design en is beschrijvend en inductief. Dit design is interpretatief en subjectief van aard. Door de mantelzorgers te vragen naar positieve en negatieve mantelzorgsituaties, motivaties en de daarbij passende begeleidingsbehoeften, is diepgaande informatie verkregen over belevenissen van de mantelzorgers en de betekenis die zij hieraan geven. Uitgangspunt in dit onderzoek waren sensitizing concepts waarbij het theoretische kader richting geeft aan het uit te voeren onderzoek (Bryman, 2012; Charmaz, 2014). De sensitizing concepts zijn middels de dimensies en indicatoren uit tabel 1 verder uitgewerkt. Deze zijn gebruikt bij het opstellen van de semi-gestructureerde vragenlijst, het coderen en interpreteren van de verkregen resultaten (Baarda et al. 2013; Bryman, 2012). Het onderzoek had een fenomenologisch karakter welke uit zich in het feit dat het onderzoek individuele, subjectieve ervaringen benadrukt (Bryman, 2012).

De gegevens zijn verkregen middels semi-gestructureerde interviews. Er was sprake van een cross-sectioneel ontwerp daar op één moment meerdere gegevens worden verzameld (Bryman, 2012; Dassen, Keuning, Jansen, & Jansen, 2014).

2.2. Onderzoekspopulatie en selectie

Het onderzoek richtte zich op mantelzorg biedende dochters van cliënten woonachting binnen de extramurale woningen binnen locatie de Berghorst. Alle overige mantelzorgers binnen de locatie waren geëxcludeerd.

De respondenten zijn verkregen middels een gerichte steekproef. Streven was een maximum aan variatie en diversiteit te bereiken bij een homogene groep. Doel was een juiste weerspiegeling van de totale groep mantelzorg biedende dochters binnen de extramurale setting van de Berghorst in Staphorst te krijgen (Baarda et al., 2013; Bryman, 2012). Variatie werd bereikt door mantelzorgers te selecteren welke minimaal vier uur per week of langer dan drie maanden mantelzorg bieden. Totaal stonden 33 dochters geregistreerd als eerste contactpersoon voor hun ouder(s). De sociale kenmerken waarop is geselecteerd, zijn leeftijd, burgerlijke staat, werkstatus, mantelzorgontvanger, de aanwezigheid van (klein)kinderen en geloofsovertuiging.

2.3. Respons en demografische gegevens

Totaal zijn 11 dochters aangeschreven waarvan één afzag van deelname door privéomstandigheden. De respons lag op 91%. Voorafgaand was niet aan te geven bij hoeveel interviews saturatie werd bereikt (Bryman, 2012). Gezien de beperkte tijd, waren tien interviews het maximaal aantal. Twee interviews vonden plaats met twee mantelzorg biedende zussen waardoor totaal 12 dochters zijn geïnterviewd. De interviews zijn afgenomen tussen 3 april en 2 mei 2017 bij de respondenten thuis.

Eén respondent is weduwe; de overige respondenten zijn getrouwd en wonen met hun mannelijke echtgenoot samen. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 61 jaar (range 47–70). Het aantal uren mantelzorg dat wordt geboden varieert tussen 3 uur en 15 uur per week. Alle respondenten bieden langer dan 3 maanden mantelzorg. Zes dochters bieden mantelzorg aan hun moeder; twee aan hun vader en vier mantelzorgers aan beide ouders. De helft van de respondenten heeft een betaalde baan. Alle dochters hebben kinderen; zeven hebben ook kleinkinderen. Op één dochter na, belijden alle respondenten het Christelijk geloof.

2.4. Dataverzameling en meetinstrument

De mantelzorg biedende dochters zijn, na het versturen van een schriftelijke uitnodiging (zie bijlage A), telefonisch benaderd en gevraagd om deelname aan het onderzoek. Vervolgens is een datum en tijdstip gepland om het interview af te nemen. De interviews zijn afgenomen aan de hand van een interviewgide (bijlage C). In deze interviewgide zijn vooraf opgestelde vragen opgenomen en worden bepaalde thema's ter sprake gebracht (Bryman, 2012).

Allereerst werd gevraagd naar de drijfveren van de mantelzorger tot het uitvoeren van mantelzorg. Vervolgens werd ingegaan op welke mantelzorgsituaties de respondenten positief dan wel negatief beleven met daarbij de vraag wat hen in deze situaties motiveert de mantelzorg te continueren. Vervolgens is hen gevraagd welke ondersteuningsbehoeften zij binnen deze situaties hebben. Hierbij is de samenwerking, de afstemming en de communicatie met de formele zorg bevraagd om zodoende te komen tot individuele wensen en behoeften ten aanzien van de ondersteuning en begeleiding binnen de mantelzorgsituaties.

2.5. Data-analyse

Van de interviews zijn audio-opnamen gemaakt. Deze zijn getranscribeerd en verwerkt middels het coderingsprogramma Atlas. ti. De data is geanalyseerd middels thematische analyse op basis van de

sensitizing concepts en is onderverdeeld in drie thema's, te weten; *motivatie, belevissen van positieve en negatieve mantelzorgsituaties en ondersteuningsbehoeften*. Hierdoor is mogelijk gemaakt de tekst te coderen (Bryman, 2012). Het verkregen transcript is twee keer doorgelezen, waarbij de tweede keer coderingen zijn aangebracht (open coderen). Deze coderingen zijn vervolgens met elkaar vergeleken met als doel een verband te leggen tussen de coderingen (axiaal coderen) en te komen tot nieuwe concepten en een conclusie (Baarda et al., 2013). Een overzicht van de coderingen staat vermeld in bijlage D.

2.6. Methodologische kwaliteit

De gegevens zijn verkregen door een vooraf opgestelde semi-gestructureerde vragenlijst welke door eenzelfde onderzoeker bij een homogene groep binnen ZHZ wordt afgenomen. Hiermee werd bereikt dat het meetinstrument bij elk interview gelijk is waardoor de interne betrouwbaarheid (credibility) groot is. Een pilot heeft de interne betrouwbaarheid en validiteit vergroot. Door de beperkte sampling was de transferability laag en is generaliseren lastig (Baarda et al., 2013; Bryman, 2012).

De interne betrouwbaarheid van de analyse (conformability) nam toe door peer-auditing van de verkregen gegevens door medestudenten en de werkveldbegeleider van de onderzoeker. De objectiviteit van de onderzoeker werd deels geborgd daar de onderzoeker niet werkzaam is binnen de extramurale zorgverlening van de Berghorst. Gehele onafhankelijkheid was niet mogelijk gezien het feit dat de onderzoeker werkzaam is binnen ZHZ (Bryman, 2012). In dit onderzoek was de interne validiteit geborgd middels een semi-gestructureerde vragenlijst welke is gemaakt op basis van sensitizing concepts vanuit internationale literatuur.

2.7. Ethische verantwoording

Respondenten zijn voorafgaand aan het onderzoek geïnformeerd over het onderzoek, de anonimiteit, de doelstelling en de verwerking van de gegevens middels het tekenen van een 'informed consent' (zie bijlage B). Hiermee is toestemming gevraagd om deelname aan het onderzoek (Bryman, 2012). De interviews zijn opgenomen en worden samen met de transcripten gedurende vijf jaar bewaard. De interviewopnames zijn vertrouwelijk behandeld.

De Raad van Bestuur van ZHZ en de zorgmanager van locatie de Berghorst hebben toestemming gegeven voor de uitvoering van dit onderzoek. In dit onderzoek is voldaan aan de wet- en regelgeving vanuit de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek.

3. Resultaten

3.1. Negatieve mantelzorgsituaties

De negatieve mantelzorgsituaties die het meest worden benoemd zijn; negatief gedrag van de ouder(s), ongelijkheid in de mantelzorgverdeling met broers en zussen, lastige afstemming met de privé situatie, een verminderde communicatie en afstemming met de formele zorg en een lichamelijke/ cognitieve achteruitgang van de ouder(s).

3.1.1. Negatief gedrag van de ouder(s)

- Niet luisteren

Alle respondenten ervaren negatief gedrag van de ouder(s) als een vervelende ervaring bij het bieden van mantelzorg. De dochters geven hierbij expliciet aan dat niet luisteren door de ouder(s) hen negativiteit brengt. Een vader die zonder overleg met zijn dochter vier keer per week de huisarts belt, een moeder die ondanks het advies niet de trap op te gaan toch de trap opgaat en een moeder die van de arts moet afvallen maar weigert wekelijks een stukje op de hometrainer te fietsen, zijn voorbeelden die dit illustreren. Hierbij ontstaat frustratie, irritatie en boosheid, voornamelijk zodra de ouder de goedbedoelde adviezen van de dochter niet aanneemt. Dit gedrag leidt vervolgens tot een laissez-faire houding bij de dochters waarbij zij duidelijk aangeven “*klaar te zijn*” met het (eigenwijze) gedrag.

“... totdat ze wél een keer komt te vallen. ... Je kunt er niet altijd zijn. Je kunt er niet ook verder iets aan doen. Dat zijn van die dingen, dan kan ze verrekte eigenzinnig zijn. En dan denk ik: dan komt ze te vallen, het klinkt misschien hard.”

- Claimen

Claimend gedrag uit zich in veelvuldig bellen naar de dochter, veel vragen om zorg en ondersteuning en zich afhankelijk opstellen. Hierbij ervaren de dochters emoties als boosheid en frustratie. Tijdelijk afstand bewaren door geen contact te zoeken of kwaad weg te lopen, is in dit soort situaties voor de mantelzorgers de beste oplossing om met dit negatieve gedrag om te gaan.

“En dan wordt het mij in een keer te veel. Ik zeg: vader! Ik kom even gezellig een kopje koffie drinken en nou weer van alles. Ik zeg: man! En toen ben ik weg gelopen.”

“Dan heeft hij iets tegen je gezegd dan denk ik nou, van de week zie je me even niet meer. Ik ben er nou even klaar mee. Dat hoeft ik niet te pikken.”

De boosheid uiten de respondenten voornamelijk tegen de ouder. De respondenten geven aan een hogere mantelzorgbelasting te ervaren zodra de ouder dit claimende gedrag toont.

- Klagen

Klaaggedrag van de ouder draagt bij aan het ervaren van ergernissen, verdriet en stress bij de dochter. Dit klagen betreft naast het veelvuldig noemen van lichamelijke klachten ook het klagen over de zorgverlening en klagen over de geboden mantelzorg die de ouder ontvangt.

“Als pa weer mopperig is, ben ik wel eens gestrest ervan. Ja. Kan ik slecht tegen. ... Dan ben ik kribbelig en kan je niks hebben. Ja, dan ben je snel aangebrand. Dan moet je me niet te veel voor de voeten komen. Want dat gezeur ben ik dan helemaal zat even. Ben ik helemaal klaar mee.”

3.1.2. Ongelijkheid in de mantelzorgverdeling met broers en zussen

- Verminderd contact met broer(s) en/of zus(sen)

De respondenten ervaren het negatief om de verantwoordelijkheid voor de mantelzorg op zich te nemen, maar voelen zich echter verplicht deze rol in te nemen. Zij kunnen de mantelzorgtaken verdelen met broers dan wel zussen, maar voelen zich desondanks vaak alleen staan. Daarbij is het contact met zussen en schoonzussen bij de helft van de dochters minder goed, waardoor dit wrijving en frustratie kan geven..

- Verdeling van de mantelzorgtaken

De verdeling van de mantelzorgtaken wordt niet optimaal ervaren, waarbij vooral de inzet, ondersteuning en meedenken van broers wordt gemist.

“Mijn broer is een beste jongen, maar die komt één keer in de 14 dagen bij mijn pa op bezoek. Hij vraagt ook nergens naar. ‘Het loopt toch?’ Ja, het loopt wel, maar wat er achter de schermen allemaal gebeurd? Heeft hij niet door. Dat vind ik niet altijd even leuk ... Maar als ik het zou zeggen, dan begrijpt hij het ook niet.”

De verdeling van de taken voelt voor hen onevenredig waardoor de respondenten de plicht voelen de afwezigheid van de broer(s) te compenseren.

“Met de Paasdagen. Als er dan verder geen familie komt, dan voel ik mij echt verplicht: ik ga nog even naar mijn moeder want ze zit hele Paasdagen alleen. Dan vind ik het wel eens jammer, dat ik denk: waarom komen mijn broers nou niet even? Ik ben er altijd al, waarom komen ze nou met de feestdagen niet even langs?”

- Geen steun van broer(s) en/of zus(sen)

Broers en/of zussen bieden vaak geen fysieke en emotionele ondersteuning aan de dochters welke door hen wordt gemist.

“Van mijn broers en zussen had ik wel ondersteuning willen hebben, maar die hadden allemaal zoiets van: laat die ouwe. Die waren lekker makkelijk. En mijn zusje woont ver weg en zegt: ik heb geen tijd.”

Hierdoor worden emoties genoemd als boosheid en verdriet, waardoor de belasting voor de dochters leidt tot het aangeven van stress. De dochters vertelden veelal zelf op te moeten draaien voor de zorg voor de ouder. Ondanks het feit dat zowel broer(s) en zus(sen) ook mantelzorgtaken uitvoeren, ervaren zij van hen nauwelijks steun. Zij ondernemen geen acties om de taakverdeling te herzien of met de familieleden in gesprek te gaan met als reden geen ruzie te willen ervaren.

3.1.3. Lastige afstemming met de privé situatie

- Sandwich

De dochters benoemen de huidige generatie als één van de redenen dat zij het uitvoeren van mantelzorg soms lastig vinden. Hierbij geven twee dochters expliciet aan zich te voelen als een ‘sandwich’. Naast de eigen privé verplichtingen achten zij zich verplicht zowel mantelzorg te bieden aan de ouder(s) als te zorgen voor kinderen en kleinkinderen.

“Je doet het ernaast he? Je hebt je eigen sores. Je gezin. Je werk. En dan heb je ook nog een keer je moeder. En die komt ook zo nu en dan ook nog. O denk je. O ja, daar moet ik ook nog mee op pad.”

- Vanzelfsprekendheid vanuit de ouder(s)

Negatieve ervaring komt voort uit het feit dat de ouder het een vanzelfsprekendheid vindt zorg van de kinderen te ontvangen. De dochters daarentegen ervaren hierin een cultuur- dan wel generatieverschil. Zij beseffen dat het voor de ouder(s) een vanzelfsprekendheid is mantelzorg te ervaren, terwijl de dochters deze wens niet altijd kunnen uitvoeren.

“Onze generatie is anders. Zij is zo van: kinderen horen nog een beetje voor de ouderen te zorgen. Wij zijn alweer van toch een andere generatie. Dat het niet meer vanzelfsprekend meer is.”

- Inrichten eigen leven

De dochters leggen zichzelf een verplichting op tot het bieden van mantelzorg. Deze verplichting beperkt de dochters in het uitvoeren van hun privéleven zoals zij deze graag zouden willen inrichten.

“Je hebt wel eens van: verdorie, wij hebben ook maar zo weinig tijd samen. Dan wil je wat leuks doen. Maar daar kom je zo weinig aan toe, zo is het eigenlijk. ... Maar we móeten er weer heen.”

De respondenten voelen zich genoodzaakt hun leven aan te passen aan de situatie van de ouder(s), maar hebben wel moeite om deze keuzes te maken. Dochters passen de vakantieplannen aan doordat de ouder(s) een groot beroep op hen doet of voelen de vakantie als een excuus geen zorg te hoeven bieden

“Wij zijn in Gambia. Hoera! Hadden we heel goede smoes: we kunnen niet”

Een ander ervaart veel stress rondom het begeleiden van haar moeder bij een ziekenhuisbezoek omdat zij hiervoor haar gehele privésituatie moet aanpassen.

3.1.4. Verminderde communicatie en afstemming met de formele zorg

- Conflicten

Drie dochters hebben conflicten gehad met de thuiszorgmedewerkers waardoor de zorgverlening aan de ouder(s) niet optimaal was. Niet tijdig de mantelzorgers informeren over een doktersbezoek, het niet nakomen van zorgafspraken en het weinige meedenken worden door de dochters als negatieve situatie aangegeven. Eén dochter voelt dat zij voor haar ouders moet ‘vechten’ nu zij niet meer voor zichzelf kunnen opkomen en mist hierbij vooral het meedenken van de formele zorg.

“Ik krijg zo langzamerhand zo'n beetje eelt op mijn tanden. Of hoe zeg je dat? Ik moet voor hun vechten. ... Het voelt echt als vechten soms. En daar baal ik wel eens van hoor. Het moet niet zo zijn.”

- Missen van contactmomenten

De communicatie en afstemming van de zorg met de thuiszorgmedewerkers wordt door de dochters wisselend ervaren. De helft geeft aan deze als positief te ervaren terwijl de andere helft dit aspect van de mantelzorg als lastig en onvolledig bestempelt. Respondenten geven duidelijk aan contact met de thuiszorg te missen. Zij benoemen hierbij expliciet het missen van een contactpersoon die hen van informatie kan voorzien omtrent de toestand van de ouder.

“Ik word niet geïnformeerd over hoe en wat. Niet. Maar dat had ik gedacht. Mijn moeder gaat daar naar toe. Dan krijgt ze een persoon toegewezen die meerdere bewoners onder zich heeft

en mijn moeder dan een beetje in de gaten houdt. En als er dan wat is, dat ze dan contact met ons opnemen. Of dat ik denk: ik wil wat weten. Dat ik die contactpersoon kan bellen. Maar ik heb eigenlijk geen idee wie dat is."

3.1.5. Lichamelijke/ cognitieve achteruitgang van de ouder(s)

- Rolverandering

Een lichamelijke of cognitieve achteruitgang van de ouder(s) ervaren de dochters als emotioneel en stressvol. Vooral de cognitieve achteruitgang wordt als belastend bestempeld, waarbij wordt aangegeven dat de dochter zich niet altijd meer een dochter voelt. Zij herkennen de eigen ouder niet meer door de cognitieve achteruitgang.

"Dat vind ik lastig. Om je ouders te vertellen wat zij doen moeten. Dat is omgekeerde wereld he? Je bent nog altijd kind denk je. Je moet nu voor hen denken."

De dochters geven aan langzaam in de rol van mantelzorger te komen, waarbij de taken steeds meer toenemen. Hierin ervaren zij geen keuze; de rol van mantelzorger "overkomt" hen.

- Zorgen maken

De respondenten maken zich zorgen om de persoonlijke veiligheid van de ouder(s) waarbij angst bestaat voor letsel bij koken, autorijden of vallen. Ook speelt het gedrag van de ouder(s) een rol, met name als de ouder goedbedoelde adviezen van de dochter niet (wil) aannemen. Eén dochter heeft de mantelzorg aan haar zieke moeder als een lastige periode ervaren door haar moeder te zien lijden.

"Ze was zó ziek. Echt heel ziek. ... Dat een mens dát nog mee moet maken. (...) Ze heeft zo vreselijk veel pijn gehad. Ze was écht ziek. Want dat heeft ons wel zorgen gebracht. Zorgen."

3.2. Positieve mantelzorgsituaties

De meest aangegeven positieve mantelzorgsituaties betreffen het ervaren van waardering en voldoening, ervaren van gezelligheid met de ouder(s) en het ervaren van goede zorg.

3.2.1. Waardering

- Voldoening

De respondenten beleven de mantelzorg als positief zodra zij voldoening ervaren uit mantelzorgsituaties. Deze voldoening ontstaat voornamelijk zodra de ouder laat weten de geboden

zorg te waarderen. Dit doen zij zowel verbaal als non-verbaal; een dankwoord, een glimlach of een situatie waarin de ouder laat blijken zich goed te voelen, maakt dat de mantelzorger de zorg met een positief gevoel geeft.

“Dat ze er zo dankbaar voor is dat je dat doet. Dat maakt voor mij ook dat ik het leuk vind om het te doen. Ik kan iets terug doen wat zij voor ons betekent. ... En dit is niet denken van: verplichting van onze kant. Dat móet ik doen. Nee, ik vind dit gewoon heel normaal dat ik dat doe.”

Het ervaren van waardering en voldoening draagt voor de mantelzorg biedende dochter bij aan het continueren en volhouden van de mantelzorg. Door de respondenten wordt ook aangegeven dat het feit dat zij zorg kúnnen bieden aan de ouder bijdraagt aan het ervaren van positiviteit.

“Dat ik er vanmorgen weer even heen ging, even groenten brengen. Dan heeft ze toch verse groenten vanmiddag. Haar even een beetje netjes maken. Daar heb ik gewoon een goed gevoel bij.”

- Wisselwerking

De ouder zien genieten of het mogen ervaren van fijne momenten met de ouder(s), zorgt bij alle respondenten voor een wisselwerking. Zij ervaren de mantelzorg positief zodra zij de ouder(s) zien genieten van hun aanwezigheid of geboden zorg.

“Nou, we zijn aan het werk geweest! Heerlijk. En toen kwamen ze terug en toen zei mijn moeder van: O wat ruikt het hier lekker fris! En wat glimt en blinkt alles. Daar doe je het voor. ... Voldoening. Voldoening van: ik maak mijn moeder blij. En die gun ik dat zo. Die gun ik dat zo, echt waar.”

3.2.2. Gezelligheid met de ouder(s)

- Uitstapjes

De respondenten geven allemaal aan te kunnen genieten van hun ouder(s) op het moment dat zij zelf gezelligheid ervaren. Deze gezelligheid komt voornamelijk voort uit het maken van uitstapjes. Het samen met de ouder doen van boodschappen, samen winkelen, een stuk wandelen of samen het ziekenhuis bezoeken, worden door de respondenten als voorbeeld gegeven. Hierbij valt op dat de gezelligheid vooral wordt ervaren in één-op-één situaties buiten de Berghorst.

“Als ik met mijn moeder in het ziekenhuis ben, is het ook wel gezellig. Dan ouwehoeren we wat ofzo.”

“Eén keer in de maand ga ik met haar boodschappen doen. Nou, daar trek ik dan een hele middag voor uit. ... Zij gaat echt winkelen. Ik ga boodschappen doen, maar zij gaat echt winkelen. Echt... ik kan wel tien keer sneller alleen, maar ja. ... Soms moet ik wel lachen.”

De respondenten vinden het lastig om positieve mantelzorgsituaties te benoemen; zij lieten bij het beantwoorden van deze vraag veelvuldig een stilte vallen of gaven aan geen antwoord op deze vraag te kunnen geven.

3.2.3. Ervaren van goede zorg

- Naaste zijn

Wat bijdraagt aan het ervaren van deze positieve situaties is het feit dat de dochters ook daadwerkelijk dochter kunnen zijn en geen fysieke zorg verlenen. Het wonen in de Berghorst biedt de mantelzorgers de ruimte de eigen grenzen goed aan te geven. Zij geven aan dat de zorg altijd in de buurt is en in staat is acute zorg te bieden. Hierdoor behoeven de dochters nauwelijks directe zorg aan de ouder(s) bieden en kunnen zij de rol van naaste in (blijven) nemen.

“Ja, eigenlijk dat ik gewoon naar mijn moeder kan gaan. En gewoon met haar kan praten zonder dat ik haar hoeft te verzorgen. Dat vind ik juist heel fijn. ... Dat ik gewoon als dochter bij haar kan zitten en niet haar verzorgster ben. En dat vind ik eigenlijk heel positief.”

- Nabijheid van zorg

De thuiszorgmedewerkers geven de mantelzorgers het gevoel een veilige woonomgeving te creëren voor de ouder(s). Alle respondenten ervaren meer rust nu de ouder woont in de Berghorst. Veel dochters vertelden over de situaties die zij meemaakten toen de ouder(s) nog thuis woonden en de mantelzorg als zwaar werd ervaren. Zij ervaren nog steeds situaties waarin de mantelzorg als negatief wordt beleefd, maar de intensiteit hiervan is verminderd nu de zorg nabij is.

“Dan denk ik: dat ik mooi makkelijk als ze daar zitten. Dan zitten wij er niet mee opgescheept. Daarom is ze naar de Berghorst gegaan. Om de druk bij ons weg te halen. Omdat ze ons zo claimde hadden we zoiets van nou, misschien de Berghorst.”

3.3. Motivaties

De respondenten gaven een kort en bondig antwoord op de vraag wat de motivatie is tot het uitvoeren van mantelzorg. De belangrijkste motivatie is het plichtsbesef en de vanzelfsprekendheid naar de

ouder(s) toe welke bij zowel negatieve en positieve situaties aanwezig is. Het plichtsbesef komt vooral voort uit het feit “*dat het de ouders zijn*” en de dochters zich hierdoor verplicht voelen mantelzorg te bieden. De vanzelfsprekendheid komt voort uit de cultuur; de ouder verwacht mantelzorg van de kinderen te ontvangen. Ook geven zij aan vanzelfsprekendheid te ervaren door de zorg en liefde die zij van de ouder(s) hebben ontvangen, terug te geven.

“Ze heeft ook altijd voor ons gezorgd, dus dan moet je ook voor je moeder zorgen. Maar ja, dat vind ik wel een beetje normaal eigenlijk.”

Ondanks negatieve ervaringen, verandert de motivatie voor de dochters niet. Ook na het nemen van een tijdelijke afstand, hervatten zij de mantelzorgtaken.

“Ik moet er niet aan denken om het niet meer te doen. Gewoon omdat het mijn moeder is.”

De dochters vinden het bieden van de mantelzorg niet altijd leuk. Het negatieve gedrag van de ouder(s) speelt hierin een belangrijke (negatieve) rol.

“Dat ik nou zeg dat ik het geweldig uit liefde doe? Nee, voor mijn moeder wel, maar voor mijn vader niet. ... Dat hebben wij heel vaak gezegd: als die man alleen was, zou je hem zo in sop gaar laten koken. Red je je maar”

Het samen bieden van de zorg, met familie en de formele zorg, hen helpt bij het (blijven) volhouden van de mantelzorgtaken. Ook het ontvangen van waardering vanuit de formele zorg, geeft hen deze motivatie.

Voor de dochters zijn “*het eren van de vader en moeder*” en “*naastenliefde*” vanuit het Christelijke geloof redenen om mantelzorg te bieden. Het uitstellen van een verpleeghuisopname speelt een kleine rol, maar dit is niet de hoofdmotivatie tot het uitvoeren van mantelzorg.

3.4. Ondersteuningsbehoeften

- Geen ondersteuning

Ondanks negatieve ervaringen, geven enkele dochters aan vooral zelf te moeten leren omgaan met deze situaties. Ondersteuning vanuit de formele zorg hebben zij niet nodig, ondanks dat zij frustraties en irritaties beleven. Eén dochter gaf aan zelf zorg te moeten dragen voor positieve situaties welke in haar beleving weinig voorkomen.

“Je moet die momenten zelf maken. ... Laatst hebben we wezen pak kopen. Goh, wat heb ik toch gelachten met die man. ... Ik lag in een deuk. Maar ja, die momenten zijn wel schaars.”

- Gesprekspartner

Zodra de dochters ergernissen ervaren door het gedrag van de ouder(s), heeft het de voorkeur om hierover met 'iemand' te praten. Dit kan naast de eigen echtgenoot, familie of vrienden ook de formele zorg zijn. Een gesprek met de formele zorg wordt hierbij gewaardeerd; het tonen van begrip en waardering biedt de dochter steun en motivatie de mantelzorg te continueren.

"Gewoon even een gesprekje en dat ze begreep dat het voor mij pijnlijk was. Gewoon alleen dat begrip al. Dat vond ik eigenlijk al wel genoeg ja."

Ook bij lichamelijk of cognitieve achteruitgang van de oudere wordt het delen van informatie en gevoelens met de formele zorg belangrijk gevonden. De dochters vinden het positief zodra de formele zorg het initiatief neemt tot het aangaan van contact.

"Toen was er wel iemand in de Berghorst, die merkte dat en die heeft me wel, met me gepraat daarover. Dus dat vond ik wel heel fijn."

- Contactpersoon

De dochters zien graag een vast contactpersoon vanuit de formele zorg die regelmatig de zorg rondom de ouder(s) met hen afstemt. De mantelzorgers hebben hierbij de wens dat deze persoon ook interesse toont in de situatie van de mantelzorger en het contact in stand wordt gehouden door de formele zorg.

"Zo één keer in de maand, of in één keer in de twee maanden, even buiten mijn moeder om er even over praten. Hoe ervaren het jullie met haar en wat wij? En kijk, dat mis ik, dat stukje mis ik een beetje eigenlijk."

- Meedenken

De ondersteuning die zij binnen rondom de mantelzorgverdeling verwachten ligt ook bij de formele zorg. Als het meedenken binnen mantelzorgsituaties door naaste familie wordt gemist, verwachten de dochters dat de formele zorg hen hierbij ondersteunt, zodat zij minder druk ervaren rondom bijvoorbeeld regelzaken.

"Ik had laatst, toen moest ze met haar gehoorapparaat. Dat deed mijn broer altijd, maar die liet het afweten. En elke donderdag als ik er kwam dan was er net gezeur over dat gehoorapparaat. Ik was het zo ontegenwoordig spuugzat. ... Dus ik heb de telefoon gepakt, heb verschillende dingen opgebeld. ... Nou, dat heeft heel wat voeten in de aarde gehad. ... Maar daar moet je ook zelf allemaal achter komen. Dan denk ik van: kunnen ze niet vanuit de Berghorst een beetje, steun hebt zeg maar."

- Ervaren van goede zorg

De steun die de dochters in de afstemming met de privésituatie ervaren ligt voornamelijk in het feit dat zij weten dat de ouder in de Berghorst goede zorg krijgt. Dit brengt hen geruststelling en biedt de mogelijkheid om ondanks de rol van mantelzorger, zoveel mogelijk het eigen leven te leiden.

“We zijn heel blij dat ze daar zitten, want dat geeft ons wel een heel stuk rust. Als ze gewoon in hun eigen huis wonen, hadden wij er veel meer werk mee. Dan moet je veel meer. Dan moet je er naar toe. Nu weet je gewoon: zij komen er wel. Is er echt wat, dan trekken ze aan de bel. Of dan zeggen van: u moet de dokter bellen.”

De dochters beleven de zorg als laagdrempelig, geduldig, liefdevol en persoonlijk wat maakt dat dit bijdraagt als een vorm van steun.

“Gewoon hoe ze met mijn moeder omgaan. Ik hoef echt helemaal niet per sé een gesprek te hebben, maar als ik zie dat ze haar naar bed gaan brengen, hoe ze met haar omgaan. Op een fijne manier. Dat vind ik ook eigenlijk wel een ondersteuning. Ik laat haar heel gerust achter.”

4. Conclusie en discussie

Met dit onderzoek is het mogelijk de drie onderzoeksvragen te beantwoorden en te komen tot nieuwe inzichten aangaande mantelzorgsituaties. In de discussie wordt het onderzoek kritisch belicht.

4.1. Conclusies

Mantelzorg biedende dochters binnen de extramurale zorg van de Berghorst in Staphorst beleven zowel negatieve als positieve mantelzorgsituaties.

Negatieve situaties zijn situaties met negatief gedrag van de ouder(s), ongelijkheid in de mantelzorgverdeling met broer(s) en zus(sen), een lastige afstemming met de privésituatie, verminderde communicatie en afstemming met de formele zorg en de lichamelijke/cognitieve achteruitgang van de ouder(s).

Claimen, niet luisteren en klagen worden het meest frequent genoemd. Negatieve situaties resulteren bij de mantelzorger in het zich verwijderen uit de negatieve situatie (weglopen), een laissez-fair houding, boosheid, verdriet en frustratie. Een slechte communicatie met de formele zorg en ontevredenheid betreffende de afstemming van de zorg met de eigen familie, voornamelijk broers, draagt bij aan negativiteit. Het ervaren van zorgen om de (achteruitgaande) ouder wordt negatief ervaren. Ten slotte zorgt het ervaren van druk van zowel de ouder(s), de eigen (klein)kinderen en privé-situatie ('sandwich') tot een hogere belasting en negativiteit.

Positieve situaties komen voort vanuit waardering, gezelligheid en het ervaren van goede zorg. Waardering van de ouder(s) ontvangen zij verbaal dan wel non-verbaal; voldoening wordt ervaren zodra zowel de ouder(s) als de dochter tevreden is over de geboden zorg. Gezelligheid wordt ervaren bij één-op-één uitstapjes buiten de locatie, zoals wandelen, boodschappen doen of ziekenhuisbezoek. Nabijheid van zorg draagt bij aan het ervaren van rust.

De motivatie tot het bieden van mantelzorg bestaat uit vanzelfsprekendheid en verplichting richting de ouder(s). Hierin zijn de dochters kort en bonding. Het Christelijk geloof en het uitstellen van een verpleeghuisopname is als motivatie ondersteunend; niet leidend. Negatieve situaties veranderen de motivatie van de dochters niet, maar zorgen voor een negatief effect op het ervaren plezier bij het bieden van mantelzorg.

De ondersteuningsbehoeften bij positieve situaties zijn nauwelijks aanwezig. De dochters zijn zelf verantwoordelijk voor het ervaren van deze situaties en creëren hiervan. Om positieve situaties als positief te blijven beleven, is goede formele zorg belangrijk waarbij laagdrempeligheid, geduld, liefdevolle en persoonlijke zorg bijdraagt aan het ervaren van rust bij de dochters.

Ondersteuning bij negatieve situaties ligt in het ervaren van laagdrempelig, persoonlijk en vast contact met de formele zorg. In dit contact is de formele zorg een gesprekspartner welke meedenkt binnen de zorgverlening. Het uiten van waardering voor de mantelzorger is helpend. Goede zorg in de nabijheid van de oudere biedt de mantelzorger rust. Zij kunnen hierdoor de rol van naaste in blijven nemen.

4.2. Discussie

4.2.1. Inhoudelijke reflectie

Uit eerder studies naar mantelzorg wordt onder andere geconcludeerd dat naast negatieve ervaringen ook positieve aanwezig zijn. Echter, in deze onderzoeken wordt niet specifiek ingegaan op situaties die positief dan wel negatief zijn; alleen de ervaren emoties worden beschreven. In dit onderzoek zijn naast deze emoties ook de situaties beschreven die bijdragen aan het ervaren van deze emoties. Door het specifiek benoemen van mantelzorgsituaties, de motivaties en de bijkomende ondersteuningsbehoeften, is het voor deze groep mantelzorgers mogelijk ondersteuning op maat te bieden.

De motivaties van de respondenten om mantelzorg te bieden aan de ouder(s) is inherent aan de beschreven literatuur. Plichtsbesef en vanzelfsprekendheid worden door de mantelzorg biedende dochters genoemd als drijfveren; Casado-Mejía en Ruiz-Arias (2016) en Dautzenberg (2000) komen tot dezelfde bevindingen. Het Christelijk geloof speelt bij de geïnterviewde dochters mee binnen de motivatie; 'naastenliefde' en het 'eren van de vader en moeder' liggen in het verlengde van verplichting. Het uitstellen van een verpleeghuisopname daarentegen speelt bij de respondenten nauwelijks een rol binnen de motivatie. Een enkele keer wordt dit, na doorvragen, aangegeven als mede-motivatie. Dit impliceert dat de indruk van de formele zorg niet in lijn is met de uitkomsten van dit onderzoek.

Verschillende onderzoeken wijzen uit dat een goede communicatie met de formele zorg kan bijdragen aan een minder hoge belasting van de mantelzorger (o.a. Prorok et al., 2013; Broese van Groenou, 2010; Scholten et al., 2016). Van Rijn (*Kamerstukken II, 30169, nr. 29, 2013*) onderkent dit en stelt dat de mantelzorger als samenwerkingspartner van de formele zorg gezien mag worden. Dit onderzoek bevestigt dit en voegt daaraan toe dat proactief, laagdrempelig contact het meest wordt gewaardeerd. Een vast contactpersoon zal de samenwerking optimaliseren.

Gedragsproblemen worden in de literatuur veelvuldig genoemd als reden voor het ervaren van een hoge mantelzorgbelasting. In dit onderzoek wordt door de respondenten het gedrag benoemd als negatieve ervaring. De literatuur beschrijft beperkt welk gedrag als negatief wordt bestempeld; deze studie geeft hier wél inzicht in. Vooral het niet luisteren door de oudere wordt door de mantelzorger

als negatief beleefd. Hierbij kan de kritische vraag gesteld worden in hoeverre de mantelzorger de oudere de eigen regie kan (blijven) geven. Doekhie en collega's (2014) beschrijven dat de zelfredzaamheid en eigen regie van de oudere kan verschillen met de opvattingen van de mantelzorger; niet alle ouderen hebben de wens mantelzorg te ontvangen.

Opvallend is dat de respondenten in dit onderzoek de afstemming van de mantelzorgtaken met de (schoon)familie als negatief bestempelen. De samenwerking en afstemming verloopt niet altijd optimaal wat duidelijk als een negatieve situatie binnen het geven van mantelzorg wordt benoemd. De literatuur beschrijft dit onderdeel nauwelijks. Verschillende onderzoekers concluderen dat in Nederland de dochters de meeste mantelzorg bieden (De Boer, 2017; De Boer & Keuzenkamp, 2009; De Boer et al., 2015; Dautzenberg, 2000), maar gaan niet in op de relaties die deze dochters ervaren met de familie rondom het verdelen van de mantelzorgtaken. De dochters vinden het vervolgens lastig om hierbij gerichte ondersteuningsbehoeften aan te geven wat zou kunnen impliceren dat zij de negatieve situaties accepteren dan wel sprake zou kunnen zijn van verlegenheid omtrent het inschakelen van hulp.

In verschillende onderzoeken (o.a. Anjos et al., 2014; De Boer & De Klerk, 2013; Prorok et al., 2013) wordt geconstateerd dat een slechte communicatie en afstemming van de zorg met de formele zorg kan zorgen voor overbelasting en frustraties bij de mantelzorger. Een juiste emotionele ondersteuning aan de mantelzorger middels een goede communicatie kan de zorg verbeteren en de belasting doen afnemen (Broese van Groenou, 2010). In deze studie zijn de ervaringen ten aanzien van de communicatie met de formele zorg wisselend. De helft is positief en ervaart steun vanuit de formele zorg; de andere helft is negatief en ziet graag (meer) ondersteuning. Hoe deze ondersteuning en communicatie het beste vorm kan krijgen, komt voort uit dit onderzoek. Ook hierin is deze studie van toegevoegde waarde aangezien de respondenten duidelijk aangeven waar zij aandachtspunten binnen de begeleiding en communicatie zien.

4.2.2. Sterktes en zwaktes van dit onderzoek

De afgelopen jaren is veel kwantitatief onderzoek gedaan naar belasting, motivaties en ervaringen bij mantelzorg (o.a. Brotady et al., 2014; Chang et al., 1998; De Boer et al., 2012; De Klerk et al., 2015; Moorman & Macdonald, 2013). Deze studie is onderscheidend doordat de respondenten zélf aangeven hoe zij mantelzorgsituaties beleven. Om deze rijke gegevens te verkrijgen is de keuze voor een kwalitatief design gemaakt wat heeft geresulteerd in nieuwe inzichten aangaande deze thema's.

Deze studie is gericht op een homogene groep, te weten mantelzorg biedende dochters. Naast deze dochters zijn ook andere mantelzorgers actief binnen de Berghorst welke in deze studie buiten

beschouwing zijn gelaten. Uit deze studie komt echter naar voren dat de dochters veelal de meeste mantelzorg bieden, waardoor deze studie een representatief beeld geeft van de totaal geboden mantelzorg in de Berghorst.

De variatie van de respondenten toereikend bevonden gezien de range van het aantal mantelzorguren en de variëteit van de persoonskenmerken. Slechts één aangeschreven dochter kon haar medewerking aan deze studie niet verlenen. Daar tegenover stond dat twee respondenten een mantelzorg biedende zus uitnodigden bij het interview. Dit verhoogde het totaal aantal respondenten tot 12. Saturatie is niet bereikt gezien het feit dat uit elk interview nieuwe inzichten naar voren kwamen.

De interviews vonden plaats in de thuissituatie van de mantelzorger. In enkele gevallen was sprake van lichte afleiding door andere inwonenden welke zorgden voor kleine aanvullingen bij de respondenten. Dit heeft echter geen nadelige invloed gehad op de verkregen data; deze werd hierdoor juist verrijkt. De respondenten vertelden openhartig en uitgebreid over de ervaringen rondom het bieden van mantelzorg. Dit maakte dat informatie werd verkregen over onderwerpen die niet altijd van toepassing waren op dit onderzoek. Gezien de emoties bij de respondenten, heeft de onderzoeker de respondenten de tijd gegeven om openhartig te kunnen zijn. Gevolg hiervan was dat enkele interviews meer tijd in beslag namen dan het vooraf aangegeven uur.

De validiteit van het onderzoek is mogelijk beïnvloed doordat de onderzoekster werkzaam is geweest binnen locatie de Berghorst. De respondent is voorafgaand aan de interviews duidelijk ingelicht over de voorgenomen onafhankelijkheid van de onderzoeker en de anonimiteit van de gegevens. Ondanks het feit dat de onafhankelijkheid niet geheel geborgd was, belemmerde dit de onderzoeker en respondenten niet gedurende de interviews. Tussentijds beoordelen van de verkregen resultaten door de docent, werkveldbegeleider en medestudenten heeft de betrouwbaarheid doen vergroten.

5. Aanbevelingen

5.1. Praktijk

ZHZ streeft naar “het blijven voortbestaan van bestaande relaties en rollen, ongeacht de zorgbehoefte en de woonsituatie van de cliënt” (ZHZ, 2017, p5). Om dit doel te bereiken, wordt aan de hand van deze studie aanbevolen één vast contactpersoon aan te stellen, aandacht te geven aan positieve mantelzorgsituaties, mantelzorgwensen van de oudere in inventariseren en per cliënt de mantelzorgverdeling in kaart te brengen. Gezien het feit dat het aantal mantelzorgers in de toekomst zal afnemen waardoor het bieden van mantelzorg beperkt zal worden (Bijl, Boelhouwer, Pommer, & Andriessen, 2015), bestaan deze adviezen ook voor andere zorgorganisaties.

- Eén vast contactpersoon

De formele zorg zal bij de zorgverlening aan de oudere cliënt ook aandacht moeten hebben voor de rol van de mantelzorger. Aangezien de respondenten aangeven een vast contactpersoon te missen, bestaat het advies voor elke cliënt één vast contactpersoon aan te stellen die naast de zorg aan de oudere ook aandacht heeft voor de mantelzorger. Deze aandacht krijgt vorm in het op een proactieve wijze regelmatig contact onderhouden rondom de gezondheidssituatie van de oudere, de mantelzorgsituatie van de mantelzorger(s) en het uitwisselen van tips en adviezen. Ook het bieden van een ‘luisterend oor’ en het geven van waardering zijn aandachtspunten bij het uitvoeren van deze rol. Een casemanager kan deze rol innemen. Deze biedt ondersteuning op een onafhankelijke wijze (Ketelaar et al., 2015). Dit maakt de mantelzorgondersteuning tot ‘zorg op maat’.

- Aandacht voor positieve mantelzorgsituaties

De respondenten gaven aan het lastig te vinden om situaties te benoemen die zij als mantelzorger positief ervaren. De aandacht voor negatieve situaties lijkt meer aanwezig. Volgens Seligman en Csikszentmihalyi (2000) zijn negatieve situaties en emoties meer indringend waardoor deze de positieve doen vervagen. Aandacht voor positieve situaties kan verkregen worden door het toepassen van ‘positieve psychologie’. Hierbij ligt de focus op de positieve eigenschappen en situaties wat bijdraagt aan het voorkomen van negatieve, emotionele situaties. Knipscheer (2010) noemt dit ‘weerkaatst plezier’, dat wil zeggen het ervaren van plezier zodra een ander plezier wordt geboden. Door bij de begeleiding van de mantelzorger de focus te leggen op de positieve kanten van de mantelzorg en hen te stimuleren positieve situaties op te zoeken, kan worden bereikt dat deze

positieve gevoelens aanwezig blijven. Dit kan vervolgens bij dragen aan het langer volhouden van de mantelzorgtaken.

- Wensen van de oudere inventariseren

Volgens Doekhie en collega's (2014) hebben niet alle ouderen de wens mantelzorg te ontvangen. Ook verschilt per oudere de mantelzorghulpvraag. Door deze hulpvraag te inventariseren wordt inzichtelijk welke hulp zij wensen en of deze op een passende wijze geboden kan worden.

- Mantelzorgverdeling in kaart brengen

Net als andere zorgorganisaties, zal ZHZ rekening moeten houden met een toename van de mantelzorgbelasting door een duidelijke inventarisatie te maken van de mantelzorgers rondom de oudere. Hiermee wordt tevens duidelijk hoe de belasting door de mantelzorger wordt ervaren. Deze inzichten biedt de formele zorg de mogelijkheid het gesprek aan te gaan met de mantelzorgers waarbij de ervaren belasting en de taakverdeling bespreekbaar wordt gemaakt en deze waar mogelijk geoptimaliseerd kan worden.

5.2. Onderzoek

Vervolgonderzoek wordt aanbevolen naar andere groepen mantelzorgers, zowel binnen als buiten de Berghorst en hoe demografische factoren bijdragen aan overbelasting.

- Andere doelgroepen

Het advies is een breder vervolg onderzoek binnen Staphorst uit te voeren naar andere doelgroepen die mantelzorg bieden. Over deze populatie is weinig bekend. Hierdoor kan een completer beeld worden verkregen hoe de inwoners van Staphorst het bieden van mantelzorg beleven en wat hun ondersteuningsbehoeften zijn. Hiermee wordt bereikt dat de gemeente Staphorst en ZHZ op een juiste wijze ondersteuning kan bieden aan de mantelzorger, nu en in de toekomst.

- Onderzoek naar demografische factoren

Het voorkomen van overbelasting is in het belang van zowel de oudere als de mantelzorger. In deze studie werd door enkele respondenten aangegeven dat zij overbelast zijn. Om overbelasting en negatieve emoties te voorkomen is, naast de reeds aangegeven mantelzorgsituaties, van belang inzicht te krijgen hoe demografische factoren bijdragen aan overbelasting. Dit geldt voor zowel de

mantelzorgers in Staphorst als in andere gemeenten. Inzichten in deze factoren kunnen bijdragen aan het bieden van ondersteuning 'op maat'.

Literatuur

- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., De Goede, M., & Peters, V. (2013). *Basisboek Kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff.
- Baker, S. (1997). The relationships of self-care agency and self-care actions to caregiver strain as perceived by female family caregivers of elderly parents. *The Journal Of The New York State Nurses' Association*, 28(1), 7-11.
- Banerjee, S., Murray, J., Foley, B., Atkins, L., Schneider, J., & Mann, A. (2003). Predictors of Institutionalisation in People with Dementia. *Journal Of Neurology, Neurosurgery And Psychiatry*, 74(9), 1315-1316.
- Bijl, R., Boelhouwer, J., Pommer, E., & Andriessen, I. (2015). *De sociale staat van Nederland 2015*. Den Haag: SCP.
- Brodaty, H., Woodward, M., Boundy, K., Ames, D., & Balshaw, R. (2014). Prevalence and Predictors of Burden in Caregivers of People with Dementia. *American Association for Geriatric Psychiatry*, 22(8), 756-765. doi:10.1016/j.jagp.2013.05.004.
- Broese van Groenou, M. (2010). Mantelzorg in het tehuis. *TSG*, 88(6), 329-335. doi:10.1007/BF03089644.
- Bryman, A. (2012). *Social research methods*. New York: Oxford University Press.
- Casado, B. L., Lee, S. E., Hong, M., & Hong, S. (2015). The Experience of Family Caregivers of Older Korean Americans With Dementia Symptoms. *Clinical Gerontologist*, 38(1), 32-48. doi:10.1080/07317115.2014.970316.
- Casado-Mejía, R., & Ruiz-Arias, E. (2016). Influence of Gender and Care Strategy in Family Caregivers' Strain: A Cross-Sectional Study. *Journal of Nursing Scholarship*, 48(6), 587-97. doi:10.1111/jnu.12256.
- CBS. (2013). *Persbericht: 220 duizend Nederlanders voelen zich zwaar belast door mantelzorg*. Z.pl.: CBS.
- CBS. (2016, 22 december). *Gezondheid, leefstijl, zorggebruik en -aanbod, doodsoorzaken; kerncijfers*. Geraadpleegd op 3 juni 2017, van <http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?DM=SLNL&PA=81628NED&D1=87&D2=>.
- Chan, W. C., Mok, C. C .M., Wong, F. L. F., & Chiu, H. F. K. (2010). Lived Experience of Caregivers of Persons with Dementia in Hong Kong: a Qualitative Study. *East Asian Archives of Psychiatry*, 20(4), 163-168.
- Chang, B., Noonan, A. E., & Tennstedt, S. L. (1998). The role of religion/Spirituality in coping with caregiving for disabled elders. *Gerontologist*, 38(4), 463-70.

- Charmaz, K. (2014). *Constructing Grounded Theory*. Londen: Sage.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184–188. doi:10.1002/gps.561.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308–2314.
- Dassen, Th. W. N., Keuning, F. M., Jansen, G. J., & Jansen, W. S. (2014). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.
- Dautzenberg, M. (2000). *Daughters caring for elderly parents*. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht.
- Davies, S., & Nolan, M. (2006). 'Making it better': Self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: A qualitative study. *International Journal Of Nursing Studies*, 43(3), 281–291. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.04.009.
- De Boer, A. (2017). *Wie maakt het verschil? Sociale ongelijkheid in condities en consequenties van informele hulp*. (Proefschrift Vrije Universiteit Den Haag/Amsterdam). Den Haag: SCP.
- De Boer, A., & Keuzenkamp, S. (2009). *Vrouwen, mannen en mantelzorg. Beelden en feiten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- De Boer, A., Oudijk, D., Broese van Groenou, M. I., & Timmermans, J. M. (2012). Positieve Ervaringen Door Mantelzorg: Constructie van een Schaal. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 43(5), 243–255.
- De Boer, A., & De Klerk, M. (2013). *Informele zorg in Nederland*. Den Haag: SCP.
- De Boer, A. De Klerk, M., & Merens, A. (2015). *Vrouwen, mannen en de hulp aan (schoon)ouders*. Den Haag, Nederland: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- De Goede, S. (2016) *Beleidsnota Mantelzorg in Staphorst*. Staphorst: Gemeente Staphorst.
- De Klerk, M., De Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2015). *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Den Draak, M., Marangos, A. M., Plaisier, I., & De Klerk, M. (2016). *Wel thuis? Literatuurstudie naar factoren die zelfstandig wonen van mensen met beperkingen beïnvloeden*. Den Haag: SCP.
- Do Couto, A. M., De Castro, E. A. B., & Caldas, C. P. (2016). Experiences to be a family caregiver of dependent elderly in the home environment. *Revista Da Rede De Enfermagem Do Nordeste*, 17(1), 76–85. doi:10.15253/2175-6783.2016000100011.

- Doekhie, K. D., De Veer, A. J. E., Rademakers, J. J. D. J. M., Schellevis, F. G., & Francke, A. L. (2014). *Ouderen van de toekomst*. Utrecht: Nivel.
- Dramé, M., Lang, P. O., Jolly, D., Narbey, D., Mahmoudi, R., & Lanièce, I. (2012). Nursing home admission in elderly subjects with dementia: predictive factors and future challenges. *Journal Of The American Medical Directors Association*, 13(1), 17–20. doi:10.1016/j.jamda.2011.03.002.
- Dupuis, S. L., Epp, T., & Smale, B. (2004). *Caregivers of Persons with Dementia: Roles, Experiences, Supports and Coping*. Waterloo: University of Waterloo.
- Gemeente Staphorst. (2014). *Omzien naar elkaar. Beleidsplan WMO 2015–2018*. Staphorst: Gemeente Staphorst.
- Giles, L. C., Glonek, G. F. V., Luszcz, M. A., & Andrews, G. R. (2007). Do social networks affect the use of residential aged care among older Australians? *BMC geriatrics*, 7(1), 1–10. doi:10.1186/1471-2318-7-24.
- Gupta, R., Pilla, V. K., & Levy, E. F. (2012). Relationship quality and elder caregiver burden in India. *Journal Of Social Intervention: Theory And Practice*, 21(2), 39–62. doi:10.18352/jsi.285.
- Hajek, A., Brettschneider, C., Lange, C., Posselt, T., Wiese, B., & Steinmann, S. (2015). Longitudinal Predictors of Institutionalization in Old Age. *PLOS ONE*, 10(12), 1–11. doi:10.1371/journal.pone.0144203.
- Hoeymans, N., Van Loon, A. J. M., Van den Berg, M., Harbers, M. M., Hilderink, H. B. M., & Van Oers, J.A.M. (2014). *Een gezonder Nederland*. Bilthoven, Nederland: RIVM.
- Ihl, R., Cujal, N., & Krah, K. (2016). Admission into a Nursing Home Delay or prevention with the use of a complete support network? *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 49(3), 196–200. doi:10.1007/s00391-016-1045-x.
- Kamerstukken II, 30169, nr. 29*. (2013, 5 november). Geraadpleegd op 7 juni 2017, van <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-30169-29.html>.
- Kamerstukken II, 30597, nr 296*. (2013, 15 mei). Geraadpleegd op 7 juni 2017, van <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-30597-296.html>.
- Kamerstukken II, 31765, nr. 90*. (2014, 26 juni). Geraadpleegd op 7 juni 2017, van <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-31765-90.html>.
- Kamerstukken II, 32620, nr. 78*. (2013, 14 februari). Geraadpleegd op 7 juni 2017, van <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-32620-78.html>.
- Keizer, M., & Hermans, M. (2016). *Toolkit Mantelzorg voor paramedici*. Z.pl.: Expertisecentrum Mantelzorg.

- Ketelaar, N., Jukema, J. S., Van Bommel, M., Adriaansen, M., & Smits, C. H. M. (2015). *Casemanagement dementie. Methodisch werken en positionering in de keten. Een werkmethode ontwikkeld door drie regionale dementieketens*. Zwolle: Hogeschool Windesheim.
- Knipscheer, K. (2010). Weerkaats plezier. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 88(6), 306–308. doi:10.1007/BF03089638.
- Kurasawa, S., Yoshimasu, K., Washio, M., Fukumoto, J., Takemura, S. & Yokoi, K. (2012). Factors influencing caregivers' burden among family caregivers and institutionalization of in-home elderly people cared for by family caregivers. *Environmental Health and Preventive Medicine*, 17(1), 474–483. doi:10.1007/s12199-012-0276-8.
- Kuzuya, M., Hasegawa, J., Hirakawa, Y., Enoki, H., Izawa, S., & Hirose, T. (2010). Impact of informal care levels on discontinuation of living at home in community-dwelling dependent elderly using various community-based services. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 52(2), 127–132. doi:10.1016/j.archger.2010.02.016.
- Machnick, G., Allegri, R. F., Dillon, C., Serrano, C. M. & Taragano, F. E. (2009). Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression: evidence from a South American sample. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 24(4), 382–389. doi:10.1002/gps.2133.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (z.d.). *Monitor Langdurige Zorg*. Geraadpleegd op 16 augustus 2016, van <https://www.monitorlangdurigezorg.nl/over-mlz/begrippen/extramurale-zorg>.
- Moorman, S.M., & Macdonald, C. (2013). Medically Complex Home Care and Caregiver Strain. *The Gerontologist*, 53(3), 407–417. doi:10.1093/geront/gns067.
- Okamoto, K., & Harasawa, Y. (2009). Emotional Support from Family Members and Subjective Health in Caregivers of the Frail Elderly at Home in Japan. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 49(1). 138–141. doi: 10.1016/j.archger.2008.06.003.
- Pozet, A., Lejeune, C., Bonnet, M., Dabakuyo, S., Dion, M. Fagnoni, P., ... Bonnetain, F. (2016). Evaluation of efficacy and efficiency of a pragmatic intervention by a social worker to support informal caregivers of elderly patients (The iCE study): Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 17. doi: 10.1186/s13063-016-1622-8.
- Prorok, J.C., Horgan, S., & Seitz, D. P. (2013). Health care experiences of people with dementia and their caregivers: a meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *Canadian Medical Association Journal*, 185(14), 669–680. doi:10.1503/cmaj.121795.
- Scholten, C. (2016). *Grenzen verkennen*. Utrecht: Vilans.
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology. An introduction. *American*

- Psychologist* 55(1), 5–14. doi: 10.1037//0003-066X.55.1.5.
- Sims–Gould, J., & Martin–Matthews, A. (2010). We share the care: family caregivers' experiences of their older relative receiving home support services. *Health & Social Care In The Community*, 18(4), 415–423. doi:10.1111/j.1365-2524.2010.00913.x.
- Smits, C. H. M., Van den Beld, H. K., Aartsen, M. J., & Schroots, J. J. F. (2014). Aging in The Netherlands: State of the Art and Science. *The Gerontologist*, 54(3), 335–343. doi:10.1093/geront/gnt096.
- Spijker, A., Vernooij–Dassen, M., Vasse, E., Adang, E., Wollersheim, H., & Grol, R. (2008). Effectiveness of Nonpharmacological Interventions in Delaying the Institutionalization of Patients with Dementia: A Meta–Analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(6), 1116–1128. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.01705.x.
- Stoller, E. P. (1994). Teaching about gender: The experience of family care of frail elderly relatives. *Educational Gerontology*, 20(7), 679–697.
- Van de Bovenkamp, H. M., & Trappenburg, M. J. (2010). The relationship between mental health workers and family members. *Patient education and counseling*, 80(1), 120–125. doi:10.1016/j.pec.2009.09.022.
- Van de Bovenkamp, H. M., & Trappenburg, M. J. (2012). Comparative review of family–professional communication: What mental health care can learn from oncology and nursing home care. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(4), 366–385. doi:10.1111/j.1447-0349.2011.00798.x.
- Van der Horst, A., Van Erp, F., & De Jong, J. (2011). *Zorg blijft groeien*. Den Haag: Centraal Planbureau.
- Van Galen, J., Willems, J. & Poulus, C. (2012). *Monitor Investeren voor de Toekomst 2012*. Delft: ABF Research.
- Wang, S. Y., Shamliyan, T. A., Talley, K. M., Ramakrishnan, R., & Kane, R. L. (2013). Not just specific diseases: systematic review of the association of geriatric syndromes with hospitalization or nursing home admission. *Archives Of Gerontology And Geriatrics*, 57(1), 16–26. doi:10.1016/j.archger.2013.03.007.
- Willemse, B., Wessel, C., & Pot, A. (2015). *Monitor Woonvormen Dementie*. Utrecht: Trimbos–instituut.
- ZHZ. (2016). *Beleidsnotitie mantelzorg extramuraal*. Zwolle: Zorgspectrum Het Zand..
- ZHZ. (2017). *Visiedocument Extramurale Dienstverlening*. Zwolle: Zorgspectrum Het Zand.

Bijlage A: uitnodigingsbrief

NAAM

ADRES

POSTCODE/ WOONPLAATS

Zwolle, DATUM

Geachte mevrouw,

Graag wil ik u vragen om uw medewerking voor een onderzoek naar mantelzorg binnen Zorgspectrum het Zand, locatie de Berghorst. U bent als mantelzorger actief binnen de zorg voor uw vader of moeder die verblijft binnen de Berghorst.

Zorgspectrum Het Zand (ZHZ) hecht veel waarde aan de inzet van mantelzorg. Zij streeft naar een zo optimaal mogelijk inzet van mantelzorg zodat samen met de professionele zorgverleners van ZHZ uw vader en/of moeder een fijne en veilige woonomgeving kan ervaren.

Mantelzorgers zijn van grote waarde binnen het zorgproces. Om mantelzorg ook in de toekomst te mogen ontvangen en begeleiden, is het wenselijk de ervaringen van mantelzorgers te onderzoeken. Hiermee kan een zo optimaal mogelijke samenwerking met de zorgmedewerkers worden bereikt wat de kwaliteit van de totale zorg kan verbeteren.

Dit onderzoek vindt plaats in het kader van de opleiding Master Health Care and Social Work aan Saxion Hogeschool te Enschede welke ik momenteel volg. Om dit onderzoek uit te voeren, wil ik uw medewerking vragen middels een interview. Indien u uw medewerking wilt verlenen, zal dit ongeveer 45 tot 60 minuten duren op een locatie die in nader overeenstemming wordt bepaald.

Binnen een week na het ontvangen van deze brief zal ik telefonisch contact met u opnemen betreft bovenstaande. Ik hoop van harte op uw kostbare medewerking!

Met vriendelijke groet,

Ingeborg Huiskens-Vlietstra
Kwaliteitsadviseur Zorgspectrum Het Zand

Bijlage B: informed consent

Toestemmingsformulier

Ik verklaar door ondertekening van dit formulier dat ik op een duidelijk manier ben ingelicht over de aard en methode van dit onderzoek.

Ik ga akkoord met vrijwillige deelname aan dit onderzoek. Als ik gedurende het onderzoek wil afzien van deelname, dan is dit akkoord.

Ik ben op de hoogte van het feit dat de interviews worden opgenomen en dat mijn gegevens anoniem worden gebruikt in de verslaglegging van dit onderzoek.

Naam:

Datum: __ /__ /2017

Plaats:

Handtekening:

Ik verklaar dat ik de respondent aan dit onderzoek voldoende heb ingelicht over de werkwijze en methode van dit onderzoek.

Naam onderzoeker: Ingeborg Huiskens-Vlietstra

Datum: __ /__ /2017

Plaats:

Handtekening:

Bijlage C: interviewguide

Introductie	
Kennismaken Informatie betreft het onderzoek Doel van het interview Informed consent	
Inleidende vragen	Aandachtspunten/ items
Wat is uw naam? Hoe ziet uw privé situatie eruit? Wat is uw leeftijd? Heeft u een bepaalde geloofsovertuiging? Welke mantelzorgtaken voert u momenteel uit?	
De motivatie tot het uitvoeren van mantelzorg	Aandachtspunten/ items
Wat is uw motivatie tot het uitvoeren van de geboden zorg? Streeft u een bepaald doel na? Zijn er nog andere factoren die hierin meespelen? Zo ja, kunt u deze benoemen?	Mogelijke thema's: - Plicht - Nemen van verantwoordelijkheid - Vanzelfsprekendheid - Geloof - Uitstellen opname verpleeghuis
Ervaringen binnen mantelzorgsituaties	Aandachtspunten/ items
<i>Positieve situaties</i> Kunt u situaties benoemen die u als mantelzorger een positief gevoel geven? Wat maakt dat deze situaties u een positief gevoel geven? Wat kan u helpen dit positieve gevoel te blijven ervaren? Hoe ziet u hierbij de rol van de thuiszorg? <i>Negatieve situaties</i> Kunt u situaties benoemen die u als mantelzorger een minder goed gevoel geven? Wat voor gevoel ervaart u precies? Wat maakt dat u deze situaties een minder goed gevoel geven? Hoe gaat u met deze situaties om?	Mogelijke thema's: - Voldoening - Tevredenheid - Trots Mogelijke thema's: - (over)belasting - Stress - Belasting in tijd

<i>Motivatatie</i> Wat motiveert u om ondanks een minder positief gevoel, tóch deze zorg te blijven bieden? Wat kan u helpen om minder positieve gevoelens te voorkomen? Hoe ziet u hierbij de rol van de thuiszorg?	Rollen binnen de mantelzorg Mantelzorgsituaties/ uitvoeren van taken
Ondersteuningsbehoeften van de mantelzorger	Aandachtspunten/ items
<i>Samenwerking met de thuiszorg</i> Wat zijn uw ervaringen in de samenwerking met de thuiszorg binnen de eerder genoemde mantelzorgsituaties? Wat maakt deze samenwerking goed/ minder goed? Hoe zou u deze samenwerking graag zien? Wat zijn uw verwachtingen van de thuiszorg t.a.v. de samenwerking? <i>Afstemming met de thuiszorg</i> Wat zijn voor u positieve dan wel negatieve ervaringen met betrekking tot de afstemming van de zorg met thuiszorg Wat maakt deze afstemming goed/ minder goed? Hoe zou u deze afstemming graag zien? Wat zou u helpen deze mantelzorg goed te kunnen bieden en vol te blijven houden? Hoe ervaart u de huidige ondersteuning van de thuiszorg binnen de eerder genoemde mantelzorgsituaties? Mist u iets in deze ondersteuning? Zo ja, kunt u aangeven wat u mist? Zou u bij de uitvoering van de mantelzorg ondersteuning vanuit de thuiszorg willen? Hoe ziet volgens u die ondersteuning eruit? Welke ondersteuning zou u helpen de mantelzorg ook in de toekomst vol te blijven houden?	ndividuele afstemming/ individuele behoeften Mogelijke thema's: - Meebeslissen - Communicatie - Frustratie Mogelijke thema's: - Adviseren - Luisteren - Erkennen - Begeleiding - Fysieke hulp - Informatie geven

Bijlage D: coderingschema resultaten

Onderwerp	Hoofdthema	Code
Motivatie	Vanzelfsprekendheid	Gewoon
		Fatsoen
		Terug zorgen
		Groeit er vanzelf in
		Gewoonte
		Het overkomt je
		Normaliteit
	Plichtsbesef	Terug doen
		Fatsoen
		Verantwoordelijkheid
		Moeten
		Geen keuze
	Liefde	Er willen zijn
		Liefde terug geven
		Fijn om te doen
		Genoegdoening
		Naasteliefde
		Liefde voor het zorgen
		Wens van de ouder inwilligen
	Geloofsovertuiging	God geeft de mogelijkheid
		Eert vader en moeder
		Naasteliefde

Onderwerp	Hoofdthema	Code	Sub code
Positieve ervaringen	Waardering	Voldoening	Dankbaarheid
			Aangeven blij te zijn met zorg
			Glimlach
			Kunnen bieden van zorg
		Wisselwerking	Houden van zorgen
			Iets goeds kunnen doen
			Zien genieten doet genieten
	Ervaren van goede zorg	Naaste zijn	Ontlasting zorg
			Grenzen aangeven
			Geen zorg bieden
			Dochter zijn
		Nabijheid van zorg	Goede zorg
			Laagdrempeligheid zorg
			Bieden van acute zorg
			Geruststelling
			Deskundigheid
	Ervaren van gezelligheid	Uitstapjes	Boodschappen doen
			Winkelen
			Gesprek voeren
			Aanwezig zijn
			Dagje weg
			Ziekenhuisbezoek
			Eén-op-één situaties
			Samen lachen
Negatieve ervaringen	Lichamelijke/cognitieve achteruitgang van de ouders(s)	Zorgen maken	Zorgen bij ziekte
			Angst
			Niet luisteren
			Zorgen om veiligheid
		Rolverandering	Geen dochter meer zijn
			Langzaam in rol mantelzorger groeien
	Negatief gedrag	Niet luisteren	Eigen gang gaan
			Veeleisend
			Niet overleggen
			Eigenwijs zijn
			Eigen regie willen houden
		Klagen	Mopperen
			Aandacht vragen
			Verwijtend

			Wantrouwen
		Claimen	Afhankelijk opstellen
			Aandacht vragen
			Wantrouwen
			Veel bellen
			Vragen om ondersteuning
			Vragen om bevestiging
	Ongelijkheid in de mantelzorgverdeling	Verminderd contact met zussen/broers	Laksheid broers
			Slechte communicatie
			Vanzelfsprekendheid van ouder(s)
			Lastig overleggen
			Broers minder tijd
		Verdeling van de mantelzorgtaken	Beperkt door werk
			Afstand tot Berghorst
			Andere meningen/inzichten
			Niet willen
			Slechte informatie overdracht
			Spanning door onjuiste verdeling
		Geen steun van broers/zussen	Vanzelfsprekendheid
			Verplichting
			Geen bezoek van broer/zus
			Broers minder tijd
			Bang voor ruzie
			Vanzelf gegroeid
	Lastige afstemming met de privésituatie	Sandwich	Zorg voor ouders
			Zorg voor kinderen
			Zorg voor kleinkinderen
			Privé
		Vanzelfsprekendheid vanuit de ouders	Generatieverschil
		Inrichten eigen leven	Cultuurverschil
			Opleggen verplichting
			Aanpassen vakantie
	Verminderde communicatie en afstemming	Conflicten	Aanpassen privé situatie
			Missen contactpersoon
			Slechte informatie overdracht
			Geen interesse in de mantelzorger
			Niet netjes werken

			Niet tijdig informeren
			Niet meedenken
		Contactmomenten	Weinig contact
			Missen contact
			Niet meedenken
			Verminderde informatie overdracht

Onderwerp	Hoofdthema	Code
Ondersteuningsbehoeften	Geen ondersteuning	Zelf moeten omgaan
		Zelf leren omgaan
		Zelf creëren van positieve situaties
	Gesprekspartner	Gesprek kunnen voeren
		Waardering ontvangen
		Begrip ontvangen
		Delen van informatie
		Proactief
	Contactpersoon	Afstemmen van zorg
		Interesse in situatie mantelzorger
		Contact onderhouden
	Meedenken	Ondersteunen bij regelzaken
		Helpen bij cliëntsituaties
	Ervaren van goede zorg	Geruststelling
		Eigen leven leiden
		Laagdrempelig
		Liefdevol
		Persoonlijk

