



Intensieve mantelzorg

Op weg naar betere ondersteuning

Auteur(s): Peters, A, Alderliesten, J.
Datum: Utrecht, september 2019



kennis en aanpak van
sociale vraagstukken

Movisie: kennis en aanpak van sociale vraagstukken

Movisie is hét landelijk kennisinstituut voor een samenhangende aanpak van sociale vraagstukken. Samen met de praktijk ontwikkelen we kennis over wat echt goed werkt en passen we die kennis toe. De unieke rol van Movisie is het versnellen van leerprocessen. We zijn alleen tevreden als we een duurzame positieve verandering voor mensen in een kwetsbare positie realiseren.

Burgers doen steeds meer zelf in het sociaal domein, enerzijds omdat ze zich willen inzetten voor hun medemens, buurt of omgeving, anderzijds omdat het door een terugtrekkende overheid of verminderde professionele inzet aan hen gevraagd wordt. Gemeenten hebben er met de decentralisaties veel taken bij gekregen en zijn bezig hun dienstverlening rond zorg en ondersteuning, participatie en jeugdhulp te vernieuwen en te verbeteren. De meeste aandacht ging daarbij uit naar het organiseren en bieden van individuele zorg en ondersteuning.

Recent is er meer aandacht voor de sociale basis gekomen: wat doen we met en voor elkaar om te bevorderen dat mensen in een kwetsbare positie een goede kwaliteit van leven kunnen genieten of dat degenen die in zo'n positie (dreigen te) geraken zo goed mogelijk worden ondersteund? Een stevige sociale basis vergt een duurzame inzet en samenwerking van alle betrokkenen op lokaal niveau, zowel formele als informele spelers. In de samenleving wordt er steeds meer een beroep gedaan op het sociale netwerk van mensen. Niet langer is alleen de overheid aan zet. Familie, burens en vrienden kijken waar ze zorg en ondersteuning kunnen bieden. De formele zorg sluit hierop aan en werkt met deze informele zorg samen. Movisie richt zich op de uitdagingen en kansen die hierbij komen kijken.

Kijk voor meer informatie op movisie.nl.

Colofon

Auteurs: Anita Peters & Hans Alderliesten

Met dank aan: Mara Yerkes (UU), Ilse Zwart-Olde, Sten Gelissen, Ton van Elst, Astrid van der Kooij, Inge van Steekelenburg (Movisie)

Vormgeving en opmaak: Arquero, Arjan Boone

Datum: september 2019

© Movisie

movisie.nl

Deze publicatie is tot stand gekomen dankzij financiering van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Voorwoord

Mantelzorg is er in allerlei soorten en maten. Er zijn mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een stoornis, ziekte of handicap.

Deze mantelzorgers zijn niet zomaar te vervangen. In zekere zin zijn ze onmisbaar, want beroepskrachten zijn slechts voorbijgangers in het leven van de mantelzorgers. Mantelzorgers zijn vaak in de eerste plaats moeder, vader, dochter of zoon. Dat is per definitie niet over te nemen. Dat betekent dus dat we ook goed voor de mantelzorger moeten zorgen, zodat zij de zorg op een prettige wijze kunnen volhouden. Hoe kan je als professional, gemeente, steunpunt mantelzorg of andere betrokkene deze mantelzorgers passend ondersteunen? Het begint bij goed luisteren en bij zorg en ondersteuning uit te gaan van hun behoeften.

Complex

Voor dit onderzoek onder een relatief beperkt aantal respondenten hebben wij gesproken met en geluisterd naar mantelzorgers, en dat heeft ons veel geleerd. Als onderzoekers van Movisie leerden we hoe moeilijk het is om de juiste aanpak te vinden voor onderzoek in deze veelal precare situaties van intensieve mantelzorg. Het is complexe problematiek, waar geen eenvoudige oplossingen voor bestaan. Gemakkelijke oplossingen bestaan alleen op papier.

In deze publicatie '*Intensieve mantelzorg. Op weg naar betere ondersteuning*' presenteren we de onderzoeksresultaten. Diverse inspirerende én aangrijpende verhalen hebben we in verschillende vormen gepubliceerd op movisie.nl/intensievemantelzorg.

Inhoudsopgave

1	Inleiding	6
1.1	Intensieve mantelzorg	6
1.2	Doel van het onderzoek	8
2	Onderzoeksopzet	9
2.1	Aanpak en instrumentarium	9
2.2	Capability approach	10
2.3	Tragische keuzes	12
3	Intensieve mantelzorg in beeld	14
3.1	Verkennde interviews	14
3.1.1	Beschrijving van de casussen	14
3.1.2	Wat maakt de zorg zwaarder? Ervaringen met ondersteuning	16
3.2	Capabilites van de mantelzorgers	18
4	Analyse aan de hand van The Capability Approach	25
4.1	Capabilites: mantelzorg heeft veel impact	26
4.2	Conversion factors: mogelijk maken	27
4.3	Functioning: zicht op dromen	28
5	Conclusies en aanbevelingen: op weg naar betere ondersteuning	30
5.1	Typisch intensief	30
5.1.1	De mantelzorger kent als geen ander de weg	30
5.1.2	Vaak gaat het goed, soms gaat het mis	31
5.1.3	Menselijke maat	31
5.2	Passend ondersteunen	32
6	Bronnenlijst	34
7	Bijlagen	35
7.1	Bijlage 1: Itemlist voor verkennende interviews	35
7.2	Bijlage 2: Topiclist voor interviews mantelzorger in intensieve situaties	36
7.3	Bijlage 3: Vragenlijst interview mantelzorgers	37

1. Inleiding

De aandacht voor mantelzorg is in de afgelopen jaren toegenomen, zeker ook in de media en het publieke debat. Om ambities van de overheid ten aanzien van het bevorderen van eigen regie en steun van het informele netwerk te verwezenlijken, heeft het ministerie van VWS diverse programma's gefinancierd. In de samenleving wordt er steeds meer een beroep gedaan op het sociale netwerk van mensen. Niet langer is alleen de overheid aan zet. Het ideaal is dat familie, burens en vrienden kijken waar ze zorg en ondersteuning kunnen bieden. De formele zorg sluit hierop aan en werkt met deze informele zorg samen.

De Wmo-evaluatie (SCP, 2018) laat zien dat er nog veel werk is te doen op het gebied van mantelzorg. In het kwalitatieve deel van de Wmo-evaluatie kunnen we onder andere lezen dat vertegenwoordigers van gemeenten en aanbieders aangeven dat we het zorgen voor elkaar verleerd zijn en er een cultuuromslag nodig is. Tegelijkertijd geven vertegenwoordigers van cliënten- en Wmo-radens aan dat mensen niet altijd aan liefdadigheid ten prooi willen vallen en dat het niet altijd wenselijk is om méér afhankelijk te zijn van informele vormen van ondersteuning.

Om zicht te krijgen op hoe de ambities op het gebied van mantelzorg uitpakken in het dagelijks leven van mantelzorgers, heeft Movisie een onderzoek gedaan naar de situatie van mantelzorgers waar sprake is van (zeer) intensieve zorg. De focus ligt op de gevolgen voor de mantelzorger en niet voor degene die zorg en ondersteuning ontvangt. We hebben gekeken naar de volgende vragen:

- Hoe lukt het hen om het mantelzorgen te combineren met hun eigen leven?
- Is het beleid en de uitvoering daarvan eigenlijk effectief als het gaat om het ondersteunen van mantelzorgers, het aansluiten bij hun leven?
- Kan er nog iets verbeterd worden en zo ja, wat dan?

1.1 Intensieve mantelzorg

Naar schatting 4 miljoen Nederlanders verlenen mantelzorg. Mantelzorg is alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving. Ook minder intensieve hulp, de hulp aan huisgenoten en de hulp aan instellingsbewoners zijn meegenomen. Mantelzorg is

hulp die verder gaat dan de zogenoemde 'gebruikelijke hulp'. Wanneer een mantelzorgsituatie intensief is, is moeilijk in een strakke definitie te vangen. In ons onderzoek spreken we over 'intensieve' mantelzorg bijvoorbeeld in situaties van mantelzorg voor een gehandicapt kind of een partner met psychiatrische problematiek. Situaties waarin er sprake is van een langdurige zorgvraag en complexe problematiek, waarbij mantelzorgers vaak te maken hebben met meerdere wetten en schotten tussen financiering van zorg en ondersteuning.

Mantelzorgers die intensief zorgen, bijvoorbeeld voor een gehandicapt kind of een partner met een psychiatrische problematiek, hebben een grotere kans op een burn-out. Meedoen op alle levensdomeinen is voor mantelzorgers in deze intensieve zorgsituaties een grotere uitdaging dan gemiddeld. Het regelen van de zorg is intensief en kost veel tijd. In sommige gevallen blijken mensen ervoor te kiezen om geen extra zorg uit het persoonsgebonden budget (pgb) aan te vragen omdat dit de administratieve druk verzwaaert. De kans op overbelasting bij mantelzorgers neemt toe wanneer de zorg langdurig en/of intensief is en de mantelzorgers veel verschillende soorten hulp verlenen (Kruijswijk & Nanninga, 2017).

Er zijn signalen dat het ondersteunen van en gelijkwaardig samenwerken met mantelzorgers soms als last wordt ervaren. Dat wil niet zeggen dat er geen stappen in het lokale beleid en uitvoering worden gezet (Peters, 2017; Bredewold *et al.*, 2018: 98-100, 233). Om het beleid ten aanzien van mantelzorg, en ook eventueel betrokken vrijwilligers, zo mogelijk te verbeteren is onvoldoende zicht op wat er aan de hand is. Want veel gemeenten hebben een verkenning gedaan om hun beleid zo goed mogelijk af te stemmen op behoeften van mantelzorgers. Veel gemeenten zetten ook activiteiten op om mantelzorgers te bereiken. Toch lijkt er in bepaalde situaties een mismatch tussen dat aanbod en hetgeen mantelzorgers helpt (SCP, 2017). Om hier meer zicht op te krijgen zijn we dit kwalitatieve onderzoek gestart. De focus ligt hierbij op mantelzorg in intensieve zorgsituaties.

Mensen
kiezen geen
extra zorg uit
het persoons-
gebonden budget
(pgb) omdat dit
de administratieve
druk
verzwaaert

Intensieve mantelzorg in dit onderzoek

- Er wordt meer dan 8 uur per week én langer dan drie maanden mantelzorg verleend.
- Onderzoek onderschrijft een groter dan gemiddeld risico op overbelasting.
- Er is vaak sprake van meerdere wetten van waaruit indicaties, financiering, etc. geregeld moet worden.

Onze respondenten zorgen voor hun kind, voor hun naaste met gevorderde dementie of voor een naaste met een psychiatrische aandoening.

1.2 Doel van het onderzoek

In diverse (lokale) onderzoeken die hebben plaatsgevonden, komt het antwoord op de vraag hoe intensieve mantelzorg zich verhoudt tot de ambities en behoeften van de mantelzorger zélf, niet goed uit de verf. Met dit onderzoek willen we antwoord geven op de vraag welke impact intensieve mantelzorg heeft op alle levensdomeinen van de mantelzorger zélf. Een flink aantal mantelzorgers vindt het moeilijk in balans te blijven en de zorg goed te combineren met hun eigen leven (SCP, 2016). Zo ervaart 43% dat de mantelzorgsituatie hen nooit loslaat, 21% dat zij meer moeite hebben om hun eigen huishouden te regelen, 7% dat hun gezondheid is achteruitgegaan en 4% dat zij ziek of overspannen zijn geraakt doordat zij hulp geven. In totaal voelt 6,6% zich zwaarbelast door de zorgtaak. Gemeenten constateren een onderbenutting van voorzieningen. Daarmee is onvoldoende zicht op verbetermogelijkheden.

Het doel van dit onderzoek is:

- Inzicht geven in de impact die intensieve mantelzorg heeft op iemands leven
- Inzicht geven in de mogelijkheden die er zijn om mensen die intensief mantelzorgen te ontlasten
- Het debat over mantelzorgbeleid en de uitvoering daarvan voeden vanuit het perspectief van intensieve mantelzorg.

Dit onderzoek
gaat over de
impact van
intensieve
mantelzorg op
alle levens-
domeinen
van de
mantelzorger
zélf

2 Onderzoeksopzet

Voor het onderzoek volgen wij 20 mantelzorgers en hun naasten op verschillende manieren. Er zijn 4 professionals en 6 mensen uit de sociale omgeving van de mantelzorgers in het onderzoek betrokken. De respondenten die hebben meegewerkt zijn mensen die zorgen voor een naaste met dementie, voor een kind in het eigen gezin, voor een naaste met psychiatrische problemen of voor een naaste met een chronische en/of een progressieve aandoening. De mantelzorgers die in het onderzoek betrokken zijn, hebben op persoonlijke titel en anoniem deelgenomen aan het onderzoek. In hoofdstuk 3 worden de onderzoeksresultaten en interviews besproken, de casussen zijn geanonimiseerd en hun namen gefingeerd.

2.1 Aanpak en instrumentarium

Het onderzoek bestaat uit drie onderdelen.

- a. Interviews waarin we verkennen wat er speelt bij intensieve mantelzorg. Het doel van deze verkennende interviews (6 interviews in totaal) is verhalen op te halen van mantelzorgers in hun zorgsituatie. Aan de hand van een itemlist (bijlage 1) zijn semigestructureerd interviews afgenomen.
- b. Participatieve aanpak met verdiepende interviews bij 9 mantelzorgers. Het doel van dit deel is een verdieping op de situatie van mantelzorgers die intensief zorgen voor hun naaste. Een onderzoeker is gekoppeld aan de casus waarbij de onderzoeker middels een vorm van actieonderzoek een tijd heeft meegelopen en meegedacht. Op uitnodiging van de mantelzorger(s) vergezelt de onderzoeker de mantelzorger bij gesprekken die met anderen plaatsvinden over de zorg en ondersteuning. Denk bijvoorbeeld aan de gemeente-ambtenaar of een indicatieverstrekker. Op verzoek van de mantelzorger(s) kan de onderzoeker ook gevraagd worden te interveniëren door zelf te verkennen hoe een situatie kan verbeteren. De mantelzorger heeft de regie in het aangeven waar knelpunten liggen en waar onderzoeksactiviteiten kunnen plaatsvinden. Met deze participatieve opzet verzamelen we informatie niet alleen op basis van interviews bij primaire respondenten, maar vullen dit aan met observaties van interactie met hulpverleners en andere betrokkenen én interviews met andere betrokkenen. De interviews waren semigestructureerd aan de hand van een itemlist (bijlage 2).

c. Om de impact van de zorg op het leven van de mantelzorger in kaart te brengen is gebruik gemaakt van de *capabilityapproach* en een daarbij samenhangende lijst van *capabilities* zoals Nussbaum (Nussbaum, 1994; Tirions et al., 2018; Yerkes, M. A. et al. 2019) deze heeft geformuleerd. Doel van deze activiteit is in beeld te krijgen wat de impact van intensieve mantelzorg is op de ervaren kwaliteit van leven van de mantelzorgers en verbetermogelijkheden. Met deze vragenlijst (bijlage 3) helpen we mantelzorgers te reflecteren op hun eigen leven. De vragenlijst is gebaseerd op 10 *capabilities* (zie paragraaf 2.2) waarvan Nussbaum aangeeft dat ieder mens zou moeten kunnen beschikken over deze mogelijkheden. In welke mate van de mogelijkheden gebruik gemaakt kan worden, hangt af van verschillende factoren zoals beleid, de mogelijkheden van professionals bij het toepassen van beleid, maar ook de eigen inzichten en relationele factoren van de mantelzorger en diens directe omgeving.

Vervolgens hebben we de resultaten geanalyseerd en bespreken we in dit rapport de uitkomsten. We bezien de uitkomsten nadrukkelijk in het kader van de *capabilityapproach*, om zo aanknopingspunten voor beleid en praktijk te krijgen hoe mantelzorgers in intensieve situaties beter ondersteund kunnen worden.

2.2 Capability approach

Om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden hebben we gebruik gemaakt van *The Capability Approach* van de Indiaase filosoof en econoom Amartya Sen en de Amerikaanse filosoof en hoogleraar Martha Nussbaum (Tirions et al., 2018; Yerkes, M. A. et al. 2019). *The Capability Approach* gaat uit van sociale rechtvaardigheid. De kern van *The Capability Approach* is de nadruk op mogelijkheden in plaats van op wat mensen daadwerkelijk doen. Welzijn of gebrek aan welzijn heeft volgens deze theorie te maken met de vrijheid die mensen hebben om hun leven naar eigen inzichten in te richten. Iedereen, in welke situatie ook, heeft recht om een waardevol leven zoals hij of zij dat wenst na te jagen. Anders gezegd: kan de mantelzorger zijn wie hij wil zijn? En zo niet, waar zitten dan aangrijpingspunten voor hem of haar om de situatie zodanig te verbeteren dat hij of zij wel kan zijn wie hij of zij wil zijn. Er zijn accentverschillen te bespeuren tussen de benadering van Sen en van Nussbaum. Sen legt de nadruk op het goede leven en op de vraag hoe we dit kunnen meten; Nussbaum pleit voor basale menselijke *capabilities*, gegarandeerd door de overheid.

Nussbaum heeft *capabilities* beschreven waarover ieder mens zou moeten kunnen beschikken om zijn of haar eigen leven in te richten. In welke mate van de mogelijkheden gebruik gemaakt kan worden, hangt af van verschillende factoren zoals beleid, de mogelijkheden van professionals, maar ook de eigen inzichten van de mantelzorger en diens directe omgeving. In Nussbaums filosofie hangt de kwaliteit van leven samen met de mate van vrijheid van mensen om te kunnen kiezen voor het leven dat ze graag willen leven (Nussbaum 1994:34).

Om het abstracte model van *The Capability Approach* te concretiseren (Robeyns, 2017) hebben we gebruik gemaakt van de *capabilities* (mogelijkheden) zoals Nussbaum deze heeft beschreven. In het kader op de volgende pagina zijn de mogelijkheden weergegeven waarover ieder mens, volgens Nussbaum, dient te kunnen beschikken voor een volwaardig en rechtvaardig leven.

Capabilities zijn reële mogelijkheden die een mens heeft. Waar hechten mantelzorgers belang aan? Wat kan er allemaal? En wat is er nodig om dit te bereiken? Beleid voor het samenwerken met mantelzorgers en hun ondersteuning beoogt om deze mogelijkheden zo optimaal mogelijk aan te bieden. We weten tegelijkertijd dat voorzieningen, zoals bijvoorbeeld voor het bieden van respijtzorg, veelal onderbenut zijn. En nog steeds begrijpen we niet waarom de ondersteuning die voorhanden is, niet ten volle wordt gebruikt. De *capabilities* van mantelzorgers in intensieve situaties verschillen met die van mensen in een niet-mantelzorgsituatie. Voor de situatie van het 'mantelzorger-zijn' hebben we echter gekeken naar deze bijzondere situatie. Gelden, als je mantelzorger bent, dezelfde mogelijkheden als voor iedereen of ben je daarin al beperkt?

Gelden voor
een mantel-
zorger dezelfde
mogelijkheden
als voor ieder-
een of ben je
daarin beperkt?

Capabilities volgens Nussbaum

- 1. Leven en levensduur:**
in staat zijn een leven van normale duur te leiden
- 2. Lichamelijke gezondheid:**
in staat zijn een goede gezondheid te hebben, met adequate voeding en huisvesting
- 3. Lichamelijke integriteit:**
in staat zijn vrij te bewegen, te leven zonder geweld
- 4. Zintuiglijke waarneming, verbeeldingskracht en denken:**
in staat zijn deze te gebruiken, in te zetten, onderwijs te genieten
- 5. Emoties:**
in staat zijn te kunnen hechten aan dingen en mensen
- 6. Praktische rede:**
in staat zijn tot een voorstelling van het goede en kritische reflectie over de eigen levensplanning
- 7. Erbij horen:**
in staat zijn met anderen te leven en deel te nemen aan sociale interactie, en met waardigheid behandeld worden
- 8. Andere wezens:**
in staat zijn met dieren, planten, natuur te leven en ervoor te zorgen
- 9. Spelen:**
in staat zijn te lachen, spelen, recreëren
- 10. Controle over je omgeving:**
in staat zijn tot politieke participatie, arbeid en bezit

2.3 Tragische keuzes

In het onderzoek verkennen we in welke mate mantelzorgers ervaren dat zij kunnen zijn wie ze willen zijn. In hoeverre kunnen zij keuzes maken die bij hen passen? Keuzes kunnen ingegeven zijn door persoonlijke overtuigingen, of door opvattingen en overtuigingen, de sociale context, maar ook door knelpunten in de ondersteuning.

Als iemand door omstandigheden moet kiezen tussen verschillende *capabilities* kan er sprake zijn van een dilemma (Kruijswijk & Peters & Guijt, 2017). Bijvoorbeeld als je een kind in het gezin weghoudt van school om te helpen het gezin in het levensonderhoud te voorzien, omdat je zelf

intensief voor iemand mantelzorg verleent. Of je ziet zelf af van werk om voor familieleden te zorgen. Dit noemt Nussbaum tragische keuzes.

Het zijn keuzes die je maakt waarbij je iemand (een ander of jezelf) onrecht doet. Bij een tragische keuze gaat het over de vraag wat de beste manier van ingrijpen zou zijn om een toekomst te scheppen waarin mensen zich niet voor een dergelijke tragische keuze geplaatst zouden zien.

3 Intensieve mantelzorg in beeld

In dit hoofdstuk rapporteren we de bevindingen van de onderzoeksactiviteiten. In de volgende paragraaf bespreken we de uitkomsten van de verkennende interviews. De verkennende interviews geven een inkijk in het leven van mantelzorgers in relatie tot hun zorgsituatie.

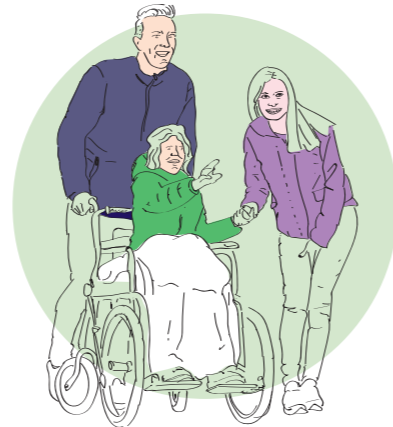
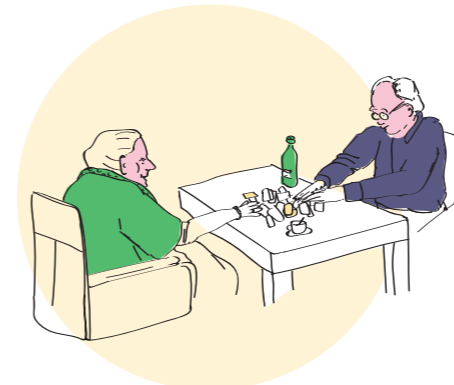
3.1 Verkennende interviews

3.1.1 Beschrijving van de casussen

Anne is moeder en mantelzorger van een dochter van 6 jaar. De zorg voor haar dochter is intensief, vanwege haar gedragsproblematiek. Moeder ondersteunt en stimuleert haar dochter zoveel mogelijk in haar ontwikkeling. Haar dochter heeft een chromosoomafwijking, waardoor ze emotioneel en cognitief een tweejarige peuter is en waarschijnlijk blijft. Verbale communicatie en motoriek is moeilijk. Zonder duidelijkheid en structuur is de wereld om haar heen vreemd en beangstigend. Ieder moment van de dag heeft ze toezicht nodig. De dochter gaat vijf dagen per week naar een kinderdagcentrum.

Bea is moeder van 3 kinderen in de leeftijd van 15, 11 en 9 jaar. Samen met haar man zorgt ze voor de oudste dochter, die ernstig meervoudig beperkt is. Zij heeft een nog niet beschreven genetische afwijking die o.a. epilepsie en een energiestofwisselingsziekte veroorzaakt. Ze heeft 24/7 zorg nodig. Bea's dochter is niet mobiel en kan niet verbaal communiceren. Ze heeft regelmatig epileptische aanvallen die gepaard gaan met een ademstilstand. Bea's dochter gaat vier dagen per week naar een dagcentrum. Daarnaast komen een aantal keer in de week kinderverpleegkundigen om Bea en haar man te ontlasten in de zorg voor hun dochter.

Anton heeft ruim tien jaar een relatie met zijn vriendin (30). Zij wonen samen. Af en toe heeft zijn vriendin psychoses. Ondanks deze psychosegevoeligheid hebben ze een gelijkwaardige relatie. Tijdens een psychose is zij de grip op de werkelijkheid kwijt. Ze ziet en hoort dingen die er niet zijn. Ze omschrijft het zo: 'Er zijn momenten van complete chaos, waarbij ik beseft van tijd volledig kwijt ben, momenten waar mijn psychotische kwetsbaarheid mij volledig gevangen heeft, als een lieveheersbeestje in een kleverig web en de spin langzaam ontwaakt.' Ondanks diverse diploma's lukt het haar niet om betaald werk te verrichten, omdat ze te



veel last heeft van stemmen, hallucinaties en wanen. Zelfs gewone dingen zijn moeilijk, zoals tv-kijken of een boek lezen. Anton werkt een dag minder per week om de combinatie van intensieve zorg en een drukke baan goed te hanteren. Als Anton uit zijn werk komt is het altijd afwachten hoe de situatie thuis is. Wanneer zijn partner een psychose heeft, neemt hij de huishoudelijke taken over. Ook begeleidt hij haar zoveel mogelijk door de psychose heen. De psychoses zijn complex en onvoorspelbaar. Zijn partner leeft bijvoorbeeld vandaag in complete chaos, morgen doet ze de boodschappen en kookt ze het eten.

Christine zorgt voor haar broer van 62 jaar. Hij lijdt aan schizofrenie en woont sinds kort in een woon-zorgcentrum. Hij woonde jarenlang op zichzelf, ondanks dat hij regelmatig is opgenomen in een psychiatrische kliniek. Sinds zijn 35e wordt hij behandeld voor zijn schizofrenie. Hij begon dingen te zien die er niet waren. Zelf ziet hij zich niet als psychiatrisch patiënt. Liever wil hij niets met psychiatrie te maken hebben. Daarom neemt hij regelmatig zijn medicijnen niet in, waardoor er chaos in zijn hoofd is. Hij drinkt alcohol om de chaos in zijn hoofd te dempen. Christine is al bijna 40 jaar zijn mentor.

Dalila zorgt samen met haar twee zussen voor haar dementerende vader van 82 jaar, die nog zelfstandig thuis woont. Zij helpt haar vader met praktische zaken, maar biedt ook veel emotionele begeleiding. Als er wat is, gaat ze naar hem toe. Haar vader heeft een indicatie voor een verpleegtehuis, maar zij en haar zussen willen hem zo lang mogelijk thuis houden in zijn vertrouwde omgeving. Door de dementie weet hij niet meer hoe hij zichzelf moet verzorgen, waardoor hij veel zorg 'met de handen op de rug' nodig heeft. Deze zorg is intensief, ook vanwege de emotionele belasting van de veranderende relatie.

Ellie zorgt met haar man en twee dochters voor haar moeder van 89 jaar, die Alzheimer heeft. Ze heeft ruim 12 jaar in een woning naast hen gewoond. Sinds begin dit jaar woont haar moeder in een zorgcentrum. Ellie hielp haar met de lichamelijke verzorging. Met name het veranderde gedrag van haar moeder maakte de zorg intensief. De gedragsverandering, onrust en structuur bieden is intensiever dan de lichamelijke verzorging. Het was moeilijk om dit te zien als dochter en het ook nog in goede banen te leiden.

3.1.2 Wat maakt de zorg zwaarder? Ervaringen met ondersteuning

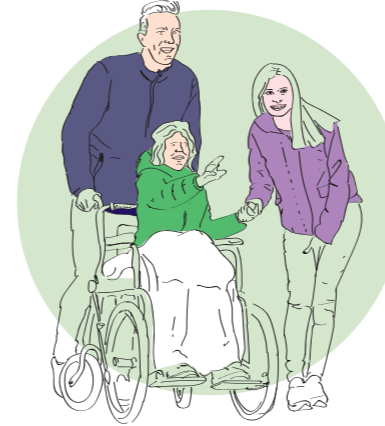
In deze paragraaf vatten we de ervaringen van de mantelzorgers die in het onderzoek betrokken zijn samen. We bespreken de resultaten per onderwerp, niet per casus (zie 3.1.1).

Hulpmiddelen

De gemeente financiert de hulpmiddelen die nodig zijn, zoals een wandelwagen, driewieler en duofiets. Deze hulpmiddelen koopt de gemeente bij leveranciers waar zij een contract mee hebben. Anne benoemt dat dit systeem niet altijd werkt. Nodig was een aangepaste wandelwagen voor haar 6-jarige dochter, die ook in haar kleine auto paste. Anne keek daarom al zelf naar wandelwagens en vond een goede wagen. Dit stelde ze voor aan de gemeente: *'Ik had de perfecte wagen gezien voor haar en de ergotherapeut had het ook goed gekeurd. Beleid is echter dat eerst wordt gekeken naar wat beschikbaar is voor de door de gemeente gecontracteerde leveranciers. Pas als dat echt niet gaat, mag er worden afgeweken.'* Anne had niet gekeken bij één van die leveranciers waardoor de gemeente haar aanvraag voor een wandelwagen afwees. Er vond vervolgens eerst een gesprek plaats met de gecontracteerde leveranciers, de ergotherapeut en Anne. Dit kostte veel tijd, frustratie en energie.

In een andere casus werd er een tillift voor de deur gezet en twee weken later werden matjes geleverd, zonder uitleg, in twee verschillende kleuren. Later bleek dat het ging om een matje voor droog en om een matje voor nat. De thuiszorg heeft uiteindelijk uitgelegd hoe de tillift te gebruiken. De wens van de mantelzorger is om de lift aan het plafond te hangen. Het is nu aan de mantelzorger om actie te ondernemen om dat voor elkaar te krijgen. In ditzelfde gezin werd later een aangepaste autostoel en aangepaste fiets aangevraagd. Het heeft maanden, vele telefoongesprekken, e-mails en afspraken geduurd voordat deze hulpmiddelen op maat konden worden geleverd. De maten klopten niet, waardoor het stoeltje bijvoorbeeld niet in de auto paste. Dit alles veroorzaakte veel (regel)stress bij de ouders.

In Bea's situatie is er ook behoefte aan een hulpmiddel: een monitor die epileptische aanvallen registreert. Volgens criteria van de zorgverzekeraar kan deze echter niet worden toegekend. Criteria voor toekenning zijn dat een hulpmiddel levensverlengend of ziekte-genezend moet zijn. De consequentie zou zijn dat de oudste dochter van Bea uit huis zou moeten. Dat kan natuurlijk niet de bedoeling zijn en is ook zeker niet in lijn met de



behoefte van de mantelzorger, laat staan van de cliënt zelf. Het laat zien dat er verschil zit tussen 'doen wat kan' en 'doen wat moet'.

Een kortetermijnoplossing is niet altijd de beste

De oudste dochter van Bea gaat lichamelijk achteruit, waardoor langetermijnoplossingen passender zijn. De zorgverzekeraar en gemeente denken veel in kortetermijnoplossingen. Een voorbeeld is de aanvraag voor een aangepast bad op de slaapkamer van Bea's dochter. Zij kon niet meer in het reguliere bad. De gemeente wilde een goedkopere oplossing dan een aangepast bad en stelde voor dat moment een douchestoeltje voor. Dit was niet geschikt en zeker niet veilig voor haar. Daarbij is een aangepast bad een lange termijnoplossing waar Bea en haar dochter jarenlang plezier van hebben. Na deze argumentatie en Bea's eigen zoektocht naar een goede en goedkope oplossing, kende de gemeente de aanvraag voor het aangepaste bad toe. Waarom is deze maatwerkoplossing zo moeilijk te realiseren? In een blog schrijft Bea: *'Is de gemeente er om situaties overzichtelijk te maken, zijn ze er omdat we elkaar niet vertrouwen in het zelfstandig en rechtvaardig denken, zijn ze er omdat ze er waren, zijn en altijd zullen zijn of kunnen we besluiten er op z'n minst een aantal op te heffen?'*

Contact met instanties

Een ander knelpunt is communicatie met zorgaanbieders, gemeente en zorgverzekeraars. Het systeem is nu eenmaal op een bepaalde manier ingericht, terwijl intensieve mantelzorg zich niet (altijd) aan deze grenzen houdt. Bea: *'Ik bel telkens naar een gebouw, naar een centraal nummer. Ik krijg nooit dezelfde medewerker aan de telefoon, ik krijg geen telefoonnummers van medewerkers die ik al gesproken heb en ik kan niet worden doorgeschakeld. Je belt naar de ANONIEME ANDER. En daar ben je afhankelijk van. Dat maakt het heel kwetsbaar.'* Bea vertelt iedere keer haar verhaal opnieuw en legt uit waarom zij iets nodig heeft voor haar dochter. De medewerker van de gemeente of zorgverzekeraar kent de situatie niet, wat het leveren van maatwerk moeilijk maakt.



Anton heeft een soortgelijke ervaring. Het zorgstelsel en de wet- en regelgeving kunnen zorgen voor verzwaring van de situatie omdat er veel tijd en energie in afstemmen en regelen zit. De vriendin van Anton krijgt een WIA-uitkering, waardoor zij om de paar jaar moet bewijzen dat ze nog steeds arbeidsongeschikt is. Dit zorgt voor veel onrust. Vanaf het moment dat er een brief van het UWV binnenkomt, krijgt Antons

vriendin bijna vanzelf een psychose. Bij het gesprek ziet de UWV-medewerker in een oogopslag dat zij niet kan werken. Het UWV heeft de opdracht met regelmaat te toetsen of iemand nog arbeidsongeschikt is. Dit heeft erin geresulteerd dat ook een open gesprek over alternatieven voor Antons vriendin zijn gesmoord vanwege de stress van het contact.

Van het kastje naar de muur

Veel thuiszorgorganisaties werken met tijdelijke en flexibele contracten om zo het gemeentelijke contract binnen te halen. Het gevolg echter is ook veel verloop onder het personeel. De personeelwisselingen maken de vader van Dalila, die dementie heeft, onrustig waardoor Dalila haar vader meer moet begeleiden. Zo wordt het thuis zorgen voor dierbaren extra belast door bezuinigingen op thuiszorg en thuishulp. Aanvankelijk waren Dalila en haar zussen onbekend met het aanvragen van thuiszorg, huishoudelijke hulp of een casemanager dementie. *'Zelfs de huisarts en geriater verwezen niet door naar de juiste instanties. Iedereen wees naar de casemanager dementie, maar niemand vertelt hoe je een casemanager vindt.'*

Van de zorgverzekeraar naar de gemeente en weer terug

De 89-jarige moeder van Ellie, die aan de ziekte van Alzheimer lijdt, heeft een pgb voor thuiszorg en thuishulp. De aanvraag hiervoor verliep niet soepel. Gaandeweg kwam Ellie erachter dat de thuiszorg bij de zorgverzekeraar hoort. Ellie ging naar de zorgverzekeraar om het pgb voor thuiszorg aan te vragen. Om er vervolgens achter te komen dat het 'zorgen met de handen op de rug' onder de gemeente valt. En vervolgens gaf de gemeente aan dat dat te zwaar is en onder de zorgverzekering valt. Het pgb voor haar moeder bleek onder de Wet Langdurige Zorg (Wlz) te vallen.

3.2 Capabilities van de mantelzorgers

In het tweede deel van het onderzoek (zie paragraaf 2.1) hebben we verdiepende interviews bij mantelzorgers gehouden. Het doel van deze onderzoeksactiviteit is een verdieping op de situatie van mantelzorgers in zorg-intensieve situaties.

De respondenten waren blij met de interviews. De sfeer werd prettig bevonden en de duur was voor de meesten prima. De respondenten vonden sommige vragen in eerste instantie vreemd, maar bij nader inzien zijn de onderzoekers van Movisie hierdoor samen met hen tot de kern



De mantelzorg-situatie heeft veel invloed op lichamelijke gezondheid van mantelzorger

geraakt en verzamelden we breed de input in aansluiting op onze onderzoeksvragen. Bij veel respondenten ontstond er tijdens het gesprek ook reflectie. Door in te zoomen op hun eigen leven en keuzemogelijkheden, beseften sommige mantelzorgers dat ze eigenlijk andere keuzes zouden willen maken, en dat daarin misschien meer mogelijk was dan gedacht.

Bij de *capabilities* hebben we het volgende besproken:

- Is de situatie zoals je wenst?
- Heb je ruimte om het anders te doen?
- Wat helpt om (andere) keuzes te maken?

We bespreken hieronder per *capability* de uitkomsten.

Invloed van de zorgsituatie op de lichamelijke gezondheid

Hier geven alle respondenten aan dat de mantelzorgsituatie veel invloed heeft op hun lichamelijke gezondheid. Zo is een gezonde leefstijl in het geding omdat er bijvoorbeeld weinig tijd is om te sporten. Gezond eten zou duur zijn, zeker voor mantelzorgers die minder te besteden hebben, en ook zorgt de stress die voortvloeit uit de zorgtaken er vaak voor dat de respondenten slecht slapen en weinig energie hebben. Zo geven vijf van de negen respondenten aan moe te zijn en weinig energie te hebben en allen merken dat het mantelzorgen effect heeft op het kunnen maken van gezonde keuzes.

'Ik ben bang voor gevolgen van een ongezonde leefstijl, geen tijd om gezonder te leven, stoppen met roken is moeilijk, roken geeft ook ontspanning.'

Op de vraag of zij andere keuzes zouden kunnen maken om gezonder te leven wordt veelal genoemd dat wanneer er ondersteuning zou zijn, er ook meer tijd zou zijn om bezig te zijn met eigen keuzes voor een gezond leven. Zorgen voor iemand die zelf veel met gezondheid bezig is blijkt wel te helpen. Dit stimuleert om zelf ook met je gezondheid bezig te zijn. Bewust keuzes maken om tijd voor jezelf te nemen is niet altijd makkelijk, maar helpt wel (bijvoorbeeld de tijd nemen om er even op uit te gaan).

Invloed van de zorgsituatie op 'vrij kunnen bewegen'

Het op en neer reizen is belastend door gebrek aan tijd en energie. Het ziektebeeld (suïcideneigingen of beperkte mobiliteit van hulpvrager)

beperkt soms de vrijheid. Dan durft de mantelzorger niet van huis weg te gaan. De beperkte mobiliteit van degene waar de mantelzorger voor zorgt, kan als gevolg hebben dat het gezin niet zomaar even ergens heen kan en dat nieuw werk op een andere plek er niet in zit.

'Faciliteiten als rolstoel en rolstoelfiets en stoel in auto zijn prettig.'

Goede externe hulpverlening, tegemoetkomingen voor vervoer of praktische hulpmiddelen worden genoemd als zaken die de mobiliteit van de mantelzorger kunnen verbeteren. Het is echter niet altijd makkelijk om deze ondersteuning te regelen.

'Je moet zelf achter alle hulp aan. Je bent zelf en alleen verantwoordelijk, staat er alleen voor en moet zo'n beetje alles zelf uitzoeken.'

Invloed van de zorgsituatie op de persoonlijke (intellectuele) ontwikkeling

Hierbij kwam ter sprake of de respondent ruimte ervaart om creatief bezig zijn, een opleiding te volgen, boeken te lezen, van muziek te genieten, bezig te zijn met zingeving, de eigen interesses te volgen. De zorgsituatie is hier zeer beperkend. Door de stress, drukte en vermoeidheid lijkt alles vaak doffer en zwaarder. Werk, studie en persoonlijke ontwikkeling zijn door de respondenten vaak op pauze gezet. Zeven van de negen respondenten geven aan geen tijd, geld of energie te hebben voor persoonlijke (intellectuele) ontwikkeling. Ook het nemen van initiatieven is moeilijk. Veel lezen en praten met derden zorgt wel voor intellectuele uitdaging.

'Mijn persoonlijke ontwikkeling wordt geremd, kan geen opleiding volgen, omdat de thuissituatie te veel tijd en energie kost. Ook meer werken is hierdoor niet mogelijk.'

Invloed van de zorgsituatie op de mogelijkheid je emotioneel te kunnen uiten

Denk hierbij aan beminnen en aan het uiten van verdriet, verlangen, dankbaarheid en woede. Wanneer we vragen of het mogelijk is om emoties te uiten, lopen de antwoorden uiteen. Sommigen delen hun emoties het liefst met derden, anderen met naasten. Dit gebeurt vaak selectief. Mantelzorgers willen zelf niet alles delen en er ook anderen niet mee

De kans op
eenzaamheid is
gemiddeld
groter
naarmate
mensen ouder
worden



'lastig' vallen. Ook zijn er enkelen die hun emoties bijna niet uiten en dit prima vinden. Eenieder doet dit op zijn of haar manier, maar het uiten van emoties, of dit nou selectief is, met bekenden of een professional, lijkt voor allen goed te zijn.

'Hoe ik me voel vertel ik niet aan iedereen. Dat je oververmoeid bent, dat het emotioneel zwaar is. Dat vertel je niet zomaar omdat je niet het idee wilt geven dat je zoon lastig of moeilijk is, dus praat je er niet over. Je wilt ook niet dat mensen denken dat je overdrijft. Bovendien wil ik ook niet steeds over hetzelfde praten, op een gegeven moment houd je er dus gewoon mee op.'

Invloed van de zorgsituatie op ruimte voor lichamelijke intimiteit

De respondenten geven aan dat hier niet altijd ruimte voor is. Dit heeft een aantal redenen. Door vermoeidheid komen ze er niet aan toe; ze leven op een eiland en communiceren niet meer met de partner (of naaste) waar ze voor zorgen. Switchen tussen de rol van mantelzorger en partner of ouder is moeilijk. Ook moet de invloed van medicatie zeker niet onderschat worden. Aan de andere kant scheidt het verzorgen (hier gaat het om het verzorgen van de partner) ook een band; de intimiteit en het lichamenlijk contact is door het lichamenlijk verzorgen zeker aanwezig. Goede afspraken en humor helpen hierbij.

'Ik ben er eigenlijk helemaal niet tevreden mee dat we nauwelijks nog de tijd nemen voor intimiteit.'

Invloed van de zorgsituatie op het reflecteren op de levensinvulling

Hierbij gaat het om het ruimte ervaren om je te bezinnen op je leven. Sommige respondenten reflecteren wel eens op hun leven, alleen of met anderen. Anderen geven aan hier geen tijd voor te hebben. Om dit wel te kunnen doen geven meerdere mantelzorgers aan dat een professional hier zeker bij zou kunnen helpen.

'We krijgen steun van vrienden en familie. Dat is fijn. Maar de situatie is zo extreem, mensen begrijpen het niet altijd. Voor mezelf voldoende emotionele steun, geen praktische steun maar voor nu is het oké.'

Invloed van de zorgsituatie op sociale interacties

Het gaat hier om de behoefte van eenieder om erbij te horen, aansluiting te vinden op basis van interesses, waarden en achtergronden. Het is lastig om soms alleen nog maar als mantelzorger gezien te worden en niet meer als mens, zo geven respondenten aan. Men nodigt de respondenten bijvoorbeeld soms gewoon niet uit, omdat er wordt gedacht dat ze toch geen tijd hebben en andere dingen aan hun hoofd hebben. Dit is vaak goedbedoeld, maar heeft wel sociale uitsluiting als gevolg. Ook is er niet altijd tijd om te investeren in het onderhouden van sociale contacten of nevenactiviteiten.

'Ik heb geen puf of energie om gezellig te doen. Een aantal vrienden is afgehaakt, omdat ze zelf de situatie niet aankunnen.'

Wat wel helpt is om erover te blijven praten. Sociale media zijn ook goede manieren om sociale contacten te kunnen blijven hebben. Waar de respondenten echter meer behoefte aan hebben is ondersteuning om werk uit handen te nemen en hierdoor tijd te krijgen om sociaal actiever te zijn of om nevenactiviteiten te kunnen doen.

Invloed van de zorgsituatie op het gevoel erbij te horen in de maatschappij

Discriminatie op basis van ras, geslacht, lage opleiding, religie, nationale herkomst horen hier ook bij. Uit onze interviews blijkt niet dat de respondenten worden gediscrimineerd op basis van ras, geslacht of anderszins. Een van de respondenten geeft aan dat ze voelt dat instanties denken dat ze alles wel zelf kan door haar hoge opleiding. Discriminatie is een krachtige term. Of de mantelzorgers echt gediscrimineerd worden, is niet duidelijk. Wel voelen sommige mantelzorgers dat ze anders behandeld worden door anderen, als ze op straat lopen met een naaste in een rolstoel, maar ook op het werk.

De ziekte van de zorgvrager kan soms leiden tot (voor)oordelen en daarmee ook uitsluiting van de mantelzorger.

'Er heerst een stigma. Mensen veroordelen. Bijvoorbeeld tijdens het boodschappen dragen. Hij oogt dronken. En dan zijn er die blikken of opmerkingen van anderen...'

Er heerst een stigma



En een andere mantelzorger:

'Het is wel verschillend hoe mensen er mee om gaan. Twee meisjes die op bezoek kwamen in de kerk stoven achteruit. Alsof het besmettelijk is. Met een boog eromheen. Andere kinderen zijn meer gewend. Twee kinderen hebben hun spreekbeurt gehouden over D. Dan merk je wel dat dat helpt. Andere kinderen zeggen nu wel eens 'hallo' tegen D. Ze vinden het heel interessant en minder spannend.'

Invloed van de zorgsituatie op het contact met dieren en de wereld van de natuur

Het verlenen van mantelzorg heeft in een aantal gevallen ervoor gezorgd dat ze meer van de natuur konden genieten, soms minder. Ineens oog hebben voor de vogels, omdat de hulpbehoevende daar zo van houdt. De natuur, zoals wandelen in de buitenlucht, geeft wel vaak weer energie. Huisdieren daarentegen kosten energie, geld en tijd. Daar is niet altijd ruimte voor. Al wordt ook gezegd dat dieren je er juist toe dwingen om de natuur in te gaan.

'Ik kan wel genieten van het ochtendrood.'

Invloed van de zorgsituatie voor het plezier in het leven

Het zorgen kost energie en veroorzaakt vermoeidheid bij bijna alle respondenten. Maar is er ruimte om te lachen, spelen en recreatieve activiteiten? Dat is de vraag. Over het algemeen ervaart men minder plezier, er wordt minder gelachen en genoten. Het is zeker niet zo dat hier helemaal geen ruimte meer voor is. De een voelt zich afgestompt terwijl een ander vertelt nog veel energie te hebben en er genoeg ruimte blijft voor humor. Humor is belangrijk om te kunnen lachen en het vol te kunnen houden.

'Er is in onze situatie ruimte voor plezier. De zorgsituatie weerhoudt ons er niet van om dingen te doen zoals vakantie. We kiezen voor de beste optie voor ons allen om leuke dingen te kunnen doen.'

Invloed van de zorgsituatie op je veiligheid

De meeste mantelzorgers die we hebben geïnterviewd voelen zich veilig en er is geen sprake van lichamelijk geweld. In één situatie is dit echter niet zo. Door het ziektebeeld is de partner zichzelf niet meer en kan deze soms gewelddadig worden. Ook is aangegeven dat verouderde hulpmiddelen en apparatuur onveilig kan zijn.

'Ik voel me soms onveilig, weet niet hoe depressieve partner reageert. Altijd stress, omdat er een 'ongenode' gast in huis is.'

Invloed van de zorgsituatie voor politieke participatie

Denk aan wijkraden, deelname aan een politieke partij, inspraakmogelijkheden, deelname aan cliëntenraden). Bij de meesten is er weinig interesse of ambitie voor politieke participatie. Enkele respondenten geven aan deel te nemen aan een werkgroep en patiëntenraden of om zoveel mogelijk met anderen mee te denken over de zorgsituatie.

Invloed van de zorgsituatie op financiële situatie en werk

Wat werk betreft zitten de mantelzorgers op een lijn. Het is moeilijk om het mantelzorgen te combineren met werk. Afspraken en tijd voor rust bijvoorbeeld, zijn beperkend. Men gaat minder werken of men stopt met werken. Dit heeft natuurlijk financiële consequenties. Daar komt bovendien bij dat een partner in de ziektewet of in de WIA, dus als degene aan wie je mantelzorg verleent niet meer kan werken, eveneens financiële consequenties heeft. Wet- en regelgeving die hier meer ondersteuning in kan bieden, is gewenst. Goed verzekerd zijn is daarnaast iets dat zeker helpt en als prettig ervaren wordt in relatie tot de zorgkosten of verminderd inkomen.

'Ik wil graag dichterbij huis aan de slag. Maar niet alle afdelingen hebben even veel belangstelling, vanwege het 'bedrijfsrisico'. Dat wordt niet letterlijk zo gezegd, maar zo voelt het wel. Als men informeert "en hoe ga je dat dan regelen met je thuissituatie?" Bij de andere afdeling heeft de manager zelf ook ervaring met een zorgintensief kind, daar is meer begrip.'

Humor is
belangrijk
om het vol te
kunnen houden

4 Analyse aan de hand van *The Capability Approach*

In het voorgaande hoofdstuk hebben we de onderzoeksresultaten besproken. Nu we meer zicht hebben op het mantelzorgperspectief, kunnen we het begrippenkader vanuit *The Capability Approach* naast de bevindingen leggen. Voor deze analyse zijn we op zoek gegaan naar de aangrijpingspunten voor de mantelzorger zelf, diens sociale netwerk, maar ook breder naar aangrijpingspunten voor professionals en beleidsmakers. We kijken breder naar beleid en uitvoering om de keuzevrijheid voor mantelzorgers beter te ondersteunen en te verbeteren. Zodat mantelzorgers in staat gesteld kunnen worden om keuzes te maken en passend ondersteund worden bij de realisatie daarvan. *The Capability Approach* gaat ervan uit dat het belangrijk is dat mensen zodanig kunnen functioneren zoals ze willen en kunnen zijn wie ze willen zijn.

Begrippen uit *The Capability Approach* op een rij:

- *Means* zijn bronnen of *resources* die mensen tot hun beschikking hebben, die mensen kunnen helpen om datgene te doen en zijn waar zij waarde aan hechten.
- *Capabilities* zijn vrijheden of waardevolle mogelijkheden om het soort leven te leiden waar mensen waarde aan hechten.
- *Capabilities* zijn nodig om tot *achieved functionings* te komen, uitkomsten die het resultaat zijn van het vertalen van bronnen tot fundamentele keuzevrijheid om te doen en zijn wat en wie ze willen zijn. *Functionings* zijn het antwoord op de vraag: 'Welke mogelijkheden heb ik als persoon, wat kan ik doen en wie kan ik zijn?'
- Het omzetten van bronnen tot *capabilities* wordt mede bepaald door *conversion factors*, factoren op individueel niveau (leeftijd, gezondheid, etc), binnen de eigen omgeving (een sociaal netwerk, infrastructuur, etc) en op maatschappelijk niveau (sociale opvattingen, etc). Daarnaast hebben mensen eigen voorkeuren en keuzes, en speelt het *actorschap* een rol bij het maken van keuzes binnen de mogelijkheden. Het gaat bij het *actorschap* om de vrijheid om te kunnen handelen.

Beleid ter ondersteuning van mantelzorgers lijkt onvoldoende helpend

4.1 Capabilities: mantelzorg heeft veel impact

Als we de resultaten van het onderzoek bekijken, en daarbij de verschillende levensterreinen in ogenschouw nemen, zien we dat het mantelzorgers-zijn op vrijwel alle levensterreinen grote impact heeft. Soms positief, maar over het algemeen betekent de mantelzorg dat er afwegingen (bewust of onbewust) worden gemaakt, waarbij op de mogelijkheden van de mantelzorger om ten volle dat te zijn wie hij of zij wil zijn, wordt ingeleverd.

Het huidige beleid ter ondersteuning van mantelzorgers, de samenwerking met professionals en diensten lijkt daarbij onvoldoende helpend te zijn. Sterker nog, we zien dat er op veel terreinen verbetering is te realiseren. Het is echter niet zo dat mantelzorgers bepaalde levensterreinen minder waardevol vinden.

De analyse van de *capabilities* van de in het onderzoek betrokken mantelzorgers levert de volgende inzichten op:

- Veel mantelzorgers in intensieve situaties hebben het gevoel overvol te zitten, dat geeft beperking in tijd en ruimte. Dat betekent soms dat er minder tijd is voor andere gezinsleden, zoals kinderen, die ook individuele begeleiding en *quality time* behoeven.
- Niet elke mantelzorger heeft even goed zicht op het ziektebeeld en bijbehorend ziekteverloop. Dit geeft onzekerheid in het heden, maar ook richting de toekomst. Soms speelt schaamte of taboe een rol, soms is er sprake van onwetendheid.
- Het maakt uit welk type hulp de hulpbehoevende nodig heeft, bij autisme wordt bijvoorbeeld een explicieter beroep gedaan op de mantelzorger.
- Op het niveau van de mantelzorger en diens directe omgeving van andere familie, vrienden en bekenden constateren we dat van invloed is: opleidingsniveau, het hebben van een groot netwerk, nabijheid van mantelzorger (dichtbij wonen of onder één dak), fysieke en emotionele toestand van de mantelzorger zelf, persoonlijkheid van de mantelzorger en de daarmee samenhangende draagkracht.
- Invloed van de zorgontvanger op de mantelzorger: de gemoedstoestand van degene voor wie gezorgd wordt, heeft invloed op de mantelzorger. Mantelzorg bij een depressieve partner is veel zwaarder dan mantelzorg bij iemand die het leven zonnig tegemoet ziet.
- Hoewel veel mantelzorgers zichzelf niet als mantelzorger zien, halen zij wel (veel) voldoening uit het mantelzorgen. Dit geldt ook voor

mantelzorgers in intensieve situaties. Daarbij kunnen opvattingen als 'ik ben de enige die het goed kan doen' een grote rol spelen. Morele opvattingen over (gender)rollen en taken spreken hierbij een woordje mee.

4.2 Conversion factors: mogelijk maken

Conversion factors bepalen mede de mate waarin mensen bepaalde goederen en diensten kunnen transformeren in waardevolle *functionings* en *capabilities*. Wat helpt mogelijkheden om te zetten in acties en daden? Hierin zijn verschillende niveaus te onderscheiden: individueel, sociaal en extern (zie kader bij paragraaf 4.1). Naast de *functioning* is er het actorschap die beïnvloedt in welke mate iemand keuzevrijheid heeft om gebruik te maken van de *capabilities*. Hier gaat het om het doelgerichte handelen of doelgericht zijn wie je bent. De interviews tonen dat er vanuit het actorschap (vrijheid om te handelen) mogelijkheden liggen om de negatieve invloed van het mantelzorgen te verminderen. Het mantelzorgen komt op de eerste plaats. Als dat loopt, is er ruimte om de mogelijkheden op de verschillende levensterreinen opnieuw te bekijken en te bezien of je er als mantelzorger gebruik van kunt maken.

De analyse van de *conversion factors* van de in het onderzoek betrokken mantelzorgers levert de volgende inzichten op:

- Veelal heeft de aandoening van degene waarvoor gezorgd wordt, ook impact op andere aspecten van het huishouden, zoals de financiën. Voor één mantelzorger betekende het dat het paard weg moest. Geld is een belangrijke factor – zowel in bevorderende als ook in belemmerende zin. Belangrijk om bij het opstellen en uitvoeren van beleid rekening te houden met dit aspect en te kijken waar passende oplossingen kunnen worden gerealiseerd, zoals het inkomensafhankelijk maken van de prijs van goederen en diensten, of belastingvoordeel en compensatie.
- Huisvestingsmogelijkheden kunnen de mantelzorger in intensieve zorgsituaties (én de cliënt zelf) helpen om de zorg te verlichten. Denk hierbij aan een kangoeroewoning en het in staat gesteld worden aanpassingen te kunnen (laten) doen in huis.
- Het tijdspad en -verloop van de mantelzorg is een belangrijke factor. Bij sommige aandoeningen, zoals progressieve ziektes, heb je in het begin iets anders nodig (en minder) dan op een later moment in het ziekteproces. Dit vraagt flexibiliteit van de mantelzorger zelf, maar ook van de sociale omgeving en, breder, van werkgevers.

4.3 Functioning: zicht op dromen

Een ander begrip uit *The Capability Approach* is functioning. Dit gaat over het functioneren, het handelen en het zijn van de mens naar datgene wat hij zelf waardevol vindt. Dit is iets instinctiefs. Mantelzorgers geven dat ook met zoveel woorden aan, getuige opmerkingen als 'je rolt er gewoon in' en 'het is vanzelfsprekend'. Wat ervaren mensen zelf als reële mogelijkheden bij hetgeen beschikbaar wordt gesteld vanuit beleid en de uitvoering van dat beleid? Door hier meer zicht op te krijgen, zetten we al een stap naar betere samenwerking met en ondersteuning van mantelzorgers.

Zo kan het zijn dat het mantelzorgen, soms pas na verloop van enige tijd, een belemmerende factor is om dat te doen of zijn wat iemand instinctief waardevol vindt. Maar ook kan het zijn dat juist de omgeving daarin belemmerend is vanuit diens waarden. Dus niet het mantelzorgen op zich, maar de keuzevrijheid die de mantelzorger ervaart om dat op eigen waardevolle wijze vorm te geven. En dus dat de invulling niet wordt bepaald door de omgeving. Zoals bijvoorbeeld dat een naaste echt niet door iemand anders geholpen wil worden en de mantelzorger best zou willen delen. Een ander voorbeeld is dat het beleid iemand als het ware dwingt bepaalde mantelzorgtaken te doen, terwijl de mantelzorgers, vanuit diens eigen waarden, iets anders zou willen doen.

De analyse met betrekking tot de *functioning* van de in het onderzoek betrokken mantelzorgers levert de volgende inzichten op:

- Er is onder mantelzorgers in intensieve zorgsituaties vraagverlegenheid. Ze durven of kunnen hun eigen behoeften en wensen niet goed onder woorden brengen. Dit kan komen omdat ze zichzelf wegcijferen.
- Mogelijkheden tot verbetering heeft veel te maken met de eigen waarden en normen en die van de directe omgeving, waaronder ook de eventuele druk die vanuit de zorgontvanger wordt geuit, direct of indirect. Dit in combinatie met mogelijkheden die voortkomen uit de persoonlijkheid van de mantelzorger. Van belang zijn opvattingen van de mantelzorger zelf over goed leven, verantwoordelijkheid (durf je de zorg uit handen te geven), gezondheid (voeding, leefstijl) en morele opvattingen vanuit de samenleving ('je moet het zelf zien te redden').
- Het vermogen tot reflecteren is een belangrijk aspect van het kunnen formuleren van dromen. Hierbij kunnen ervaringsdeskundigen, lotgenoten en *online communities* een rol spelen. Een gesprek met

een ervaringsdeskundige kan bijdragen aan begrip en inzicht voor de eigen situatie, of het bijstellen van opvattingen. De gelijkwaardigheid en oprechte interesse, die er in het contact met een professional vaak niet is, is hierbij van cruciaal belang. Het vermogen tot reflecteren hangt samen met opleidingsniveau en achtergrond. Ook het inzicht in de Wmo (doel, functioneren, werkwijze) helpt de mantelzorg te verlichten.

Mensen weten
vaak niet
hoe ze
eenzaamheid
bespreekbaar
kunnen maken

5 Conclusies en aanbevelingen: op weg naar betere ondersteuning

5.1 Typisch intensief

Soms lijkt het erop dat mantelzorgers die intensief zorgen in een moeras zitten. Drassige grond, veel water, weinig houvast, met de kans opgeslokt te worden. Een moeras waar van alles gebeurt en waar het dus nooit saai is. Het regent er vaak, maar de zon schijnt ook. Het moeras is een mooi gebied, maar ook gevaarlijk. Je kunt er alleen zijn en eenzaam, of omringt door anderen, misschien zelfs op excursie. Wat leren we van dit onderzoek?

5.1.1 De mantelzorger kent als geen ander de weg

Professionals leveren zorg en ondersteuning vanuit het systeem, denkend en handelend vanuit wettelijke mogelijkheden en kaders, en vanuit wat zij weten. Mantelzorgers in intensieve zorgsituaties willen gezien en erkend worden in hun expertrol. Zij weten vaak heel goed wat er aan de hand is, welke zorg een patiënt nodig heeft en weten wat wel en niet kan werken (zie paragraaf 3.1.2). De expertfunctie van mantelzorgers wordt vaak onvoldoende erkend en benut. Dat levert wrijving op met het systeem. Vaak bedenken mantelzorgers slimme en efficiënte oplossingen. Dat is niet zo vreemd; zij zijn immers gepokt en gemazeld in het systeem. Deze mantelzorgers weten soms beter de weg dan professionals. Vrijwel alle mantelzorgers die wij hebben gevolgd weten wat er nodig is en wat er mogelijk is. Neem als professionals of beleidsmaker de leefwereld als uitgangspunt en zoek naar oplossingen passend bij de behoeften en wensen van de cliënt en diens naasten. Luister naar de oplossingen die de mantelzorgers zélf aandragen.

Bovendien blijkt uit het onderzoek dat er vanuit het systeem vaak gedacht wordt vanuit de huidige kaders ('doen wat kan'). Mantelzorgers in intensieve situaties zijn echter gebaat bij passende ondersteuning, afgestemd op hun vaak specifieke situatie. Uit het onderzoek blijkt ook dat er bij mantelzorg in intensieve zorgsituaties sprake kan zijn van vraagverlegenheid (zie paragraaf 4.2) en behoefte aan informatie over specifieke aandoeningen (zie paragraaf 4.1 en 4.3) Professionals kunnen hun vakkennis en ervaring inzetten om mantelzorgers te informeren en toe te rusten.

5.1.2 Vaak gaat het goed, soms gaat het mis

Het is voor mantelzorgers in dergelijke situaties een hele uitdaging om een balans te vinden tussen werk, privé, andere verplichtingen en sociale activiteiten. Iedereen heeft er baat bij dat de mantelzorger in balans blijft – de cliënt allereerst, maar ook werkgevers, scholen enzovoorts. Erken dat de intensieve situaties waarin deze mantelzorgers zitten lastig en complex is (zie paragraaf 3.2). Het gaat soms mis, dat is spijtig, maar niet altijd te voorkomen. Uit het onderzoek blijkt ook dat mantelzorg ook (veel) voldoening kan geven. De mantelzorg, zeker als deze intensief is, eist een groot deel van de tijd en energie op, maar geeft ook voldoening.

De impact van intensieve mantelzorg is groot. Mantelzorgers geven aan dat ze met extreme situaties te maken hebben, onvoldoende toekomen aan sociale contacten, dat hun persoonlijke ontwikkeling wordt geremd en dat de situatie negatieve invloed heeft op hun persoonlijke gezondheid (zie paragraaf 3.2).

Deze mantelzorgers willen gezien, gehoord en gewaardeerd worden, juist ook in hun complexe situatie (zie paragraaf 4.3). Heb je als gemeente, wijkteam, steunpunt en professional deze gezinnen en mantelzorgers in de gaten? Weet je om wie het gaat? Als je hun behoeften en wensen in kaart hebt gebracht, kan je daar het ondersteunings- of respijtzorgaanbod op aanpassen. Voor deze groep volstaat het dus niet om een jaarlijks uitje naar een pretpark weg te geven als waardering of vorm van respijt. Ga als gemeente niet uit van het systeem of de wetten. Heb oog voor de kwaliteit van leven van deze mantelzorgers en hun gezinnen. Erken hun pijn (zie paragraaf 3.2).

5.1.3 Menselijke maat

Belangrijk is om als professional vanuit het systeem ruimte te maken. Soms is geld een dominante factor, dat komt meermaals terug in de onderzoeksresultaten. De menselijke maat moet voorop staan. Het is hierin belangrijk dat professionals vanuit de eigen organisatie ruimte krijgen om mee te bewegen, maatwerk te leveren en de menselijke maat centraal te stellen. Dat kan inderdaad betekenen dat professionals de ruimte en toestemming moeten krijgen buiten protocollen en richtlijnen om te handelen. En dus vanuit vertrouwen mogen samenwerken met mantelzorgers.

5.2 Passend ondersteunen

Met dit onderzoek geven we inzicht in de impact die intensieve mantelzorg heeft op iemands leven en verkennen welke mogelijkheden er (nog) zijn om hen te ontlasten. De verhalen die we optekenden spreken voor zichzelf. In aansluiting op de vragen die we ons hiervoor stelden, constateren we dat het huidige beleid en de uitvoering daarvan door de respondenten van dit onderzoek als onvoldoende wordt ervaren. Tegelijkertijd laat het onderzoek ook heel concrete aangrijpingspunten voor verbetering zien. We besluiten die hoofdstuk dan ook met handelingsperspectieven voor passend ondersteunen van mantelzorgers in intensieve zorgsituaties.

1. Niet de mantelzorger moet passen in de regels voor uitvoering van de ondersteuning voor de mantelzorger bij de zorg, maar de uitvoering moet aansluiten bij de noden die de mantelzorger daarbij aangeeft.

- Betrek lokale beleidsmakers en beslissers bij de thematiek om te komen tot flexibiliteit in beleid en uitvoering daarvan
- Hulpmiddelen moeten goed afgestemd zijn op de concrete situatie
- Betere samenwerking in de driehoek (professional, cliënt en mantelzorger) en verstevig de positie van de mantelzorger hierin
- Aandacht voor het thema mantelzorg in het onderwijs
- Betrek lokale beleidsmakers en beslissers bij de thematiek
- Kijk naar wat nodig is ('doen wat moet'), in plaats van naar wat kan ('doen wat kan')

2. Heb oog voor achterliggende normen en waarden ten aanzien van zorg

- Neem de leefwereld van gezinnen, cliënten en mantelzorgers als uitgangspunt bij het (mee)bedenken van oplossingen.
- Erken de pijn, twijfel, en complexiteit van mantelzorgers in intensieve situaties
- Luister naar het verhaal van de mantelzorger, los van de zorg voor de cliënt. Is er nog ruimte voor werk, vriendschappen, intimiteit, sport, spel enzovoorts?
- Maak gebruik van instrumenten als vragenlijst voor Mantelzorgers op basis van de capabilities van Nussbaum, dan wel voor moreel beraad om de mantelzorger te helpen reflecteren op de eigen situatie.
- Ga verder dan de voor de hand liggende praktische oplossingen als blijkt dat ondersteuningsaanbod niet aanslaat.

Reflectie op het onderzoek

Meerdere mantelzorgers die in een intensieve zorgsituatie zaten, gaven aan dat het prettig was om te reflecteren op hun leven. Het geeft inzicht in de mogelijkheden die er zijn. Vaak zijn er meer keuzemogelijkheden dan in eerste instantie gedacht. Deze reflectie werd door de mantelzorgers als een verademing ervaren.

Een van de mantelzorgers gaf aan dat het actieonderzoek en de manier van vraagstelling inspireerde tot het herontdekken en opnieuw leven inblazen van een vriendschap.

Tijdens het actieonderzoek is een van de onderzoekers samen met de mantelzorger in gesprek gegaan met een hulpverleningsinstantie waar de mantelzorger geen goede ervaringen mee had. Door deze bemiddeling is uiteindelijk de juiste zorg ingezet.

Een van de mantelzorgers gaf aan het ontzettend te waarderen dat het verhaal is opgeschreven. Door in het onderzoek te participeren, voelde deze mantelzorger zich serieus genomen en erkend. De uitwerking van het interview helpt nu om anderen inzicht te geven in de complexe mantelzorgsituatie.

Als onderzoekers van Movisie leerden we hoe moeilijk het is om de juiste aanpak te vinden voor onderzoek in deze veelal precaire situaties van intensieve mantelzorg. Het is complexe problematiek, waar geen eenvoudige oplossingen voor bestaan. Gemakkelijke oplossingen bestaan alleen op papier.

6 Bronnenlijst

Literatuur

- Bredewold, F.H., Duyvendak, J.W., Kampen, Th., Tonkens, E.H. & Verplanke, L. (2018), *De verhuizing van de verzorgingsstaat. Hoe de overheid nabij komt*. Amsterdam: Van Gennep
- Van der Ham, L., Den Draak, M., Mensink, W., Schyns, P., & Van de Berg, E. (2018). *De Wmo 2015 in praktijk. De lokale uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M.M.Y. de, Boer, A.H. de, Plaisier, I., Schyns, P., (2017). *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Alice de Boer, Inger Plaisier en Peggy Schyns (2018). *Overheid wil eerst eigen netwerk, burgers zien dat toch anders*. In: Sociale Vraagstukken, gepubliceerd op 13 februari 2018 (webpublicatie).
- Kruijswijk, W.; Peters, A. & Guijt, J. (2017), *Draai het eens om. Aan de slag met morele dilemma's in de mantelzorg*. Utrecht: Movisie.
- Kruijswijk, W.; Nanninga, K. (2017), *Wat werkt bij mantelzorgondersteuning*. Utrecht: Movisie
- Nussbaum, M.C. (1994), *Politieke dieren: Aristoteles over de natuur en het menselijk bedrijf*. Baarn: Uitgeverij Anthos
- Peters, A., *Mantelzorg in intensieve zorgsituaties. Ruimte voor gelijkwaardige samenwerking* (2017). Utrecht: Movisie (webpublicatie op gemeentesite, 21 juni 2017).
- Tirions, M., Blok, W., Braber, C. den (2018); *De capability-benadering in het sociaal domein*. Houten: BSL.
- Yerkes, M. A., Javornik, J., & Kurowska, A. Eds. (2019). *Social policy and the capability approach. Concepts, measurement and application*. Bristol: Policy Press.

Websites

Movisie.nl, SCP.nl en Sociale Vraagstukken.nl.

7 Bijlagen

7.1 Bijlage 1: Itemlist voor verkennende interviews

Movisie wil ontdekken hoe zorgintensieve gezinnen en families de samenwerking met andere betrokkenen (andere informele zorgverleners, formele zorgverleners en ambtenaren) ervaren.

Algemeen

- Leeftijd
- Achtergrond
- Etniciteit
- Gezinssituatie (man, vrouw, kinderen, andere familieleden, vrienden)
- Baan (soort, hoeveel uur per week)
- Opleiding

Zorgsituatie

- Wat is de zorgsituatie?
- Wie zijn er betrokken bij de zorg en ondersteuning? (Denk aan: familieleden, vrienden, burens, vrijwilligers, professionals, kerk/moskee)
- Met welke instanties heeft u contact?
- Hoe is de financiering van de zorg geregeld?
- Krijgt u als mantelzorger ook nog (financiële) ondersteuning?

Ervaringen gemeente en professionals

- Wat zijn eventuele knelpunten bij de zorg en ondersteuning?
- Wat waren oplossingen of oplossingsrichtingen voor deze knelpunten? (bespreek eventueel ook barrières voor deze oplossingen).
- Met wie bespreekt u knelpunten? Heeft u een vertrouwenspersoon? Wat/wie remt/stimuleert?

Ideale situatie

- Wat is de ideale situatie? (Wat is het ideale samenspel tussen u en andere betrokkenen? Wie doet er wat?)
- Wat heeft u nodig?
- Wat kunt u bijdragen?

7.2 Bijlage 2: Topiclist voor interviews mantelzorgers in intensieve situaties

Tips voor het contact

- Waar wil je gedurende de tijd dat je betrokken bent bij het leven van de respondent, achter komen? Dan kun je aan onderstaande items denken.
- Bedenk ook wat je over jezelf wilt vertellen.
- Doe het gesprek zonder papier.
- Anonimiseren van berichten, ook tussentijds vragen aan de respondent of je over iets wat ter sprake komt, een berichtje mag schrijven, een stukje mag schrijven. Altijd heel zorgvuldig mee omgaan. Ook toetsen bij collega's.

Afspraken maken

- Verwachtingen, behoefte en doelen worden besproken (ook op papier zetten en terugkoppelen), 'gewoon' gesprek voeren
- Toestemmingsformulier

Algemeen

- Naam
- Leeftijd
- Achtergrond (onder andere opleiding)
- Etniciteit
- Gezinssituatie (Man, vrouw, kinderen, andere familieleden, vrienden)
- Baan (Soort, hoeveel uur per week wel/ geen achtergrond/ ervaring in de zorg vanuit beroep. Zo ja: welke?)
- Woonsituatie (stad-platteland)

Hoe ziet uw dag eruit?

- Neem domeinen participatiewiel: vrije tijd, werk, opleiding, familie, vrienden, voor andere zorgen, gezondheid.

Zorg en ondersteuning

Wie zijn betrokken bij de zorg en ondersteuning? (Denk aan: familieleden, vrienden, burens, vrijwilligers, professionals, kerk/moskee... Welke professionals komen er over de vloer?)

- Met welke instanties heeft u contact?
- Hoe is de financiering van de zorg geregeld?
- Krijgt u als mantelzorgers ook nog (financiële) ondersteuning?
- Wat zijn eventuele knelpunten bij de zorg en ondersteuning?
- Wat waren oplossingen of oplossingsrichtingen voor deze knelpunten?

7.3 Bijlage 3: Vragenlijst interview mantelzorgers

Met behulp van deze vragenlijst worden mantelzorgers bevestigd naar de invloed van zorg op de kwaliteit van leven en keuzemogelijkheden van mantelzorgers, aan de hand van de *Capability Approach*.

Instructie interviewer

- Licht toe dat we in dit interview proberen in te zoomen op de impact van de zorgsituatie op verschillende onderdelen van het leven. We zijn benieuwd in hoeverre de mantelzorgers wel of niet zelf keuzes kan maken. Dit doen we aan de hand van een wetenschappelijk model (*capability approach*).
- In vet de hoofdvraag, daarachter tussen haakjes mogelijkheden om op door te vragen.
- Bij subvraag C doorvragen op mogelijke handelingsperspectieven voor beleid.

1. Hoe gaat het met je lichamelijke gezondheid?

- a. Wat betekent de zorgsituatie op je lichamelijke gezondheid? (denk aan energie, keuze maaltijden, voeren van je huishouding, het hebben van -meer of minder- kinderen)
- b. Heb je de ruimte om het anders te doen?
- c. Wat helpt om (andere) keuzes te kunnen maken?

2. In hoeverre ben je tevreden over je mobiliteit

- (het je kunnen verplaatsen)?
- a. Wat betekent de zorgsituatie voor jouw mobiliteit?
 - b. Heb je ruimte om het anders te doen? Licht toe?
 - c. Wat helpt om (andere) keuzes te maken?

3. In hoeverre ben je tevreden met (de tijd voor) je persoonlijke (intellectuele) ontwikkeling?

(creatief bezig zijn, opleiding, boeken, muziek, zingeving, interesses volgen)

- d. Wat betekent de zorgsituatie voor je persoonlijke ontwikkeling?
- e. Heb je ruimte om het anders te doen? Licht toe?
- f. Wat helpt om (andere) keuzes te maken?

4. In hoeverre ben je tevreden met de ruimte voor je eigen emoties?

Denk daarbij aan beminnen, verdriet, verlangen, dankbaarheid en woede.

- a. Wat betekent de zorgsituatie voor je emotioneel kunnen uiten?
- b. Heb je ruimte om het anders te doen? Licht toe?
- c. Wat helpt om (andere) keuzes te maken?

5. In hoeverre ben je tevreden met de (ruimte voor) lichamelijke intimiteit?

- a. Wat betekent de zorgsituatie voor de lichamelijke intimiteit?
- b. Heb je ruimte om keuzes te maken om het anders te doen? Licht toe?
- c. Wat helpt om (andere) keuzes te maken?

6. Reflecteer je wel eens op hoe je je leven in vult? Wat je goed vind om te doen?

Hoe, wanneer en met wie? *Attentie interviewer: het gaat hier om het reflectieproces.*

- a. Hoe heeft de zorg invloed op het reflecteren op je leven?
- b. Heb je ruimte om het anders te doen?
- c. Wat helpt om (andere) keuzes te maken?

7. Ben je tevreden met de sociale contacten met anderen?

- a. Hoe heeft de zorg invloed op de jouw sociale contacten?
- b. Heb je ruimte om het anders te doen?
- c. Wat helpt om (andere) keuzes te maken?

8. In hoeverre voel jij dat je erbij hoort in de maatschappij? Ben je daar tevreden over?

(Denk aan discriminatie op basis van ras, geslacht, lage opleiding, religie, nationale herkomst).

- a. Wat betekent de zorgsituatie voor het 'erbij horen'?
- b. Heb je ruimte om het anders te doen?
- c. Wat helpt om (andere) keuzes te maken?

9. Ben je tevreden met het contact met dieren en de wereld van de natuur?

- a. Wat betekent de zorgsituatie voor het contact met dieren en de wereld van de natuur?
- b. Heb je ruimte om het anders te doen?
- c. Wat helpt om (andere) keuzes te maken?

10. In hoeverre ervaar je plezier in je leven?

(Is er ruimte om te lachen, spelen en recreatieve activiteiten)

- a. Wat betekent de zorgsituatie voor het plezier in je leven?
- b. Heb je ruimte om het anders te doen?
- c. Wat helpt om (andere) keuzes te maken?

11. In hoeverre voel jij je veilig?

(Is er sprake van lichamelijk geweld?)

- a. Wat betekent de zorgsituatie voor je veiligheid?
- b. Heb je ruimte om keuzes te maken om het anders te doen?
- c. Wat helpt om (andere) keuzes te maken?

12. In hoeverre ben je tevreden met je politieke participatie?

(Denk aan wijkraden, deelname aan een politieke partij, inspraakmogelijkheden, deelname aan cliëntenraden)

- a. Wat betekent de zorgsituatie voor je politieke participatie?
- b. Heb je ruimte om het anders te doen?
- c. Wat helpt om (andere) keuzes te maken?

13. In hoeverre ben je tevreden met geld, goed en werk?

(denk aan werkomstandigheden, eigen huis, auto etc.)

- a. In hoeverre heeft de zorg invloed op geld, goed en werk?
- b. Heb je ruimte om het anders te doen?
- c. Wat helpt om (andere) keuzes te maken?

Evaluatie:

- Hoe was het om deze vragen te krijgen?
- Hoe lang duurde het interview?
- Zijn er doublures?
- Wat was onduidelijk?
- Wat mis je?
- Lukt het om handelingsperspectieven te bespreken?



kennis en aanpak van
sociale vraagstukken