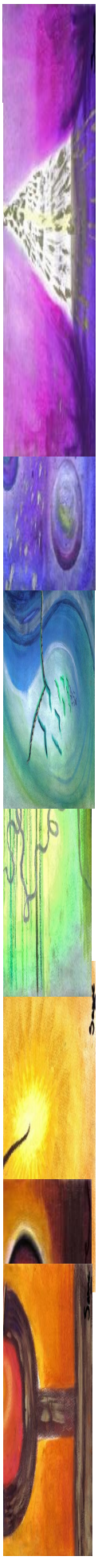
HELDEN OF HUFTERS

EEN ZORGETHISCHE STUDIE NAAR MORELE DRUK OM TE MANTELZORGEN



Masterthesis
Universiteit voor Humanistiek
Zorgethiek en Beleid 2015/2016

Sanne Rodenburg
14 juli 2016

HELDEN OF HUFTERS

Een zorgethische studie naar morele druk om te mantelzorgen

Sanne Rodenburg (1011197)
Sanne.Rodenburg@student.uvh.nl
rodenburg@on.nl

Masterthesis Zorgethiek en Beleid
Leergang 2015/2016
Universiteit voor Humanistiek
Begeleider: Dr. I. van Nistelrooij
Tweede lezer: Dr. V. Baur
Examinator: Prof. dr. C. Leget
14 juli 2016

VOORWOORD

Deze thesis gaat over zorgexperts die geen formele erkenning krijgen; die topreferente zorg bieden waarvoor geen opleiding bestaat; die vierentwintig uur per dag, zeven dagen per week, jaar in jaar uit, beschikbaar zijn maar daarvoor geen vergoeding ontvangen. Deze thesis gaat over mantelzorgers[1], en specifiek over diegenen die mantelzorgbelasting ervaren als zwaar.

In de afgelopen achttien jaar ervoer ik zelf morele druk om te blijven mantelzorgen[2], vanuit de overheid, professionele zorginstanties, mijn omgeving en niet in de laatste plaats vanuit mijn eigen geweten. Dit leidde soms tot een gevoel mijzelf te verliezen tussen alle partijen die aan mij trokken. Het was moeilijk om steeds te moeten bepalen wat 'het goede' was om te doen. Mijn hart volgen en ingaan op álle appels die op mij werden gedaan, leek mij ethisch verantwoord, maar bleek *energ*etisch niet haalbaar: een forse burn-out was het gevolg. Ik heb morele druk ervaren als het zwaarste aspect van mantelzorgen.

Uit mijn voortdurende morele dilemma aan wie ik mijn tijd en energie moest besteden, is mijn 'burning issue' ontstaan: het probleem van morele druk die wordt uitgeoefend op mantelzorgers die niet aan alle appels kúnnen voldoen. Waaraan mantelzorgers mijns inziens zeker géén behoefte hebben, is een moreel oordeel met een bijbehorend stempel: 'held' voor wie mantelzorgt, 'hufter' voor wie daarvan afziet.

Ik zoek naar goede zorg voor mantelzorgers; geen bewieroking als helden, maar zeker geen stigmatisering als hufters. Op de schaal tussen deze twee uitersten zoek

[1] Onder mantelzorger versta ik ieder die mantelzorgt, dat heeft gedaan of dat overweegt te gaan doen.

[2] Ik gebruik ter verhoging van de leesbaarheid dit kunstmatig geconstrueerde werkwoord in plaats van de meer correcte term 'mantelzorg verrichten'.

ik vanuit het paradigma van de Utrechtse zorgethiek naar ruimte en ondersteuning voor mantelzorgers om de mens te kunnen zijn die ze willen zijn. Hiertoe wil ik mantelzorgers, omgeving en overheid bewust maken van mogelijkheden en verantwoordelijkheden om zware mantelzorgbelasting te verlichten en te voorkomen. De onderhavige studie is een kleine stap daartoe.

Ik spreek mijn grote erkentelijkheid uit naar de volgende mensen die mijn studie Zorgethiek en Beleid en vooral het schrijven van deze thesis mogelijk maakten: naar het team van de Universiteit voor Humanistiek, in het bijzonder Inge van Nistelrooij en Vivianne Baur, die mij steeds op menslievende wijze terugleidden naar het zorgethische pad, en Hanneke van der Meide die mij inwijdde in de mysteriën van de onderzoeksmethode *Reflective Lifeworld Research*; mijn medestudenten die mij onvermoeibaar bleven aanmoedigen; Ans van den Berg en Pien Krolis van Steunpunt Mantelzorg Utrecht (U-centraal), Conny Musch van Steunpunt Mantelzorg Verlicht Eindhoven, Conny Prins van Stichting Manteling Walcheren en Jan Vorstenbosch van de Universiteit Utrecht, die mij allen van informatie uit hun praktijk voorzagen; Mieka Vroom die mij inzage gaf in haar bachelorscriptie; mijn zoon Vlado die maandenlang pizza heeft moeten eten terwijl ik studeerde, maar die mij bleef ondersteunen en inspireren; en vooral naar alle mantelzorgers die hun verhaal[3] hebben gedeeld. Moge deze thesis bijdragen aan goede zorg voor hen.

Sanne Rodenburg

Eindhoven, 14 juli 2016

[3] Deze verhalen zijn eerder gepubliceerd in de fotoserie *Mantelzorger in beeld* en het Mantelmaggezien van het Steunpunt Mantelzorg Utrecht (U-centraal), M-nieuws van Steunpunt Mantelzorg Verlicht Eindhoven en op de website van Stichting Manteling Walcheren.

SAMENVATTING

Sinds 17 september 2013, het moment waarop de participatiesamenleving werd ‘afgekondigd’ in de Troonrede, roept de overheid actief op tot mantelzorgen. Mantelzorg wordt inmiddels verricht door ruim vier miljoen mensen; tien procent daarvan beleeft mantelzorgbelasting als zwaar. Desondanks vraagt de overheid om méér te gaan mantelzorgen.

Soms zien mensen ervan af om (nog langer) mantelzorg te verrichten. Een dergelijk besluit wordt maatschappij-breed gezien als moreel verwerpelijk; deze ‘mantelzorgweigeraars’ worden dan ook wel bestempeld als hufters, terwijl diegenen die wél mantelzorgen worden aangeduid als helden. Ook de overheid doet hieraan mee, wat door mantelzorgers kan worden ervaren als morele druk om te mantelzorgen.

In deze studie is onderzocht in hoeverre ervaren morele druk om te mantelzorgen bijdraagt aan beleven van mantelzorgbelasting als zwaar, en wat dit betekent voor goede zorg voor mantelzorgers.

Eerst is vastgesteld dat er in de Nederlandse samenleving sprake is van morele druk om te mantelzorgen en van zware mantelzorgbelasting. Vervolgens is aangetoond dat morele stress daartussen een verbindende schakel kan vormen. Ook is aangetoond dat wie mantelzorg verricht niet per definitie ethisch goed handelt en wie mantelzorg weigert niet.

Voor deze studie is op basis van mantelzorgportretten fenomenologisch onderzoek verricht volgens de Reflective Lifeworld Research-benadering. Hieruit kwam naar voren dat (er)kennen van de eigen grenzen als een rode draad door beleving van mantelzorgen loopt. Zes pijlers (constituenten) waarop deze essentie steunt (Relaties, Moeten, Kunnen, Willen, Verloop in de tijd en Reflectie) geven een bewustwordingsproces van mantelzorgers weer.

De resultaten van het onderzoek zijn in dialoog gebracht met zorgethische literatuur. Dit heeft geleid tot de volgende aanbevelingen:

- Richt het overheidsbeleid meer op voorkómen dan op verlichten van zware mantelzorgbelasting (1.1.4.[4]), en meer op outreachende, individuele draagkracht-versterkende (ruimte, flexibiliteit, maatwerk; 5.3.) dan op algemene draaglastverlichtende ondersteuning (2.1.2.1.);
- Betrek het maatschappelijke mesoniveau meer bij zorg voor mantelzorgers (5.3.);
- Verleg het accent in de overheidsboodschap van stimuleren tot mantelzorgen naar aanmoedigen tot reflectie over zorgen voor elkaar (2.1.1.2.) en spreek daarin geen moreel oordeel uit (1.1.2.);
- Ontwikkel een kwalitatief, zorgethisch instrument voor risico-analyse bij mantelzorgers (bijlage 1; 1.3.4.; 1.5.3.);
- Doe vervolgonderzoek naar de motieven en behoeften van mantelzorgweigeraars (2.4);
- Vervang de naam ‘mantelzorg’ door een meer neutrale term, zoals ‘naastenzorg’[5] (1.2.3.).

Conclusie

In antwoord op de centrale onderzoeksvraag:

‘*In hoeverre draagt ervaren morele druk om te mantelzorgen bij aan beleven van mantelzorgbelasting als zwaar en wat betekent dit voor goede zorg voor mantelzorgers?’*

stel ik dat:

[4] De nummers verwijzen naar de betreffende (sub)paragraaf.

[5] Voor de herkenbaarheid gebruik ik in het restant van deze studie nog steeds de term ‘mantelzorg’.

naar stress gemuteerde morele druk om te mantelzorgen de eigen grenzen doet (er)kennen, waardoor een opening ontstaat om een nieuwe positie ten opzichte van de beleefde mantelzorgbelasting in te nemen;

en dat:

goede zorg voor déze participanten, nu en in déze context, en wellicht ook voor mantelzorgers in een vergelijkbare situatie, zorg is die is afgestemd op het individuele bewustwordingsproces dat mantelzorgers doorlopen om de eigen grenzen te (er)kennen. Bovenal geldt dat goede zorg zware mantelzorgbelasting verlicht en de beste zorg zware mantelzorgbelasting voorkomt.

INHOUD

VOORWOORD 2

SAMENVATTING 4

REPRESENTATIEBEELD 1 11

1 INLEIDING 12
1.1. Context van de studie 12
1.1.1. Wetenschappelijke context 12
1.1.2. Politieke context 13
1.1.3. Maatschappelijke context 14
1.1.4. Aanleiding voor deze studie 15
1.2. Probleemstelling 16
1.2.1. Uitval van mantelzorgers 16
1.2.2. Zorgstelsel gestut door mantelzorg 16
1.2.3. Term mantelzorg past niet meer 16
1.3. Relevantie van deze studie 17
1.3.1. Inzicht draagt bij aan voorkomen uitval mantelzorgers 17
1.3.2. Inzicht draagt bij aan bepalen goede zorg 17
1.3.3. Inzicht maakt anticiperen mogelijk 17
1.3.4. Kwalitatieve benadering biedt alternatieven 18
1.3.5. Inzicht draagt bij aan een zorgzame samenleving 18
1.3.6. Actuele politieke context biedt nieuwe inzichten 18
1.4. Vraagstelling 19
1.4.1. Centrale onderzoeksvraag 19
1.4.2. Deelvragen 19
1.5. Doelstellingen 19

1.5.1. Inzicht verwerven 19
1.5.2. Bewustmaken en overbruggen 20
1.5.3. Aangrijpingspunten voor verbetering aandragen 20
1.6. Begripsduiding 20
1.7. Zoekstrategie 21
1.8. Leeswijzer 22

REPRESENTATIEBEELD 2 24

2 THEORETISCH KADER 25
2.1. Conceptuele verkenning 25
2.1.1. Morele druk om te mantelzorgen 25
2.1.2. Zware mantelzorgbelasting 34
2.2. Sensitizing concepts 37
2.3. Positionering van de studie 38
2.4. Begrenzing van de studie 38

REPRESENTATIEBEELD 3 39

3 ONDERZOEK 40
3.1. Onderzoeksbenadering 40
3.2. Onderzoeksmethode 40
3.3. Dataverzameling 42
3.4. Data-analyse 43
3.4.1. Werkwijze 43
3.4.2. Toelichtende dimensies 44
3.4.3. Betekeniseenheden en clusters 45
3.4.4. Interpretatie door de onderzoeker 46
3.5. Presentatie en representatie 46
3.6. Ethische overwegingen 46
3.7. Resultaten in cijfers 48

REPRESENTATIEBEELD 4 49

4 BEVINDINGEN 50
4.1. Essentie 50
4.2. Constituenten 51
4.2.1. Zes constituenten 51
4.2.2. Constituenten als pijlers van de essentie 51
4.2.3. Bevindingen ingedeeld naar constituenten 52
4.3. Bevindingen ten aanzien van de fenomenen 57
4.3.1. Ten aanzien van ervaren morele druk om te mantelzorgen 57
4.3.2. Ten aanzien van beleefde zware mantelzorgbelasting 57
4.4. Bewustwordingsproces 58
4.5. Zorgethische reflectie 59

REPRESENTATIEBEELD 5 62

5 DISCUSSIE 63
5.1. Meedenken 63
5.2. Tegendenken 64
5.3. Omdenken 66

REPRESENTATIEBEELD 6 68

6 AANBEVELINGEN EN CONCLUSIES 69
6.1. Aanbevelingen 69
6.2. Conclusies 69
6.2.1. Beantwoording deelvraag 1 70
6.2.2. Beantwoording deelvraag 2 70
6.2.3. Beantwoording deelvraag 3 71
6.2.4. Beantwoording deelvraag 4 71
6.2.5. Eindconclusie 72

REPRESENTATIEBEELD 7 73

VERANTWOORDING 74
A. KWALITEIT 74
A.1. Algemene kwaliteitscriteria voor kwalitatief onderzoek 74
A.2. Specifieke kwaliteitscriteria voor fenomenologie 77
A.3. Specifieke kwaliteitscriteria voor de RLR-benadering 77

B. BRONNEN 78
B.1. Wetenschappelijke publicaties 78
B.2. Overige bronnen 81
B.3. Algemene naslagwerken 83

Bijlage 1: Risico-analyse-instrument voor mantelzorgers 1
Bijlage 2: De criteria voor de dataselectie 4
Bijlage 3: Toelichting op de representatiebeelden 5
Bijlage 4: Bridling en persoonlijk verslag van het onderzoeksproces 7
Bijlage 5: Over de onderzoeker 10

REPRESENTATIEBEELD 1

‘Relaties’

1 INLEIDING

Dit hoofdstuk biedt meta-informatie over deze studie: de wetenschappelijke, politieke, maatschappelijke en persoonlijke context, probleemstelling, relevantie, vraagstelling en doelstellingen, duiding van kernbegrippen, zoekstrategie en leeswijzer.

1.1. Context van de studie

1.1.1. Wetenschappelijke context

Zorgethiek is als ethische stroming ontstaan in de jaren tachtig van de vorige eeuw vanuit de visie van ontwikkelingspsychologe Carol Gilligan. Zij stelde dat mensen de wereld kunnen benaderen vanuit twee verschillende morele paradigmata: *justice* (rechtvaardigheid) en *care* (zorgen) (Gilligan, 1982, pp.31-35). Waar in het justice-paradigma rechtvaardigheid, autonomie en logica vanuit een abstraherende benadering centraal staan, zijn dat in het care-paradigma relationaliteit, contextualiteit en verantwoordelijkheid vanuit een pragmatische en gevoelsmatige benadering (idem). De Amerikaanse politiek theoretica Joan C. Tronto (1993) heeft getracht niet alleen de kloof tussen het care- en justice-paradigma te overbruggen (p.138), maar ook de verschillen tussen de interpretaties van het concept ‘care’: zij bracht vijf aspecten van zorgen samen in één model voor goede zorg: zorgen om, zorgen dat, zorgen voor, zorg ontvangen en zorgen met. Met deze studie zoek ook ik naar overbrugging, namelijk van de dichotomie die ontstaat ten gevolge van moreel oordelen over wel en niet mantelzorgen. Dat daarbij het care- en justiceparadigma ook dichter bij elkaar gebracht worden, zie ik als een bijkomend voordeel.

1.1.2. Politieke context

Sinds 17 september 2013 (toen de participatiesamenleving werd 'afgekondigd' in de Troonrede) heeft de overheid benadrukt dat zorg in beginsel in het eigen sociale netwerk moet worden gezocht: *mantelzorg*. Dit is "zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie" (definitie Nationale Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, in TK, 2012/2013, p.3). Als redenen voor de oproep tot mantelzorgen stelt de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) dat zorg vanuit het eigen netwerk beter aansluit bij de wensen van de zorgvrager, dat onderlinge betrokkenheid in de samenleving hierdoor wordt vergroot en dat er zo bezuinigd wordt op zorgkosten (TK, 2012/2013, p.1).

De overheid moedigt mantelzorgen aan door participatie (waaronder mantelzorg) te verbinden met goed burgerschap (Troonrede, 2013; Dronkers & Vosman, 2016, p.18), door mantelzorgers bij wet te waarderen (art. 2.1.6. Wmo 2015) en door *framing* ('bestempeling' in media-uitingen): 'wie mantelzorgt is een held' (Mezzo & NJR, 2016, z.d.). In het maatschappelijke debat over participatie leidde dit al snel tot het expliciet benoemen van wat in overheidsuitingen vermeend impliciet bleef: 'wie afziet van mantelzorgen is een hufter' (Tonkens & Duyvendak, 2013, p.3; Trappenburg, 2013, p.214). Door deze dichotomie op te roepen wordt een publiek moreel oordeel geveld over de (vermeende) morele dispositie van de mantelzorger en mantelzorgweigeraar.

De staatssecretaris van VWS stelt dat mantelzorg niet wettelijk moet en kan worden verplicht, maar dat stimuleren tot mantelzorgen wél mag (TK, 2013/2014, p.185). Dat stimulering en framing de vorm kunnen aannemen van morele druk, tonen Dronkers & Vosman aan, die stellen dat de overheid een activeringspolitiek voert terwijl zij zich tegelijkertijd terugtrekt uit het zorgdomein (2016, p.14; 36). Wie niet overgehaald is door de framing, kan zich daardoor bij gebrek aan professionele zorg alsnog gedwongen zien om de zorg voor de naaste op zich te nemen.

Mantelzorg wordt door de overheid beschouwd als voorliggende voorziening voor professionele zorg (bijvoorbeeld: Verordening Sociaal Domein gemeente Eindhoven, art. 4.3 lid 1 sub a), maar is niet als zodanig in de wet verankerd. Daarom kunnen zorgbehoevenden er geen *juridisch recht* op doen gelden. Aan hun naasten worden echter wel *morele plichten* gesteld: professionele hulpverlening gaat ervan uit dat naasten bereid zijn te mantelzorgen; soms is er niet eens (tijdig) een professioneel alternatief beschikbaar. Deze verwachting kan expliciet en dwingend worden opgelegd, maar ook impliciet als vanzelfsprekend worden verondersteld. In alle gevallen kan er bij zorgvrager en naasten druk ontstaan. Als het verwachtingen betreft die appeleren aan normen en waarden, dan is er sprake van *morele* druk (paragraaf 2.1.1.).

De gemeenten zijn verplicht mantelzorgers te ondersteunen (art. 2.1.2. lid 2 sub f Wmo 2015), maar vullen dit verschillend in (zoals blijkt uit hun jaarrekeningen), waardoor voorzieningen onrechtvaardig kunnen worden verdeeld en mantelzorgers zich bevinden in een limbo van verwachtingen en veronderstellingen.

1.1.3. Maatschappelijke context

Eind 2014 verrichtten in Nederland ruim vier miljoen mensen mantelzorg (De Klerk, De Boer, Plaisier, Schyns, & Kooiker, 2015, p.8); ruim twee miljoen verwachtten dat binnen een jaar te gaan doen (Van Mossevelde, 2014, p.3). Recente publicaties spreken van zware mantelzorgbelasting:

- Bijna 10% (450.000) van de mantelzorgers gaf in 2014 aan zich zwaar belast te voelen (De Klerk, De Boer, Plaisier, Schyns, & Kooiker, 2015, p.146), 38% gaf aan zich behoorlijk zwaar belast te voelen en 8% sprak van overbelasting (Van Mossevelde, 2014, p.5);
- Van alle mantelzorgers in de leeftijdscategorie 18-64 jaar heeft in 2014 84% een betaalde baan naast de mantelzorgtaak (De Klerk, De Boer, Plaisier, Schyns, & Kooiker, 2015, p.83). Op basis van de Participatiewet 2015 stimuleert de overheid groepen waarin de arbeidsparticipatie achterblijft om een (grotere) betaalde baan te zoeken (Rijksoverheid, z.d.).

Tegelijkertijd klinkt steeds luider de roep om te mantelzorgen (TK, 2012/2013, p.1; Troonrede 2013). Deze twee beleidslijnen raken dezelfde bevolkingsgroep;

- Uit onderzoek blijkt dat het op zich nemen van meerdere rollen (werknemer, mantelzorger, opvoeder en vrijwilliger) negatief correleert met de levenstevredenheid (Vanderleyden & Callens, 2015, p.175;
- Emmery & Luyten (in Vanderleyden & Callens, 2015, p.236) constateren een verhoging van de draaglast van gezinnen door vermaatschappelijking van de zorg;
- Vrouwenorganisaties uitten in 2014 hun kritiek op de terugtrekkende beweging van de overheid met betrekking tot het faciliteren van de combinatie arbeid en zorg en pleitten voor maatregelen ter ontlasting van zwaar belaste mantelzorgers (Women Inc., FNV Vrouw, LOM Samenwerkingsverbanden, & NVR, 2014).

1.1.4. Aanleiding voor deze studie

Er wordt morele druk uitgeoefend om te mantelzorgen (1.1.1.). Mantelzorgers geven aan zich zwaar belast te voelen (1.1.2.). Het is niet duidelijk in hoeverre het eerste feit invloed heeft op het tweede. De brede aanleiding voor deze studie is dan ook behoefte aan inzicht: in hoeverre draagt ervaren morele druk om te mantelzorgen bij aan beleven van mantelzorgbelasting als zwaar?

Het leed door overbelasting (zowel bij de mantelzorgers zelf als bij hun zorgvragers en omgeving) vraagt om beleid dat is gericht op het *voorkomen* van zware mantelzorgbelasting. Meer specifiek is de aanleiding voor deze studie dan ook behoefte aan inzicht in mogelijkheden hiertoe; goede zorg voor mantelzorgers in deze context is zorg die zware mantelzorgbelasting kan voorkomen.

Ten slotte is de aanleiding voor deze studie de eindopdracht van de masteropleiding Zorgethiek en Beleid om aan te tonen dat ik in staat ben om mij, op basis van de kennis die ik heb verworven tijdens de opleiding, te positioneren in het wetenschappelijke en maatschappelijke debat over dit onderwerp en dit met zorgethische argumenten te onderbouwen.

1.2. Probleemstelling

1.2.1. Uitval van mantelzorgers

Uitvallen van een mantelzorger door overbelasting resulteert niet alleen in persoonlijk leed voor de mantelzorger, maar ook in het ontstaan van een nieuwe zorgvrager. Uitval leidt daarmee tot een maatschappelijke olievlekwerking van zorgafhankelijkheid en een vermenigvuldiging van de zorgkosten (Lamain, Hooimeijer, Visser, & Bennekom, 2011, p.7).

1.2.2. Zorgstelsel gestut door mantelzorg

Sinds de invoering van het zorgstelsel-Hoogervorst in 2006 en met name sinds de afkondiging van de participatiemaatschappij in 2013 is drastische hervorming van het sociale stelsel ingezet. Steeds meer zorgtaken die voorheen door professionals werden uitgevoerd, zijn bij de zorgvrager zelf neergelegd (Taskforce Beheersing Zorguitgaven, 2012, p.12). Trappenburg (2016) duidt deze verschuiving van het publieke naar het private domein aan als het 'IKEA-principe': de kostprijs wordt gedrukt door de productiefactor 'arbeid' bij de afnemer neer te leggen. Deze beleidsstrategie vertaalt zich in meer, langere en complexere mantelzorg, terwijl tegelijkertijd ondersteuning door de overheid afkalft (Dronkers & Vosman, 2016, p.31); het zorgstelsel steunt daardoor steeds meer op mantelzorg.

1.2.3. Term mantelzorg past niet meer

Door bovenstaande ontwikkelingen krijgt mantelzorg een ander karakter; zij kan steeds minder de liefdevolle *aanvulling op* professionele zorg zijn die beoogd werd bij de naamgeving: "warme zorg, als een warme mantel, die beschut en beveiligt, onvoorwaardelijk, met een persoonlijk karakter en onbaatzuchtig" (Hattinga Verschure, 1977, pp.80-81). In plaats daarvan wordt mantelzorg een noodzakelijke *vervanging van* professionele zorg; zij wordt door de overheid ingezet als stoplap voor de gaten die bij de verdeling van de beperkte zorgmiddelen zijn gevallen (Dronkers & Vosman, 2016, p.12). Doordat de term

mantelzorg hiervoor nog steeds wordt gebruikt blijven schrijnende toestanden verborgen onder de mantel der liefde: de morele geur die daaraan is blijven hangen maakt dat mantelzorgers verondersteld worden taken te verrichten die de mantel allang zijn ontgroeid.

1.3. Relevantie van deze studie

1.3.1. Inzicht draagt bij aan voorkomen uitval mantelzorgers

Om te voorkomen dat mantelzorgers uitvallen is interventie geboden in een vroeg stadium van belasting. De overheid is wettelijk verplicht mantelzorgers te ondersteunen (art. 2.1.2. lid 2 sub f Wmo 2015), maar legt tegelijkertijd morele druk op hen (1.1.1.). Inzicht in een mogelijk verband tussen morele druk en mantelzorgbelasting is maatschappelijk relevant om doeltreffende en tijdige interventie mogelijk te maken.

1.3.2. Inzicht draagt bij aan bepalen goede zorg

Voor de miljoenen mantelzorgers is goede zorg nodig om uitval te voorkomen. Inzicht in hun leefwereld is relevant om hun passende ondersteuning te kunnen bieden.

1.3.3. Inzicht maakt anticiperen mogelijk

Onderzoek naar mantelzorg in de laatste drie decennia is vooral geïnitieerd door de overheid (Weert, de Boer, & Kwekkeboom, 2007; Broese van Groenou & van Tilburg, 2007). Dat onderzoek richt zich op demografische kenmerken van mantelzorgers en op belastende factoren die zich kunnen voordoen *tijdens* het mantelzorgen (Timmermans, 2003, p.14). De onderhavige studie richt zich daarentegen ook op druk die mantelzorgers kunnen beleven zodra ze met een zorgvraag worden geconfronteerd, dus *voordat* er mantelzorg gegeven is. Dit maakt het mogelijk te anticiperen op belastingverzwarende factoren in plaats slechts te kunnen corrigeren. Vanwege deze benadering is deze studie wetenschappelijk relevant.

1.3.4. Kwalitatieve benadering biedt alternatieven

In opdracht van de overheid is onderzoek gedaan naar instrumenten om mantelzorgbelasting te meten. Zo werd in 1995 de EDIZ-schaal ontwikkeld (Ervaren Druk door Informele Zorg, Pot, 1995); later volgden onder andere de meer algemeen toepasbare SRB-scale (Self-Rated Burden scale, Van Exel et al., 2004), EDIZ-plus (De Boer, Oudijk, Timmermans & Pot, 2012) en de MantelScan (Kruijswijk, 2014). Deze instrumenten gebruiken kwantitatieve *scoring* ('rapportcijfers' en gesloten vragen) om de mantelzorgbelasting te meten. De onderhavige studie daarentegen gebruikt een *kwalitatieve* onderzoeksmethode (*Reflective Lifeworld Research*; hoofdstuk 3) en biedt bouwstenen voor een *kwalitatief*, preventief meetinstrument (bijlage 1). Dit maakt deze studie wetenschappelijk relevant.

1.3.5. Inzicht draagt bij aan een zorgzame samenleving

Het is maatschappelijk relevant dat de bron van geëngageerde zorg waaruit mantelzorgers putten, behouden blijft voor de samenleving. Tronto (2013, p.50) zegt hierover: *"To be responsive to others is to be attentive to the development of new unmet needs."* Deze studie draagt daaraan bij.

1.3.6. Actuele politieke context biedt nieuwe inzichten

Er is eerder kwalitatief onderzoek gedaan naar morele problematiek van mantelzorgers (onder meer Van der Lycke, 2000; Knipscheer, 2004; Isarin, 2005; Emous, 2005), maar dit dateert van vóór de afkondiging van de participatiesamenleving. Dit moment markeert een morele omwenteling in het overheidsbeleid: mantelzorgen werd vóór 2013 weliswaar gepropageerd maar nog niet verbonden aan goed burgerschap. De actualiteit maakt de studie wetenschappelijk relevant.

1.4. Vraagstelling

1.4.1. Centrale onderzoeksvraag

In hoeverre draagt ervaren morele druk om te mantelzorgen bij aan beleven van mantelzorgbelasting als zwaar en wat betekent dit voor goede zorg voor mantelzorgers?

1.4.2. Deelvragen

1. Wat behelst door mantelzorgers geleefde ervaring van morele druk om te mantelzorgen?
2. Wat behelst door mantelzorgers beleefde zware mantelzorgbelasting?
3. In hoeverre beïnvloedt een eventuele ervaring van morele druk (zoals beschreven in antwoord op deelvraag 1) de beleving van mantelzorgbelasting (zoals beschreven in antwoord op deelvraag 2)?
4. Wat betekent het antwoord op deelvraag 3 voor goede zorg voor mantelzorgers?

Toelichting op de formulering

In deze onderzoeksvragen wordt onderscheid gemaakt tussen beleven en ervaren. Beleven kan, in deze studie, naast een geleefde ervaring ook een verwachting behelzen en krijgt hiermee dus een bredere betekenis dan ervaren. Het vooruitzicht langdurig en intensief te moeten mantelzorgen, kan beleefd worden als zwaar, terwijl de ervaring nog niet geleefd is. De gebruikte formulering van de onderzoeksvragen betrekt hiermee ook de verwachting van mantelzorgers in het onderzoek.

1.5. Doelstellingen

1.5.1. Inzicht verwerven

Deze studie beoogt inzicht te verwerven in de eventuele bijdrage van ervaren morele druk om te mantelzorgen aan de beleving van mantelzorgbelasting als

zwaar. Op basis hiervan wordt een indicatie gegeven van goede zorg ten aanzien van dít aspect, voor déze mantelzorgers, in déze context, wat mogelijk ook goede zorg zou kunnen zijn voor mantelzorgers in een vergelijkbare situatie.

1.5.2. Bewustmaken en overbruggen

Ik wil mantelzorgers, hun omgeving en de overheid ervan bewust maken dat het stellen van een dichotomie (wel of niet mantelzorgen) en het daaraan verbinden van een moreel oordeel (‘held’ respectievelijk ‘hufter’) geen recht doet aan het scala van grijstinten tussen ‘wel’ en ‘niet’ niet mantelzorgen. Door nuancering aan te brengen in het morele oordeel over wel en niet mantelzorgen wil ik de kloof daartussen overbruggen.

1.5.3. Aangrijpingspunten voor verbetering aandragen

Deze studie biedt aangrijpingspunten op micro-, meso- en macroniveau om zorg voor mantelzorgers te verbeteren (hoofdstuk 6). Nadere uitwerking hiervan (buiten het bestek van deze studie) kan een basis vormen voor een kwalitatief meetinstrument waarmee mantelzorgers inzicht kunnen krijgen in de eigen mantelzorgbelasting en in mogelijkheden om die te voorkomen of te corrigeren.

1.6. Begripsduiding

- In deze thesis heb ik gestreefd naar inclusief taalgebruik zonder geslachtsspecifieke uitgangen. Met bijvoorbeeld ‘mantelzorger’ wordt geen specifiek gender aangeduid;
- Mantelzorger: degene die nu mantelzorg verricht, dit heeft gedaan of overweegt dit te gaan doen;
- Mantelzorgbelasting: de fysieke en mentale last die een mantelzorger ervaart, draagt of geacht wordt te dragen. De term ‘mantelzorgbelasting’ wordt in deze thesis neutraal gebruikt;
- Moeten: in het Nederlandse taalgebied wordt aan het woord ‘mogen’ soms ook een dwingende betekenis toegekend (Het Groene Woordenboek, 2002, p.456). Dat geldt met name ook voor ‘niet mogen’, dat een expliciete

opdracht bevat om iets níet te doen. Wat in deze thesis wordt gezegd over ‘moeten’ geldt daarom veelal ook voor ‘mogen’;

- Morele druk: een gehoorde opdracht die appelleert aan normen en waarden;
- Morele verplichting: zich verplicht voelen tot een handeling omdat die ‘het goede’ is om te doen (Van Dinten, 2003, p.351);
- Morele (*di)stress*: de termen worden in de literatuur door elkaar gebruikt. In deze studie doelt morele stress op zware (vooral psychische) belasting (Het Groene Woordenboek, 2002, p.709) ten gevolge van een botsing tussen een opdracht en de eigen normen en waarden (‘moeten’), fysieke en contextuele mogelijkheden (‘kunnen’) en wensen en behoeften (‘willen’);
- De Utrechtse zorgethiek: een interdisciplinaire benadering van een 'ethiek van zorgen' die onderwezen wordt in de masteropleiding Zorgethiek en Beleid van de Universiteit voor Humanistiek, en waarin door een lens die voortdurend wordt geslepen door enerzijds *critical insights* (relevante theoretische concepten) en anderzijds door empirisch onderzoek, wordt gekeken naar geleefde ervaringen, praktijken en ordeningen in de samenleving (Visse, 2015);
- *Critical insights*: zorgethisch-relevante theoretische concepten die de Utrechtse zorgethiek gebruikt voor onder meer het onderzoeken van literatuur op zorgethisch gehalte: relationaliteit, contextualiteit, praktijken, affectiviteit, kwetsbaarheid, lichamelijkheid, macht en positie en betekenis/zin.
- Zorgvrager: de mens die bewust of onbewust, waarneembaar of niet waarneembaar, een appel doet op de mantelzorger.

1.7. Zoekstrategie

Voor het vinden van relevante literatuur heb ik de sneeuwbalmethode toegepast vanuit literatuur van zorgethische auteurs die tijdens de studie Zorgethiek en Beleid zijn besproken (met name Kittay en Tronto); daarnaast heb ik systematisch (binnen de documentatie van het Ministerie van VWS en van de Gemeente

Eindhoven – Sociaal Domein) en via diverse catalogi (Universiteitsbibliotheek Utrecht, Koninklijke Bibliotheek, EBSCO) gezocht met behulp van de termen ‘mantelzorg’, ‘(over)belasting’, ‘(morele) druk’ en ‘stress’.

1.8. Leeswijzer

Deze studie is uitgevoerd in zes stappen die corresponderen met de hoofdstukken 1 t/m 6. In afbeelding 1 is de interactie weergegeven. In het laatste hoofdstuk wordt verantwoording afgelegd over de kwaliteit en het brongebruik.

1 Inleiding

Meta-informatie over deze studie: wetenschappelijke, politieke, maatschappelijke en persoonlijke context, probleemstelling, relevantie, vraagstelling, doelstellingen, begripsduiding, zoekstrategie en leeswijzer.

2 Theoretisch kader

Theoretisch kader voor ‘morele druk om te mantelzorgen’ en ‘zware mantelzorgbelasting’, toelichtende dimensies voor het empirische onderzoek, wetenschappelijke positionering en begrenzing van de studie.

3 Onderzoek

Beschrijving van het empirische onderzoek: onderzoeksbenadering en –methode, dataverzameling en data-analyse, presentatie en representatie, ethische overwegingen en cijfermatig resultaat.

4 Bevindingen

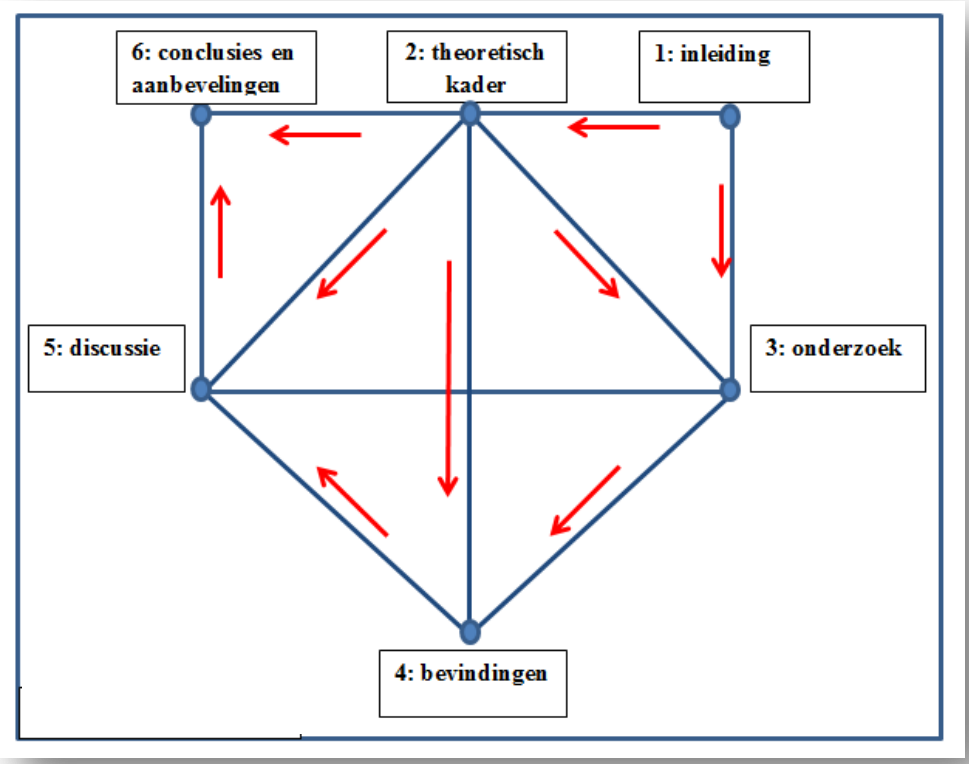
Beschrijving van de resultaten van het onderzoek: essentie, constituenten, bevindingen ten aanzien van de fenomenen, bewustwordingsproces en zorgethische reflectie.

5 Discussie

Dialoog tussen de theorie van hoofdstuk 2 en de bevindingen van hoofdstuk 4: ‘meedenken’, ‘tegendenken’ en ‘omdenken’.

6 Aanbevelingen en conclusies

Aanbevelingen en conclusies uit hoofdstukken 1 t/m 5, beantwoording van de onderzoeksvragen en eindconclusie.



Afbeelding 1 . Structuur van de thesis: interactie tussen de stappen/hoofdstukken

REPRESENTATIEBEELD 2

‘Moeten’

2 THEORETISCH KADER

Dit hoofdstuk biedt een theoretisch kader voor de concepten die centraal staan in deze studie: 'morele druk om te mantelzorgen' en 'zware mantelzorgbelasting'. Vanuit de theorie worden 'toelichtende dimensies' bepaald voor het empirische onderzoek. De wetenschappelijke positionering en de begrenzing geven inzicht in plaats en omvang van de studie.

2.1. Conceptuele verkenning

Voor de concepten 'morele druk om te mantelzorgen' en 'zware mantelzorgbelasting' wordt achtereenvolgens psychologische en zorgethische literatuur verkend.

2.1.1. Morele druk om te mantelzorgen

2.1.1.1. Psychologische theorie

Druk, morele druk en morele verplichting

Druk ontstaat als iemand zich door zichzelf en/of door anderen verantwoordelijk geacht voelt om een bepaalde opdracht uit te voeren; de opdracht wordt verstaan als een 'moeten' (Het Groene Woordenboek, 2002, p.170).

Niet alle druk is *morele* druk. Als druk appelleert aan normen en waarden, is er sprake van morele druk. Het kan daarbij gaan om de eigen normen en waarden, die van de opdrachtgever en die van de gemeenschap waarvan beiden deel uitmaken. Als de opdracht aansluit bij de eigen normen en waarden van de persoon die de opdracht 'hoort', wordt de opdracht ervaren als een *morele verplichting* (Het Groene Woordenboek, 2002, p.801).

Achting en afkeuring

Door mantelzorgen te verbinden met goed burgerschap krijgt morele druk een belonend karakter; mantelzorgen kan dan als eervolle opdracht worden beleefd die maatschappelijke achting (zoals de titel 'held') oplevert.

De keerzijde is dan dat er morele afkeuring wordt verbonden aan weigeren van de opdracht. Morele afkeuring kan de vorm aannemen van een taboe: een gedragscode die iets moreel verbiedt (Het Groene Woordenboek, 2002, p.720). Uit onderzoek van Maassen & Oosterwijk (2006, pp.166-168) komt naar voren dat 'je ouders niet willen verzorgen als ze hulpbehoevend zijn' een taboe is volgens 43% van de Nederlandse bevolking. Er is dus een aannemelijke kans op maatschappelijke afkeuring als een mantelzorger weigert.

Stress en morele stress

Volgens de psychologen Schabracq & Cooper (2001, p.10) ontstaat *stress* door een combinatie van fysiologische en psychologische processen binnen een spanningsveld van 'moeten', 'kunnen' en 'willen'. Is deze spanning gerelateerd aan normen en waarden, dan gaat het om *morele* stress. Epstein & Delgado (2010) definiëren morele stress als volgt: *"Moral distress occurs when an individual identifies the ethically appropriate action but feels unable to take that action"* (z.p.). Bij morele stress is er sprake van spanning tussen de gewenste en de reële identiteit; tussen wie iemand *moet* zijn en wie iemand *wil* of *kan* zijn (Morelestress, z.d.). Deze spanning kan gezond zijn en een doel bieden om naar te streven, maar kan ook raken aan authenticiteit en identiteit (idem).

Bij mantelzorg is de factor 'moeten' altijd aanwezig, omdat de concrete aanleiding voor de hulpvraag een behoefte aan zorg is waarin op de een of andere manier *moet* worden voorzien. Dit moeten is ook altijd gerelateerd aan normen en waarden, omdat zorgen voor een hulpbehoevende naaste tot de waarden van onze samenleving behoort (Maassen & Oosterwijk, 2006, pp.166-168). Er is voor mantelzorgers dan ook altijd sprake van morele druk. Tegen de achtergrond van deze morele druk kan een model gemaakt worden van de mogelijke combinaties van 'willen' en 'kunnen' en het ontstaan van morele stress:

MORELE STRESS BIJ MANTELZORGERS	WILLEN	NIET WILLEN
KUNNEN	Geen	Morele stress
NIET KUNNEN	Morele stress	Geen

Afbeelding 2. Morele stress bij mantelzorgers

Uit dit model blijkt dat:

- verschillende combinaties leiden tot dezelfde resultaten;
- dezelfde aanleiding (in casu morele druk) bij verschillende mantelzorgers kan leiden tot een andere reactie, afhankelijk van de inschatting van het eigen ‘kunnen’ en ‘willen’;
- wie geconfronteerd wordt met de opdracht om te mantelzorgen en daaraan kan én wil voldoen, wel morele druk ervaart maar geen morele stress;
- wie moet mantelzorgen maar dit niet kan én niet wil doen, geen morele stress ervaart als de opdracht wordt ingetrokken wanneer duidelijk wordt dat deze persoon niet in staat is om te mantelzorgen;
- wie niet aan de opdracht kan óf wil voldoen morele stress ervaart, doordat de externe druk om te mantelzorgen botst met de interne druk om te weigeren.

De werkelijkheid is niet zo eenduidig als dit model; er bestaat een gamma aan grijstinten binnen ‘kunnen’, ‘willen’ en ‘moeten’ mantelzorgen, en dus ook in de onderlinge combinaties daarvan.

Op basis van de mate van wel of niet ervaren van morele stress kan dus niet de morele dispositie ten aanzien van mantelzorgen worden vastgesteld. Omdat deze ook niet eenduidig kan worden afgeleid uit het zichtbare gedrag (wel of niet mantelzorgen), zoals afbeelding 3 aantoont, maar het etiket 'held' of 'hufter' hierop wel is gebaseerd, kan geconcludeerd worden dat wie tot 'held' is benoemd niet per definitie ethisch goed handelt en een 'hufter' niet per definitie onethisch.

Afbeelding 3. De relatie tussen morele druk en het oordeel 'held' of 'hufter'

Beide modellen tonen aan dat het vellen van een moreel oordeel op basis van het zichtbare gedrag foutgevoelig is. Bovendien bepaalt het ethische perspectief van de beoordelaar welk etiket wordt toegekend (McGonigal, 2015, p.20). Zo kunnen mantelzorgweigeraars die erkennen dat zij de taak niet aankunnen worden beschouwd als helden, en mantelzorgers die hun zorgverlening hebben laten ontsporen als hufters (wat in tegenspraak is met een toekenning van het etiket op basis van het zichtbare gedrag). In 2.1.1.2., 2.1.1.3. en 2.1.1.4. worden enkele zorgethische perspectieven gepresenteerd.

2.1.1.2. Zorgethische perspectieven op 'moeten (mantel)zorgen'[6]

Het werkwoord 'moeten' drukt verplichting uit (Het Groene Woordenboek, 2002, p.456). De staatssecretaris van VWS verkondigde dat mantelzorgen niet *wettelijk* verplicht moet en kan worden (TK, 2012/2013, p.2); veel mantelzorgers voelen zich wel *moreel* verplicht (De Klerk, De Boer, Plaisier, Schyns, & Kooiker, 2015, p.23). De vraag waarom zij zich moreel verplicht (zouden moeten) voelen, wordt vanuit zorgethisch perspectief beantwoord:

- Tronto (2013) stelt dat zorgen een *"a habit of mind"* is, een gewoonte vanuit sociopolitieke achtergronden (pp.48-49). Zij maakt onderscheid tussen verplichting en verantwoordelijkheid tot zorgen: verplichting wordt ingevuld vanuit formele regelgeving, verantwoordelijkheid komt voort uit sociale, antropologische en culturele praktijken (Tronto, 1993, p.131). Verantwoordelijkheid is verbonden met 'zorgen dat' (*taking care of/caring for)*, de tweede fase van haar zorgmodel (idem, p.106). Tronto noemt dit een centraal moreel en tegelijkertijd problematisch concept in zorgethiek, omdat het continu beoordeeld dient te worden (idem, p.131). Volgens Tronto maakt iets dat wij hebben gedaan of nagelaten en dat heeft bijgedragen aan de zorgbehoefte van de ander, ons verantwoordelijk om voor die ander te zorgen (Tronto, 1993, p.132). 'De ander' kan een bloedverwant zijn, maar ook een onbekende of een specifieke groep onbekenden (idem). Tussen deze twee uitersten bevinden zich vele interpretaties van 'de ander', die te herleiden zijn tot het perspectief op genderrollen, klasse, sociale status en cultuur (idem). Tronto ziet dan ook verschillende percepties van verantwoordelijkheid, die geworteld zijn in politieke motieven, culturele praktijken en individuele psychologische factoren. Zij pleit er daarom voor geen zorgplicht meer op te leggen maar een flexibele opvatting te hanteren van verantwoordelijkheid om voor elkaar te zorgen (Tronto, 1993, p.133).

6 De auteurs waarnaar in deze thesis wordt verwezen, spreken niet expliciet over mantelzorg, maar over zorg in bredere zin, waarvan mantelzorg deel uitmaakt.

- Filosoof en sociaal politiek ethicus Robert Goodin legitimeert zorgrelaties vanuit het *Principle of Protecting the Vulnerable (PPV)*: uit de macht om iemand te kunnen schaden komt de morele verplichting voort tot bescherming van deze kwetsbare en afhankelijke persoon (Goodin, 1985, p.34). Goodin noemt dit het *Vulnerability Model*, dat zich onderscheidt van het *Voluntaristic Model*, waarin de verplichting is gefundeerd in een vrijwillige toezegging om voor de ander te zorgen.
- De verplichting om te zorgen die voortkomt uit de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van de ander wordt door zorgethica Eva Feder Kittay (1999, p.54) aangeduid als *vulnerability-responsive obligation*. Het morele appel van de kwetsbare ander is gericht op juist deze mens *omdat* deze in de positie verkeert de ander te kunnen schaden. Het appel komt daardoor voort uit de relatie tussen beiden, niet uit individuele eigenschappen (Kittay, 1999, p.55). Kittay bouwt op Goodin's model voort met een zorgmodel van *connection-based equality*, waarin individuen niet als afgescheiden van elkaar worden gezien, maar als onderling verbonden (*"…equality claimed in the assertion that we are all some mother's child"*; Kittay, 1999, p.66). Doordat iedereen een zorgrelatie heeft (gehad) met minstens één ander, ontstaat er een netwerk van relaties dat de behoeften van ieder kan omarmen en waarin morele verplichting is gegrond in zorgbehoefte, afhankelijkheid en relationaliteit. Hierin heeft ieder mens de morele verplichting te zorgen voor een ander die basale noden heeft, kwetsbaar is en een moreel appel doet op de zorgverlener vanuit hun speciale relatie (idem, pp.65-66). De zorgverlener kan niet anders dan het morele appel van de zorgvrager beantwoorden (*vulnerability-responsive obligation*), vanuit affectie en betrokkenheid die voortkomen uit deze speciale relatie tussen deze zorgverlener en deze zorgvrager.

Zowel Tronto als Kittay legt de verbinding tussen particuliere zorgpraktijken op microniveau en verantwoordelijkheid van de samenleving op meso- en

macroniveau. Tronto (1993) doet dit door invulling van verantwoordelijkheden te herleiden naar de ordening van de samenleving en door de samenleving de morele verplichting te stellen om tot een ethisch gesprek te komen over zorgen voor elkaar (p.133). Kittay (1999) doet dit door het netwerk van zorgrelaties verantwoordelijk te stellen voor ondersteuning van zorgverleners; zij pleit voor hervorming van het zorgstelsel volgens dit netwerkmodel (*doulia*; pp.140-146). Zorgethisch-relevante concepten (critical insights[7]) die bij zowel Tronto als Kittay centraal staan met betrekking tot 'moeten (mantel)zorgen' zijn macht, afhankelijkheid, verantwoordelijkheid, kwetsbaarheid en relationaliteit.

2.1.1.3. Zorgethische perspectieven op 'kunnen (mantel)zorgen'

'Kunnen' impliceert een kunde, een vermogen, een mogelijkheid hebben, in staat zijn (Het Groene Woordenboek, 2002, p.384). Vanuit zorgethisch perspectief houdt 'kunnen (mantel)zorgen' vooral verband met de concepten lichamelijkheid, kwetsbaarheid, contextualiteit en praktijken:

- Vanuit het mensbeeld van Tronto ('de mens is een relationeel wezen, kwetsbaar en fragiel, en zowel zorgontvanger als zorgverlener') komt naar voren dat niet alleen de zorgvrager, maar ook de zorgverlener kwetsbaar is (Tronto, 2013, p.31). Zij duidt het verrichten van zorgtaken aan als *care-giving*, 'zorgen voor', de derde fase in haar model van goede zorg (Tronto, 2013, p.35). In deze fase plaatst zij competentie centraal; dit is volgens Tronto niet slechts een criterium voor kundigheid, maar vooral voor moraliteit (idem). Willen en moeten zorgen bieden volgens Tronto geen garantie op goede zorg als niet daadwerkelijk zorg wordt verleend (idem). Zij legt ten aanzien van competentie ook verantwoordelijkheid op meso- en macroniveau van de samenleving (2013, p.45). Haar vijfde fase van de zorgpraktijk, 'zorgen met' (*caring with*), biedt mantelzorgers mogelijkheden om de grenzen van het eigen kunnen permeabel te maken:

[7] De Utrechtse zorgethiek richt zich op (momenteel) acht relevante theoretische concepten: relationaliteit, contextualiteit, praktijken, affectiviteit, kwetsbaarheid, lichamelijkheid, macht en positie en betekenis/zin. Deze fungeren onder meer als zorgethische 'thermometers' bij het onderzoeken van literatuur.

op basis van solidariteit en vertrouwen kunnen zorgtaken worden verdeeld en overgedragen (Tronto, 2013, p.35);

- Ook zorgethica Van Nistelrooij verbindt een morele waarde aan 'kunnen': "Als de zorgvrager adequaat geholpen wil worden, dan moet dat gebeuren door iemand die dat kan" (Van Nistelrooij, 2013, p.14). Zij toont bovendien aan dat de eigen grenzen van het kunnen door betekenisgeving en *commitment* aan het eigen handelen kunnen worden overstegen (2015, pp.286-287). Uniciteit van de relatie, wederkerigheid en gemeenschapszin maken dat een zorgverlener, ondanks conflicterende rollen en belangen, goede zorg kan verlenen (idem).
- Kittay (1999) verbindt 'kunnen' zorgen aan interdependentie en de politieke erkenning daarvan: elke zorgrelatie is per definitie ongelijkwaardig, omdat er sprake is van een appel van een kwetsbare zorgvrager en een respons van een zorgverlener die daaraan kan voldoen (p.33). De zorgverlener is echter ook afhankelijk van de zorgvrager, die dominant of grensoverschrijdend gedrag kan vertonen (idem, p.35) en van ondersteuners vanuit het netwerk rondom de zorgrelatie (idem, p.49). Kittay pleit ervoor het accent niet te leggen op praktische ongelijkheid, maar op de 'connection-based' gelijkheid en op het feit dat iedereen onderling afhankelijk is (idem, p.50). 'Kunnen' wordt daardoor een gedeelde verantwoordelijkheid. Kittay wijst ook op de aanname in politiek liberale theorie, dat ieder individu autonoom is (Kittay in Walker, Rivkin-Fisch, & Buchbinder, 2016 – i.p.). Als een ieder verondersteld wordt zelf ondersteuning te kunnen regelen, blijven diegenen die dit niet kunnen en juist steun nodig hebben, daarvan verstoken. 'Kunnen' wordt door een dergelijke politiek afhankelijk gesteld van de (fysieke, financiële en sociale) mogelijkheden van de zorgvrager, wat kan resulteren in een ongelijke verdeling van de ethische goederen (idem).

2.1.1.4. Zorgethische perspectieven op 'willen (mantel)zorgen'

Het werkwoord 'willen' staat voor wensen en streven (Het Groene Woordenboek, 202, p.867). Vanuit zorgethisch perspectief is 'willen (mantel)zorgen' verbonden met afhankelijkheid, kwetsbaarheid, relationaliteit, affectiviteit en contextualiteit. Enkele zorgethische visies:

- Mantelzorgers zetten hun eigen behoeften opzij om te voorzien in die van de zorgvrager. Kittay (1999) noemt dit het 'transparante zelf' (p.51), dat het waarnemen en voldoen aan de behoeften van de ander niet laat belemmeren door de eigen behoeften (Kittay, 1999, p.52). Dit zelf staat volgens Kittay haaks op het liberale zelf dat gericht is op eigen rechten (idem). Hoewel het lijkt alsof de zorgverlener een vrije keuze kan maken om de eigen behoeften opzij te zetten voor de ander, is het de relatie die hierop van invloed is en ten dele bepaalt voor wie we bereid zijn dat te doen (Kittay, 1999, p.61).
- Van Nistelrooij (2015) spreekt over de onverwachtheid waarmee van iemand kan worden gevraagd om de eigen behoeften terzijde te schuiven voor de ander (p.286). Hieruit komt eerder een 'ondergaan' naar voren dan een actief besluit (idem). Betekenisgeving, de overtuiging het goede te doen, kan dan leiden tot het zich volledig ten dienste stellen van de ander (idem). De betekenisgeving komt niet voort uit het individu, maar uit de relatie en de normen en waarden van de gemeenschap (Van Nistelrooij, 2015, p.287).
- Verantwoordelijkheid om te zorgen komt voort uit (deels onbewuste) biologische, psychologische en politieke factoren (Tronto, 2013, p.49). Zorgen is een *"reaching out to something other than the self"*, een praktijk van aanvaarden van de draaglast (1993, pp.102-103). De motivatie om te willen zorgen dient te liggen op meso- en vooral macroniveau: het streven naar een zorgzame democratie (2013, p.48). Ook McGonigal (2015, p.160) en Van Nistelrooij (2015, p.288) verbinden 'willen (mantel)zorgen' met hogere, collectieve doelen. De wil om te zorgen overstijgt daarmee de individuele motivatie.

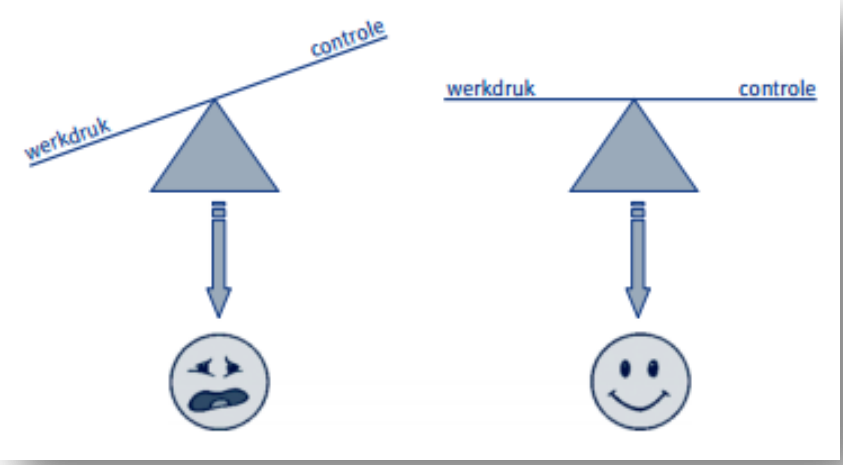
2.1.2. Zware mantelzorgbelasting

2.1.2.1. Psychologische theorie

Het begrip ‘belasting’ refereert aan last en belast worden (Het Groene Woordenboek, 2002, p.60). Mantelzorgbelasting is de fysieke en psychische last die een mantelzorger ervaart, draagt of geacht wordt te dragen. Vanuit zorgethisch perspectief is belasting verbonden met de concepten praktijken, macht en positie, bekenisgeving en zin, maar ook met lichamelijkheid en kwetsbaarheid.

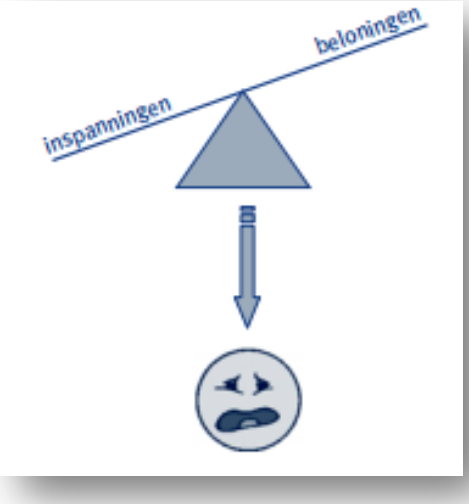
Uit 2.1.1.1. kwam naar voren dat stress ‘zware, vooral psychische belasting’ is en kan voortkomen uit morele druk. Stress is één van de vele vormen van belasting van een mantelzorger. Empirisch onderzoek naar belasting is veelal gebaseerd op een balansmodel, dat uitgaat van een verhouding tussen belasting en belastbaarheid, of draaglast en draagkracht (Oerlemans, 2013, p.3). Het veelgebruikte *Demand-Control Model* van Karasek (De Jonge, 2007, p.12) combineert stressfactoren met reguleringsmogelijkheden en motivatie. Bij hoge druk en weinig reguleringsmogelijkheden ontstaat er stress. Vertaald naar de mantelzorgsituatie betekent deze theorie dat de stressfactor ‘morele druk om te mantelzorgen’ (‘moeten’) vooral tot stress leidt als er weinig reguleringsmogelijkheden (‘kunnen’) en motivatie (‘willen’) zijn.

Aan de hand van dit model kan niet alleen geïntervenieerd worden in een bestaande disbalans, maar ook kan voorspeld worden onder welke condities een evenwichtige balans bereikt zou kunnen worden.



Afbeelding 4. Demand-Control model van Karasek (De Jonge, 2007, p.12)

Een ander veel gebruikt balansmodel is het Effort-Reward Imbalance Model van Siegrist (De Jonge, 2007, p.13). Hierin staat belonen centraal. Volgens Siegrist wordt stress veroorzaakt door de disbalans van het leveren van (te) veel inspanning en het krijgen van (te) weinig beloning. Ook dit model zou toegepast kunnen worden op de mantelzorgsituatie, waarin beloning subjectief ervaren wordt.



Afbeelding 5. Efforts-Investments-Model van Siegert (De Jonge, 2007, p.13)

De gevolgen van stress

Stress veroorzaakt psychische en lichamelijke gezondheidsklachten. Als stress niet wordt tegengegaan, kan de mantelzorg ontsporen. Ontspoorde mantelzorg uit zich als psychisch, fysiek of financieel wangedrag of tekortschieten naar de zorgvrager (Movisie, z.d.).

Meten van mantelzorgbelasting

Onderzoek naar mantelzorgbelasting heeft vooral betrekking op *ervaren* belasting, omdat de meeste meetinstrumenten zich hierop richten (Kragt, 2007, p.9). In dergelijk onderzoek wordt zowel subjectief (door de mantelzorger zelf) als objectief (door een onderzoeker) gemeten (idem). *Coping* (omgaan met problemen) wordt vaak in het onderzoek betrokken, omdat deze de subjectieve meting kan beïnvloeden (Duijnstee, 1992, p.161).

Zwaarte van belasting

De verhouding tussen draaglast (het totaal aan lasten dat gedragen moet worden) en draagkracht (het vermogen om die lasten te dragen) geeft een indicatie van de zwaarte van de mantelzorgbelasting (Oerlemans, 2007, p.3). Als de draaglast groter is dan de draagkracht, is er sprake van overbelasting. Zware mantelzorgbelasting is geen wetenschappelijk gemunte term, maar aannemelijk is dat mantelzorgbelasting als zwaar beleefd wordt als deze langere tijd rond het balanspunt ligt; dan is er immers langdurig geen ruimte meer om onverwachte gebeurtenissen op te vangen, waardoor het zelfcorrigerend vermogen wordt aangetast (De Jonge, 2007, p.12). Mantelzorgbelasting wordt als zwaarder beleefd als de draaglast toeneemt en/of de draagkracht afneemt. Het verlichten van mantelzorgbelasting kan worden bereikt door draaglast te verminderen en draagkracht te versterken. Vanuit zorgethisch perspectief zijn met name zingeving, relationaliteit en affectiviteit waarden die het mogelijk maken supererogatoire zorg te verlenen (Van Nistelrooij, 2015, p.286-288).

Van duur en intensiteit van mantelzorg is uit onderzoek bekend dat zij bijdragen aan het ervaren van mantelzorgbelasting als zwaar (De Klerk, De Boer,

Plaisier, Schyns, & Kooiker, 2015, p.79). Mantelzorg gedurende meer dan acht uur per week en langer dan drie maanden geldt als intensief en langdurig, en wordt in onderzoek veelal gehanteerd als norm voor zware mantelzorgbelasting (idem).

2.1.2.2. Zorgethische perspectieven op zware (mantelzorg)belasting

Zware mantelbezorgbelasting kan veroorzaakt worden door vele factoren. In deze studie ligt de focus op morele stress als mogelijk gevolg van morele druk. Uit de theorie over mantelzorgbelasting (2.1.2.1.) blijkt dat belasting afhangt van een balans tussen draaglast en draagkracht. Een draaglast-verzwarende factor in een zorgrelatie is moreel conflict:

- Van Nistelrooij (2015) toont aan dat in een situatie van het terzijde plaatsen van de eigen behoeften voor de ander, conflicterende belangen een rol kunnen spelen (p.288);
- Kittay (1999, p.61) stelt dat in de meeste gevallen de zorg voor de ander noch vrijwillig, noch afgedwongen is, maar gefundeerd is in conventies, verwachtingen, vertrouwdheid en gevoelde verantwoordelijkheden (idem). Het niet beantwoorden van het appel roept dan confronterende vragen op over wat goed en juist is en waarom er niet zo gehandeld is (idem).

2.2. Sensitizing concepts

Het doel van *sensitizing concepts* is om de aandacht van de onderzoeker te sturen in het onderzoeksmateriaal.

Voor deze studie is fenomenologisch onderzoek uitgevoerd. Binnen deze methode is het gebruik van sensitizing concepts omstreden, omdat dit niet strookt met het principe van de open fenomenologische attitude (Finlay, 2011, p.140). Conform het standpunt van Gadamer (Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, 2008, pp. 111-113) heb ik daarom geen sensitizing concepts benoemd, maar ‘toelichtende dimensies’: ‘lichtbronnen’ die de context niet overschaduwen zoals sensitizing concepts dat kunnen doen, maar daarop juist een diffuus licht richten (3.4.2.). Sensitizing concepts kunnen door hun selectieve benadering van de tekst

leiden tot reductie van informatie, toelichtende dimensies daarentegen tot expansie van het blikveld van de onderzoeker en daardoor kunnen zij bijdragen aan de open fenomenologische attitude.

2.3. Positionering van de studie

De studie is verricht vanuit het kennisgebied van de geesteswetenschappen, het deelgebied van de filosofie, daarbinnen de ethiek en specifiek vanuit de Utrechtse zorgethiek.

2.4. Begrenzing van de studie

Het aandachtsveld heb ik begrensd door:

- de beleving van mantelzorgers centraal te plaatsen en het perspectief van zorgvragers en andere bij mantelzorg betrokken partijen zoveel mogelijk buiten beschouwing te laten;
- de studie zoveel mogelijk te beperken tot de situatie in Nederland (veel van de geraadpleegde literatuur heeft echter niet specifiek betrekking op Nederland);
- de studie te richten op de periode na 17 september 2013, omdat de afkondiging van de participatiesamenleving tijdens de Troonrede op die datum een kantelpunt betekende in het overheidsbeleid met betrekking tot mantelzorg;
- in het onderzoek geen mantelzorgweigeraars te betrekken. Hoewel dit mogelijk een waardevolle aanvulling had kunnen zijn, heb ik hiervan afgezien omdat deze binnen het tijdsbestek van de studie niet te vinden waren. Ik beveel wel vervolgonderzoek aan naar hun motieven en behoeften.

REPRESENTATIEBEELD 3

‘Kunnen’

3 ONDERZOEK

Dit hoofdstuk beschrijft de opzet en uitvoering van het empirische onderzoek naar de beleving door mantelzorgers van 'morele druk om te mantelzorgen' en 'zware mantelzorgbelasting'.

3.1. Onderzoeksbenadering

Het onderzoek gaat uit van een sociaal-constructivistisch perspectief, waarin het wereldbeeld gevormd wordt op basis van subjectieve betekenisgeving aan de eigen ervaringen, en waarin theorievorming inductief tot stand komt (Creswell, 2013, pp.24-25). Voor dit onderzoek is bovendien het mensbeeld van Tronto als uitgangspunt genomen, waarin de mens gezien wordt als een relationeel wezen, kwetsbaar en fragiel, en zowel zorgverlener als zorgontvanger (Tronto, 2013, pp.30-31). Deze ontologieën sluiten aan bij een zorgethisch beeld van mantelzorg, waarin mantelzorgers in al hun kwetsbaarheid en struikelend tussen verschillende contextuele rollen en posities, vanuit de relatie met de ander in de mantelzorgpraktijk de eigen werkelijkheid vormen.

3.2. Onderzoeksmethode

Met de doelstelling voor ogen om de dichotomie in het morele oordeel over wel en niet mantelzorgen te overbruggen, heb ik een fenomenologische onderzoeksmethode gebruikt, omdat fenomenologie bemiddelt tussen uitersten in plaats van een positie in te nemen ten opzichte daarvan (Dahlberg, H., Dahlberg, K. & Nyström, 2008, p.125). Binnen de fenomenologie koos ik voor de *Reflective Lifeworld Research* benadering (RLR; Dahlberg, H., Dahlberg, K. & Nyström, 2008). Onder *'lifeworld'* wordt de wereld verstaan zoals die door de participanten van het onderzoek prereflectief is beleefd. Daarin is geen sprake van een feitelijke werkelijkheid, alleen van persoonlijke werkelijkheden. De aandacht binnen deze methode voor de prereflectieve dimensie legitimeert mijns inziens de keuze voor

een lifeworld-benadering voor de beantwoording van deelvragen 1, 2 en 4 van dit onderzoek. Net als in een zorgrelatie is het in een lifeworld-benadering de ontvankelijkheid die verbinding smeedt (in casu de ontvankelijkheid van de onderzoeker en de lezer voor de prereflectieve boodschap van de participanten). Bij de RLR-benadering verwijst 'reflective' naar contemplatie op belevingen van de participanten: deze worden overdacht maar vooral 'doorvoeld' door de onderzoeker. Het vertalen van gevoel naar woorden gaat gepaard met verlies van het niet-benoembare. Om dit verlies zoveel mogelijk te beperken wordt door lifeworld-onderzoekers gebruik gemaakt van alternatieve presentatievormen, zoals poëtische taal of beeld. Van Manen noemt dit "*evocative primal telling*" en spreekt over fenomenologie als een "*poetizing project*": *"Not unlike the poet, the phenomenologist directs the gaze toward the regions where meaning originates, wells up, percolates through the porous membranes of past sedimentations – and then infuses us, permeates us, infects us, touches us"*(Van Manen in Finlay, 2011, p.159).

Kenmerkend voor de RLR-benadering is het streven om de lifeworld zodanig te laten *resoneren* dat het voor de lezer duidelijker wordt wat het betekent om mens te zijn, en dan specifiek déze mens in déze context (Finlay, 2011, p.159). Hiertoe wordt datgene wat versluierd bleef in de expressie van de participanten, ontbloot door de onderzoeker. Door zich zo open mogelijk op te stellen tijdens het gehele onderzoeksproces tracht de onderzoeker een goede klankkast te zijn. Dit betekent dat de eigen belevingen, preoccupaties, oordelen en verwachtingen van de onderzoeker zo min mogelijk vervormend mogen optreden. In de RLR-benadering wordt dit *'bridling'* (beteugeling) genoemd, omdat erkend wordt dat het niet mogelijk is dat de onderzoeker zich geheel van het eigen perspectief losmaakt (zoals in het meer gebruikelijke *'bracketing'*) maar wel dat dit onder controle kan worden gehouden (Dahlberg, H., Dahlberg, K. & Nyström, 2008).

In deze studie staan 'morele druk om te mantelzorgen' en 'zware mantelzorgbelasting' centraal (paragraaf 2.1.). Dit zijn de *fenomenen* die onderzocht worden. De RLR-benadering beoogt niet de fenomenen te verklaren

(Moustakas, 1994), maar vorm te geven aan een essentie waarin de beleving van alle participanten is samengebald. De essentie emergeert uit *constituenten*: clusters waarin van elke participant aan het onderzoek minstens één betekenisvolle uitspraak is opgenomen (Van der Meide, 2014).

3.3. Dataverzameling

De casus voor deze studie bestaat uit vierentwintig onderzoekseenheden: mantelzorgportretten, opgesteld door gemeentelijke Steunpunten Mantelzorg (bijlage 2). In de RLR-benadering is het gebruikelijk om kleine datasets (vijf tot vijftien eenheden) te gebruiken, om te voorkomen dat de essentie te abstract geformuleerd moet worden om de stem van alle participanten te laten horen. Variatie is echter belangrijker dan aantal onderzoekseenheden (Dahlberg, K., Dahlberg, N., & Nyström, 2008, p.175). Ik heb gekozen voor een iets ruimere dataset, omdat er een algemene overlap in de interviews zit en omdat sommige eenheden klein zijn (minder dan 500 woorden).

De mantelzorgportretten zijn narratieve interviews, ten behoeve van dit onderzoek geselecteerd uit openbare bronnen (internet, mantelzorgbrochures, expositie) van de betreffende Steunpunten Mantelzorg. Hiervoor is gekozen omdat:

- zo de schijn vermeden wordt dat voor deze studie alleen ‘zware gevallen’ zijn gebruikt, dan wel dat de vraagstelling zich specifiek richtte op zware belasting;
- hiermee gekozen kon worden voor reeksen van opeenvolgend gepubliceerde mantelzorgportretten; dit maakt zichtbaar dat er voor dit onderzoek geen selectie binnen de reeks heeft plaatsgevonden;
- hiermee een grote variëteit werd verkregen;
- hierdoor de tijdgeest vanaf de afkondiging van de partipatiesamenleving in beeld kwam;
- hierdoor aan Steunpunten Mantelzorg informatie geboden kan worden die betrekking heeft op hun eigen mantelzorgers.

3.4. Data-analyse

3.4.1. Werkwijze

De data-analyse is gericht op het laten emergeren van een essentie uit de mantelzorgportretten. Hiertoe is conform de RLR-methode een hermeneutisch-descriptieve benadering gevolgd in vier (niet noodzakelijk lineaire) stappen (Dahlberg, H., Dahlberg, K., & Nyström, 2008; Van der Meide, 2014):

a. Aandachtig lezen om bekend te raken met de data en de tekst als geheel;
b. Identificeren van betekeniseenheden *(codes)*;
c. Bijeenbrengen van betekeniseenheden in clusters *(families* en *superfamilies)* en uiteindelijk in constituenten;
d. Essentie formuleren.

Onder 'hermeneutisch-descriptieve benadering' wordt verstaan dat uitspraken van participanten zowel feitelijk beschrijvend (descriptief) als interpreterend en uitleggend (hermeneutisch) worden benaderd.

Participant Patty:

"Tijdens zijn ziekte was ik tien uur per dag in het ziekenhuis".

Descriptieve benadering:	deze uitspraak gaat over tijd en locatie
Hermeneutische benadering:	deze uitspraak gaat over kwaliteit van leven en bevat een versluierde boodschap: 'de kwaliteit van mijn leven was toen niet goed'. Er gaat een appel vanuit: een beroep op begrip, medeleven en erkenning.

Voorbeeld 1. Descriptieve en hermeneutische benadering

De context van de uitspraak van de participant is van doorslaggevende betekenis bij de analyse, maar de individuele kenmerken en achtergrond van de participant worden geheel losgelaten. De doelstelling van de analyse is immers niet het verklaren van de particuliere beleving, maar het vinden van het gemeenschappelijke in de beleving van álle participanten. Dit vereist van de onderzoeker een voortdurend in- en uit-*zoomen* tussen hele dataset en de afzonderlijke onderzoekseenheden.

3.4.2. Toelichtende dimensies

De toelichtende dimensies (‘moeten’, ‘kunnen’ en ‘willen’) werken als een lichtbron in de tekst, die de context belicht en meeneemt in de betekenisgeving. Hierdoor wordt het verhaal van de participant dynamisch en diffuus in relatie gebracht met de fenomenen die in deze studie centraal staan: ‘morele druk om te mantelzorgen’ en ‘zware mantelzorgbelasting’.

Participant Marilyn:

> *Misschien heeft mijn vader binnenkort meer zorg nodig. Hoe het dan moet? Daar maak ik me geen seconde zorgen over. Ik ga iedere dag blanco in en zet mijn energie alleen in op het moment dat het noodzakelijk is. En ach, dan zie je dat dingen zich vaak vanzelf oplossen.*

Door de toelichtende dimensie ‘moeten’ trekt het woord ‘moet’ in Marilyns uitspraak mijn aandacht. Dit woord maak ik tot lichtbron. De context wijst uit dat Marilyn het hier niet over een verplichtend moeten heeft, maar over toekomstige mogelijkheden. Dit hangt eerder samen met ‘kunnen’ dan met ‘moeten’.
In de volgende zinnen geeft Marilyn aan dat ze zich geen zorgen maakt. Dit zou een beschrijvende observatie van zichzelf kunnen zijn, maar uit het gedecideerde “*geen seconde*” en het relativerende “*en ach*” concludeer ik dat zij het heeft over een houding die zij bewust aanneemt ten opzichte van de onduidelijkheid van de toekomst. Dat wijst op ‘willen’.
Marilyn zegt ook: *“…op het moment dat het noodzakelijk is”.* Dit verwijst wél naar een verplichtend moeten.

Voorbeeld 2. Toepassing toelichtende dimensie

3.4.3. Betekeniseenheden (codes) en clusters (families en superfamilies)

Uitspraken in de mantelzorgportretten die ik relevant achtte voor het onderzoek heb ik gecodeerd in Atlas.ti,[8] waarin ze aangeduid worden als *codes*. Ik heb gekozen voor Atlas.ti als hulpmiddel, omdat het op eenvoudige wijze relaties kan aantonen tussen betekeniseenheden. Daarna heb ik de codes samengevoegd in clusters (*families*) op grond van een gemeenschappelijke betekeniscomponent. Door uitspraken in meerdere families onder te brengen, krijgen zij betekenis vanuit verschillende perspectieven.

Participant Kees:

"Ik zorgde voor haar, dag in dag uit, maar op een gegeven moment ging het niet meer."

Deze uitspraak acht ik betekenisvol vanuit de toelichtende dimensie 'kunnen' In deze uitspraak heb ik vijf codes benoemd:
1. de totale zin
2. *"ik zorgde voor haar"*
3. *"dag in dag uit"*
4. *"op een gegeven moment"*
5. *"het ging niet meer".*

Code 3 en 4 zeggen iets over de manier waarop Kees het verloop in tijd heeft beleefd. Deze heb ik daarom toegewezen aan de familie 'Tijd' en de superfamilie 'Verloop in de tijd'.

Voorbeeld 3. Stap b en c van het analyseproces volgens de RLR-benadering

Families kunnen worden samengevoegd tot *superfamilies*. Volledige families (waarin uit elke onderzoekseenheid minstens één betekeniseenheid is opgenomen) worden benoemd tot constituenten. Herschikking vindt net zolang plaats totdat

[8] Computerprogramma voor kwalitatieve data-analyse van Atlas.ti GmbH, Berlin

alle codes zijn ondergebracht in constituenten. De essentie ontstaat uit het samenbrengen van de constituenten: het is de rode draad die in elk van de constituenten een rol speelt.

3.4.4. Interpretatie door de onderzoeker

Een RLR-onderzoeker benadert het onderzoek vanuit ontvankelijkheid, opmerkzaamheid, aandachtigheid en gevoeligheid (Dahlberg, H., Dahlberg, K. & Nyström, 2008, p.121). Dat daarbij subjectieve interpretatie door de onderzoeker plaatsvindt, is onvermijdelijk. De RLR-benadering streeft niet naar een juiste maar naar een betekenisvolle essentie. De onderzoeker moet gedachtensporen die zich al te verleidelijk opdringen echter beteugelen, teneinde *"not to make definite wat is indefinite"* (Dahlberg, H., Dahlberg, K. & Nyström, 2008, p.121). De fenomenologische open houding moet voorop blijven staan.

De interpretatie maakt een rijpingsproces door; de essentie ontvouwt zich pas als zij zover is; zij emergeert dan uit de constituenten. Dit kan voor een onderzoeker met een deadline frustrerend zijn, maar kan gezien worden als overgave aan de natuurlijke manifestatie van de betekenis.

3.5. Presentatie en representatie

In deze thesis is getracht de bevindingen in woorden te vatten (hoofdstuk 4). Hierbij is gekozen voor een bijzondere tekstvorm: de fictieve open brief van mantelzorger aan zorgvrager. Desondanks bleek bij een transformatie naar tekst verlies van het onbenoembare onvermijdelijk. Om dit enigszins te ondervangen heb ik de constituenten en de essentie ook in intuïtieve beelden weergegeven (representatiebeelden, voorafgaand aan elk hoofdstuk) en vanuit diep invoelen becommentarieerd (bijlage 3).

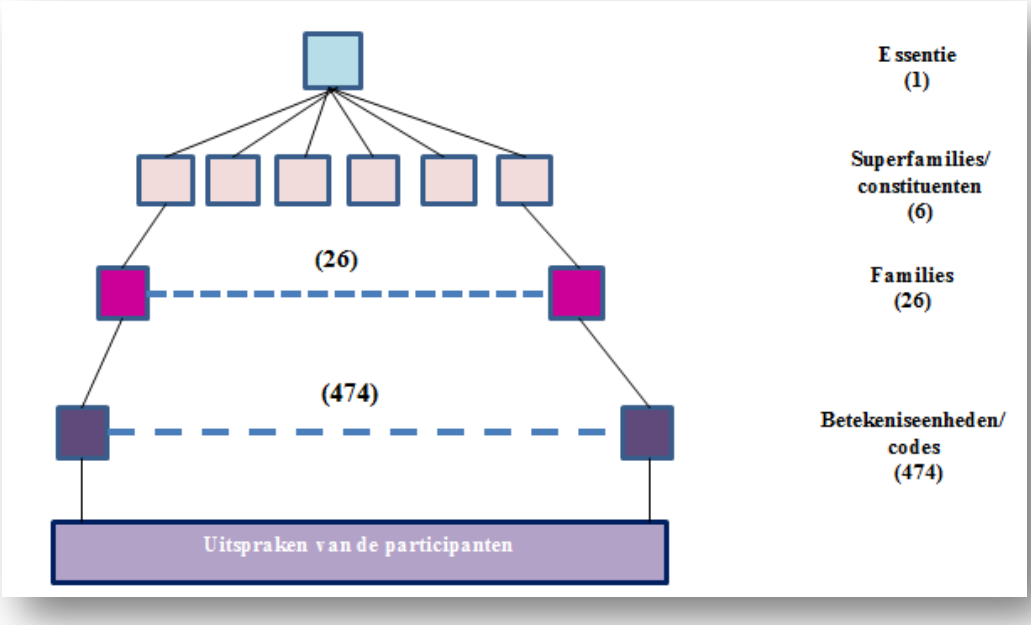
3.6. Ethische overwegingen

Hoewel de mantelzorgportretten openbaar zijn gepubliceerd (internet, mantelzorgbrochures, expositie), heb ik van de deelnemende organisaties expliciet toestemming gekregen om het materiaal te mogen gebruiken. Ik heb de portretten

geanonimiseerd, waarbij ik niet alleen de naam van de participant en de zorgvrager heb veranderd, maar ook herkenbare elementen als woonplaats. Dit biedt een extra waarborg voor bescherming van de *privacy* van de participanten. Bovendien worden de mantelzorgportretten die gebruikt zijn voor dit onderzoek niet in de thesis opgenomen maar in een aparte bijlage (uitsluitend bij de drie beoordelingsexemplaren voor de Universiteit voor Humanistiek).

3.7. Resultaten in cijfers

Door de mantelzorgportretten aan de hand van de toelichtende dimensies ‘moeten’, ‘kunnen’ en ‘willen’ te onderzoeken volgens de vier stappen van het data-analysemodel van de RLR-benadering, kon ik 474 codes benoemen, die zijn geordend in 26 families. Deze families zijn samengevoegd in zes superfamilies, de constituenten, die de pijlers vormen voor de essentie. De bevindingen zijn inhoudelijk beschreven in hoofdstuk 4.



Afbeelding 6. Data-analyse proces

REPRESENTATIEBEELD 4

‘Willen’

4 BEVINDINGEN

Dit hoofdstuk presenteert de resultaten van het empirische onderzoek en een zorgethische reflectie daarop.

De centrale onderzoeksvraag luidt (1.4.1.):
In hoeverre draagt ervaren morele druk om te mantelzorgen bij aan beleven van mantelzorgbelasting als zwaar en wat betekent dit voor goede zorg voor mantelzorgers?

4.1. Essentie

Uit de constituenten is een essentie geëmergeerd: *(er)kennen van de eigen grenzen* loopt als een rode draad door de beleving van de mantelzorgers ten aanzien van de onderzochte fenomenen (morele druk om te mantelzorgen en zware mantelzorgbelasting). Deze essentie verwijst naar het moment waarop er door erkenning van het eigen 'niet-(meer-)kunnen' ineens zicht is op de andere kant van de grenzen waar de mantelzorger eerder tegenaan liep. Een moment dat toont wat binnen en wat buiten de eigen grenzen ligt, en dat de aanzet vormt tot hoop en het besef van wat mogelijk is. Dit besef kan werken als een *'wake up call'*: een plotseling inzicht dat het vanaf nu ook anders kan. Het perspectief kan daardoor verschuiven van 'moeten' mantelzorgen naar 'kunnen' en 'willen'; oftewel: een verschuiving van negatieve naar positieve vrijheid, van de strijd om 'vrij te worden van' naar de ruimte van 'vrij te zijn om' (Berlin, 1996, p.11). Het moment nodigt uit te kiezen voor een nieuw perspectief en kan een kantelpunt zijn in het leven van de mantelzorger. Morele druk kan hierdoor bijdragen aan een betekenisvolle ervaring die raakt aan de existentiële identiteit.

In relatie tot de onderzoeksvraag heb ik de essentie als volgt verwoord:
naar stress gemuteerde morele druk om te mantelzorgen doet de eigen grenzen (er)kennen, waardoor een opening ontstaat om een nieuwe positie ten opzichte van de beleefde mantelzorgbelasting in te nemen.

4.2. Constituenten

4.2.1. Zes constituenten

Uit de ordening van de uitspraken van de participanten zijn zes constituenten naar voren gekomen:

- Moeten
- Kunnen
- Willen
- Relaties
- Verloop in de tijd
- Reflectie

Omdat 'moeten', 'kunnen' en 'willen' als toelichtende dimensies zijn gekozen (2.2.) sluit het ontstaan van de gelijknamige constituenten aan bij de verwachtingen. De drie andere constituenten zijn echter verrassend vanuit de praktijk naar voren gekomen. Deze kunnen gezien worden als een instrumenteel kader voor de interactie tussen 'moeten', 'kunnen' en 'willen': het relationele aspect vormt de basis voor de zorgrelatie, de tijd regeert veranderingen in die relatie, en reflectie maakt dat de mantelzorger in de relatie de eigen rol en positie beziet.

4.2.2. Constituenten als pijlers van de essentie

Elk van de zes constituenten belicht een ander facet van de essentie '(er)kennen van de eigen grenzen':

- *Relaties* belicht de grenzen tussen de mantelzorger en de andere betrokken partijen in deze mantelzorgpraktijk;
- *Moeten* belicht de grenzen van de vrijheid van de mantelzorger;

- *Kunnen* belicht de grenzen van de competentie van de mantelzorger;
- *Willen* belicht de grenzen van de toekomst: dromen en hoop van de mantelzorger;
- *Verloop in de tijd* belicht het verleden, het heden en de verwachtingen voor de toekomst, de keerpunten en de voort- en achteruitgang in de mantelzorgpraktijk;
- *Reflectie* belicht de grenzen van de eigen rol van de mantelzorger.

Al deze grenzen geven gezamenlijk de ruimte aan waarbinnen de mantelzorger zich in moreel opzicht kan bewegen en kunnen beschouwd worden als de *'moral boundaries'* (Tronto, 1993, p.x) van déze participanten in déze mantelzorgpraktijk.

4.2.2. Bevindingen ingedeeld naar constituenten

Elke constituent bevat minstens één uitspraak van elk van de participanten. Hun beleving wordt weergegeven als één stem. De bijzondere vorm van beschrijven (een fictieve open brief van mantelzorger aan zorgvrager, samengesteld uit afzonderlijke uitspraken van participanten) beoogt de lezer onderdeel te maken van de intieme leefwereld van de participanten:

- Relaties:

  "Onze relatie was vroeger misschien beter (19:6[9]), maar dat komt doordat je ziek geworden bent (17:9;19:8). Je bent nu in alles van mij afhankelijk (17:9). We zijn nu nog meer met elkaar vergroeid geraakt (12:13). Ik zal er voor je zijn (12:12), want dat vind ik vanzelfsprekend (3:5;5:5;5:12;7:4;12:14;14:1;16:9;21:1;21:2;21:11). Jij staat voor mij in het middelpunt van mijn leven (4:9;7:3;7:7;17:7;20:18;20:20), omdat ik van je hou (16:9;23:10). Onze liefde speelt zich nu af in een kleiner bestaan (4:9;16:10;20:3;22:4), maar is zelf groter geworden

[9] De nummers verwijzen naar het mantelzorgportret en quotenummer. Een overzicht hiervan is opgenomen in de databijlage (in het bezit van de universiteit voor Humanistiek). De hier gegeven verwijzingen vormen slechts een deel van de bevindingen en zijn ter illustratie toegevoegd.

(11:7;23:10)) en daar genieten we samen van (1:15;1:24;3:11). Wij leven in onze eigen wereld (12:10;13:6;15:9), en mijn contacten met de buitenwereld nemen steeds meer af (22:2;22:4). Soms benauwt dit leven me (19:9). Er is nu nog contact, doordat we met elkaar kunnen praten (17:10, 1:22). Maar straks? Als communicatie met jou niet meer mogelijk is (19:13)? Is er dan nog een wij, of alleen een ik (19:18)? Als jij er straks niet meer bent (1:21;23:2), ben ik dan bevrijd of verlaten (2:7;10:20)?"

Participant Peter:

"We zijn bijna 48 jaar getrouwd en hebben lief en leed met elkaar gedeeld. Wat mijn vrouw overkomt, overkomt mij ook."

- Moeten:

  "Ik ben aan huis gekluisterd (16:3;20:3) omdat je niet wilt dat ik wegga (12:4), al is het maar voor even (9:10;20:3). Ik moet 24/7 beschikbaar zijn (6:5;9:10;15:8;17:7). Als ik even wil bijkomen, dan móet ik meteen van alles (15:8;19:13).

  Huilen helpt niet (2:6;5:2), ik doe wat ik kan doen (7:12;13:11;17:6;23:6). Jij bent kwetsbaar en afhankelijk (16:1;17:9;23:3) en ik blijf voor je zorgen (2:8) totdat ik het niet meer kan (8:1;9:15;12:9). Maar ik snak naar rust en ruimte (10:8;10:12;19:18).

  Ik weet dat ik hulp zou moeten vragen (12:6;13:7;21:8) en meer afstand zou moeten nemen van je (10:6;17:13). Ik was, kook, poets, doe je persoonlijke verzorging, en je administratie, help je met douchen en aankleden, smeer je in, praat met je, help je uit bed, wandel met je (1:12;2:3;3:4;4:6;5:6;7:2;4:6;5:6;6:10;7:7;8:9;9:2;10:6;11:11;12:3;13:4;14:5;15:2;16:3;17:5;18:4;19:18;20:12;21:6;22:2;23:10;24:2) en ik word er dood- en doodmoe van (10:12).

Maar ik kan je nooit genoeg geven, daar voel ik me zo schuldig over (14:8;19:19;22:16). En de volgende zorgvragers staan al weer voor me in de rij…(10:19;17:13)".

Participanten Debbie en Jos:

> *Van het ene op het andere moment kan het nodig zijn naar het ziekenhuis te gaan. Die situatie heeft zich al meerdere malen voorgedaan. Mensen die haar verzorgen moeten snel handelen, precies weten hoe het bij haar werkt, anders kan het te laat zijn.*

- Kunnen:

"Ik ben blij je een vertrouwde omgeving te kunnen bieden (16:12). We kunnen hier blijven wonen, want ons huis is op de toekomst gebouwd (12:11). Om voor je te kunnen zorgen, heb ik veel moeten leren: reanimeren, snel ingrijpen als je bijna stikt (6:8); ik moet alle regels kennen, een pgb beheren en weten waar ik voorzieningen moet aanvragen (4:6;8:5;24:9); Ik moet leren mijn werk, ons gezin en de zorg voor jou te combineren (4:2;8:7;15:10). Het lukt me nu niet, maar als ik het wel kan, zal het werk een uitlaatklep voor me zijn (15:9).
Ik kan me wel steeds beter beheersen als ik met je omga (19:15). Het is een grote steun voor mij te weten dat ik niet de enige ben (7:12;4:1)5. Binnen onze cultuur is het moeilijk om over je ziekte te praten (22:8), daarom is het fijn dat er anderen zijn die hiervoor wél openstaan (22:16). Wij verstaan elkaar, ook al spreken we niet dezelfde taal (19:4). Mijn belevingen te kunnen delen, lotgenoten te kunnen bijstaan en door hen bijgestaan worden, te kunnen herkennen wat een ander doormaakt: zonder deze steun zou ik niet verder kunnen (9:7;19:4;22:11;24:10).
Ik geef je mijn tijd (1:13) en mijn gezondheid (1:20;13:5;20:1). Door er nu voor je te zijn (12:12), kan ik goed afscheid van je nemen (2:10)."

Participant Desiree:

"Waarom zouden we iemand inhuren, als ik het werk ook kan doen?"

- Willen:

  "Mijn droom is uit elkaar gespat (12:3;19:8): ik had zo graag een 'normaal' gezin willen hebben (8:8). Op de achtergrond is er altijd die donkere wolk (12:4). Ik heb geen toekomst en geen hoop meer (19:18), ook al hoop ik dat je nog lang bij me blijft (1:21).
  Ik ben zelf ook veranderd (18:7). Soms wil ik je een mep verkopen (19:14). Ik wil bijkomen, maar ik moet steeds van alles (15:8;19:13).Maar ík wil ook wel eens wat: een complimentje (24:10), samen iets leuks doen (19:6), op vakantie gaan (13:9), dingen doen die me energie geven (7:8). Ik wil mantelzorg verluchtigen met humor (5:2); ik wil vasthouden aan mijn eigen leven (13:11). Ik wil me goed voorbereiden op de toekomst door mijn doelen bij te stellen (3:7;3:13) en alvast mijn netwerk uit te breiden zodat het makkelijker wordt om hulp te vragen (12:10;24:11). Ik wil mijn leven langzaamaan weer opbouwen (16:11).
  Ik wil de weg naar kracht terugvinden (24:8)."

Participant Pascal:

"Ik stond daar maar, ik had geen haast. Want waarom zou ik nog naar huis willen?"

- Verloop in de tijd:

  "We worden geleefd van moment naar moment (1:4;2:7;4:1;12:2;13:13;14:12;17:3;20:5;23:7;24:6): het begin van onze relatie, zo lang geleden, toen alles nog goed was (1:1.;12:13). Daarna

plotseling de diagnose (1:4;8:3;20:7), het dagelijkse leven dat zo anders werd (6:1;20:8), de achteruitgang naar de afhankelijkheid (1:5). We moeten steeds negatieve drempels nemen (20:4). Er zijn periodes van eindeloze herhaling: drie dagen dagbesteding, drie dagen thuishulp en op zondagmiddag ben ik even vrij (13:13). En dan ineens weer grillige schrikmomenten, dat er plotseling iets gebeurt waarmee we maar weer om moeten zien te gaan (6:3). Zo beweegt ons leven zich, dag in dag uit, van het goede verleden naar de onbekende toekomst. En soms staat de tijd even stil, dan merk ik niet dat er nog een wereld buiten jouw kamer is (4:9;7:6). Maar elke goede minuut met jou koester ik (1:22;21:10;23:10), want het slotakkoord is ingezet (20:10).”

Participant René:

“Dat was het moment waarop ik dacht: dit is het begin van het einde.”

- Reflectie:

“Ik denk niet na over de toekomst (21:9). Ik ga iedere dag blanco in (18:8). De zorg legt geen druk op mij (20:11;23:4), maar het is psychisch zwaar (5:2;8:1;14:7;15:8;21:7;24:7). Aan mijn eigen dingen kom ik niet toe (7:7). Ik zie ook hoe mijn karakter het me niet makkelijk maakt: ik leg de lat voor mezelf hoog (18:1), vraag niet snel hulp (12:7) en ga door, ook al ben ik doodmoe (10:12). Ik cijfer mezelf soms weg (17:1), ben constant in touw (9:13). Ik gaf mijn baan op (2:2; 4:1;6:9;8:5;23:7) en de dingen die mij energie gaven (7:8). Het is overleven in plaats van leven (19:9). Maar ik weet niet beter: het hoort zo (3:5;4:2;14:1), ik voel me moreel verplicht voor je te zorgen (12:14) en vroeger thuis zorgde ik ook al (5:3;17:5).

Ik zie ook positieve kanten (3:12;11:10): ik heb geleerd voor mijzelf op te komen (24:4); je legt je problemen bij mij neer, en dat is óók een vorm van aandacht, waardoor ik me gewenst voel (17:3). Het is mooi om deze fase

samen mee te maken (23:4). En soms zijn er zeldzaam mooie en ontroerende momenten (20:16).
Het is een betekenisvolle periode voor me (2:7). Ik ben blij dat ik je kan helpen (16:2;17:3).”

Participant Noura:

Je moet eerst door de acceptatiefase heen; rouwen om het feit dat je kind zich anders ontwikkelt dan je had gewild. Pas als je dat heb geaccepteerd, kun je verder kijken en stoppen met vechten als een Don Quichotte.

4.3. Bevindingen ten aanzien van de fenomenen

4.3.1. Ten aanzien van ervaren morele druk om te mantelzorgen

Uit de uitspraken van de participanten blijkt dat emoties worden verbonden aan de eigen emotionele respons op de opdracht/het appel, niet aan externe morele druk die die respons oproept. De emotionele respons neemt de vorm aan van:

- een gevoel van verantwoordelijkheid (2:5;4:11;7:12;8:7;12:14)[10];
- onvermogen/weerzin om hulp te vragen (8:6;9:4;12:7;20:15;22:4);
- behoefte aan vrijheid (10:8;16:10;; 20:3;20:20);
- onvermogen/weerzin om taken op zich te nemen (1:9;10:6;17:13;19:21);
- vanzelfsprekendheid (3:5;14:1;10:13;21:2);
- het eigen geweten (14:8;19:19;22:16).

4.3.2. Ten aanzien van beleefde zware mantelzorgbelasting

Participanten beleven mantelzorgbelasting als zwaar door:

- verlies: verlies van de naaste, die door de ziekte een ander geworden is (1:21;19:9), verlies van de relatie, een rouwproces dat bij leven van de

[10] De vermelde citaten vormen slechts een greep uit de geselecteerde uitspraken en zijn ter illustratie toegevoegd.

naaste wordt doorgemaakt (2:10;20:4), verlies dat raakt aan de eigen existentiële identiteit (7:8;11:1; 16:1);

- moeizame communicatie (1:21;10:21;19:10;20:16; met de zorgvrager, naasten, hulpverlening en overheid);
- verlies van vrijheid (12:4;16:3;20:3);
- veranderende regelgeving (10:21);
- combinatie van arbeid en zorg (4:2;8:7;15:10);
- een tekort aan energie (6:5;9:10;15:8;19:18;);
- continu te moeten geven (24:9);
- het alleen te moeten doen (24:1);
- meerdere zorgrelaties tegelijkertijd (10:19);
- de duur (15:2) en intensiteit van de mantelzorg (9:13);
- gebrek aan kennis en kunde (22:1).

4.4. Bewustwordingsproces

Door de constituenten te ordenen en met elkaar te verbinden, ontvouwt zich een bewustwordingsproces van mantelzorgers:

Fase 1:	*Relaties*:	Bewustwording van de relaties met de zorgvrager, naasten, hulpverlening en overheid;
Fase 2:	*Moeten:*	Bewustwording van de opdracht om te mantelzorgen en de eigen respons daarop. Op dit punt kan morele stress ontstaan;
Fase 3:	*Kunnen:*	Bewustwording van de eigen mogelijkheden en beperkingen;
Fase 4:	*Willen:*	Bewustwording van de eigen dromen, maar ook van de consequenties van keuzes;
Fase 5:	*Verloop in de tijd:*	Bewustwording van de tijd die was, is, en kan zijn;
Fase 6:	*Reflectie:*	Bewustwording van de eigen rol in het ontstaan van de huidige situatie.

Door deze fasen bewust te doorlopen in de reële mantelzorgpraktijk of in een simulatieomgeving, wordt een mantelzorger uitgenodigd stil te staan voor reflectie en betekenisgeving, zodat actief en weloverwogen een positie kan worden ingenomen ten opzichte van de eigen grenzen en een goede draad van het leven kan worden opgepakt. Hiermee kan de zorgpraktijk een leerplaats worden om met de eigen grenzen om te gaan.

4.5. Zorgethische reflectie

Een zorgethische beschouwing op de bevindingen, aan de hand van relevante critical insights (Visse, 2015) van de Utrechtse zorgethiek en de fasen van het bewustwordingsproces (4.4.):

- Relationaliteit en affectiviteit staan centraal in fase 1. Tijdens het mantelzorgen komt de relatie onder druk te staan door verandering in onderlinge afhankelijkheid en verantwoordelijkheid. Goede zorg in deze fase kan zijn: aandacht voor verwevenheid; een gezamenlijke geschiedenis kan een subtielere maar wellicht intensere band smeden dan bloedverwantschap. Het voordeel van een benadering van relaties op grond van verwevenheid is dat het primaat van speciale relaties niet bij bloedverwantschap ligt en dat er ruimte is voor verscheidenheid en dynamiek in relaties, het nadeel is dat deze relaties niet per definitie gefundeerd zijn in ‘iets goeds’. Verwevenheid kan ook een gedeeld trauma betreffen, waardoor mensen elkaar blijven opzoeken. In dat geval kan een zorgrelatie extra pijn oproepen.
- In fase 2 staan *macht en positie* centraal. Er vindt een machtsstrijd plaats tussen mantelzorger enerzijds en (al naar gelang de beleving van de mantelzorger) zorgvrager, omgeving, professionele zorg, overheid, God en/of het lot anderzijds. De beleefde noodzaak om te mantelzorgen kan als onrechtvaardig worden gezien en de positie van de mantelzorger kan in vele opzichten onduidelijk zijn. In deze fase is goede zorg voor de

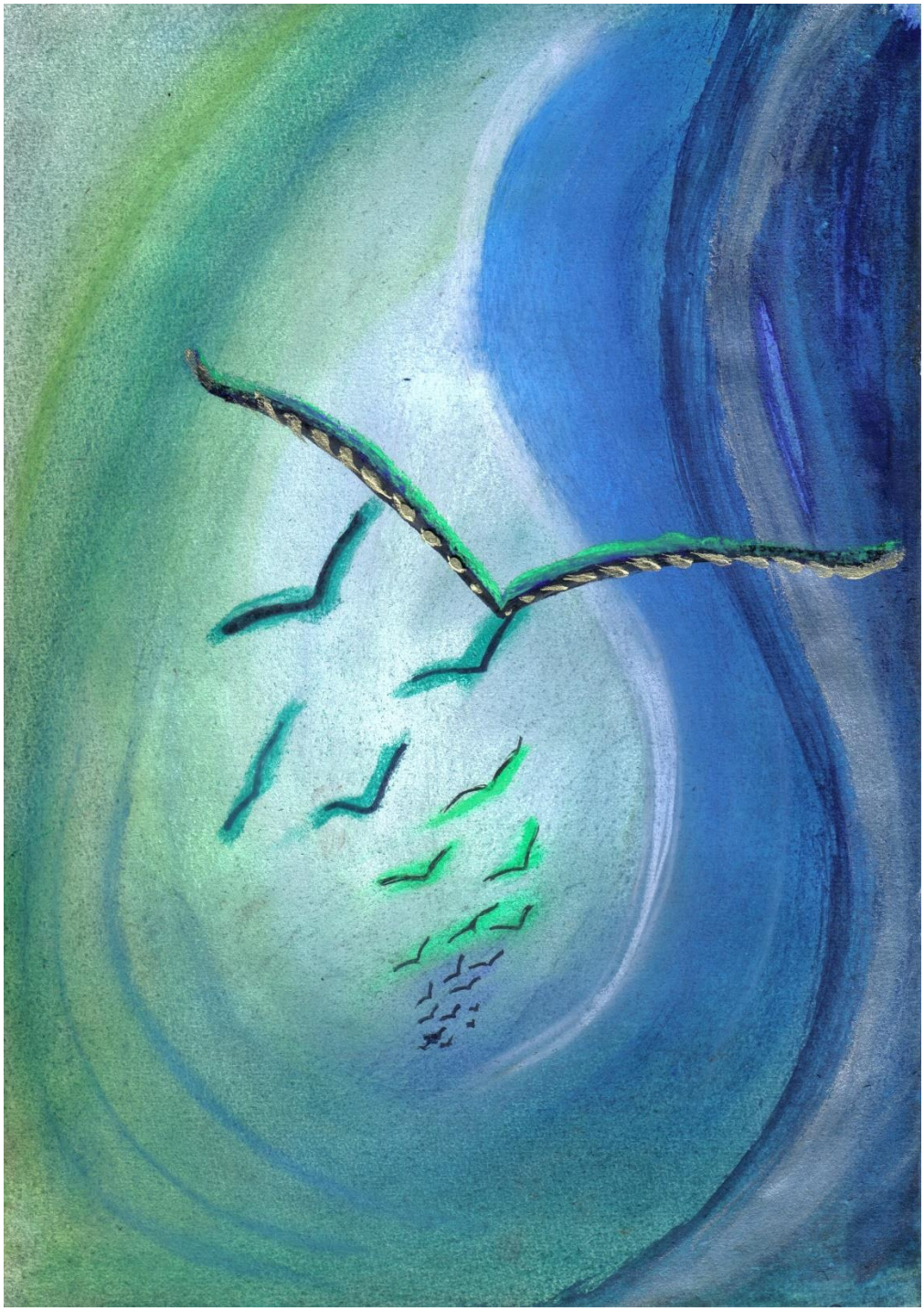
mantelzorger vooral rechtvaardige en aandachtige zorg: zorg waarbij de mantelzorger de toekomende en gewenste erkenning krijgt voor de verleende zorg. Hier ontstaat de vraag of het wel rechtvaardig is dat de zorgtaak bij déze mantelzorger ligt (Kittay, 1999, p.65). Kittay verbindt deze vraag met rechtvaardige distributie van zorg en zorgtaken binnen het connection-based netwerk; afhankelijk van onze relaties hebben wij in het netwerk rechten en plichten (Kittay, 1999, p.66) en rechtvaardige zorg is zorg die volgens die sleutel is verdeeld in het netwerk. Hieruit blijkt mijns inziens dat justice ten dienste gesteld kan worden van care, net zoals dat omgekeerd ook het geval kan zijn. Van een dichotomie hoeft naar mijn mening daarom geen sprake te zijn (1.1.1.); beide paradigmata kunnen naast elkaar bestaan en elkaar aanvullen als de contextualiteit als voornaamste criterium wordt toegepast.

- Fase 3 leert de mantelzorger dat er grenzen aan het 'kunnen' zijn: de mantelzorger wordt geconfronteerd met de eigen *kwetsbaarheid en lichamelijkheid*. Goede zorg voor de mantelzorger betekent in deze fase aandacht voor competentie, voor kennis en kunde en voor de verhouding tussen draagkracht en draaglast. Goede zorg is ook: zichzelf in ieder opzicht voeden, wat kan botsen met het transparante zelf van Kittay (1999, p.51). Dit kan bij de mantelzorger leiden tot een moreel dilemma tussen verantwoordelijkheid nemen voor zichzelf of voor de ander. Een zorgethische benadering van dit dilemma is contextueel en relationeel (Gilligan, 1982, p.35).
- Fase 4 brengt de mantelzorger in contact met *betekenisgeving* aan het eigen leven. De beleving gevangen te zitten in het mantelzorgen, vraagt om wakkerkussen van dromen, maar ook om het duelleren met nachtmerries. Goede zorg in deze fase kan psychologische of spirituele begeleiding zijn, waarin gezocht wordt naar hoop en een doel om voor te leven;
- In fase 5 staat het *verloop* centraal: de confrontatie met de onverbiddelijke voortgang van de tijd, met een ziekteproces dat niet te keren is, met groei

en verval. Vanuit zorgethisch perspectief draait deze fase om het *vormgeven van praktijken*; om loslaten, herstellen en wederopbouwen. In deze fase kan contact met andere mantelzorgers behulpzaam zijn.

- In fase 6 ten slotte, komen de belevingen in de eerdere fasen samen als de mantelzorger 'vanaf de tribune' de situatie en eigen rol beschouwt binnen een bredere context. Om dit abstraheren mogelijk te maken, heeft de mantelzorger mentale en fysieke afstand nodig; psychologische of spirituele begeleiding kan in deze fase zinvol zijn.
- De essentie die uit het onderzoek emergeerde, is '(er)kennen van de eigen grenzen.' Vanuit zorgethisch perspectief staan betekenis en zingeving centraal in dit moment van bezinning. Na het doorlopen van de zes fasen is goede zorg dan ook vooral het bieden van ondersteuning bij zelfreflectie en verstilling, van 'een oog in de orkaan' van het hectische nu van de mantelzorgpraktijk, om de bewustwording uit de voorgaande fasen te laten indalen naar een besef dat kan worden omgezet in actie.

REPRESENTATIEBEELD 5



‘Verloop in de tijd’

5 DISCUSSIE

Dit hoofdstuk brengt zorgethische theorie van hoofdstuk 2 in dialoog met bevindingen van hoofdstuk 4 ('meedenken' en 'tegendenken'). Met alternatieven maak ik mijn eigen stellingname kenbaar ('omdenken').

5.1. Meedenken

Enkele bevindingen uit het empirisch onderzoek (hoofdstuk 4) onderschrijven de zorgethische theorie uit hoofdstuk 2:

- Tronto (1993) stelt dat zorgverleners verantwoordelijkheid ervaren (p.106). Bevindingen uit het empirisch onderzoek bevestigen dit, waarbij ook de verbinding gelegd wordt met het eigen geweten (4.3.1.). Eén participant spreekt van plicht: *"Het is mijn plicht om goed voor haar te zorgen."* (12:13);
- Verantwoordelijkheid is een problematisch concept in zorgethiek, omdat het continu beoordeeld dient te worden (Tronto, 1993, p.131). Dit wordt onderschreven door participanten die melding maken van de veranderingen in de zorgsituatie ("*Stukje bij beetje werd Deirdre slechter"*;1:5) en een daardoor steeds toenemende verantwoordelijkheid ervoeren;
- De verantwoordelijkheid is te herleiden tot het perspectief op genderrollen, klasse, sociale status en cultuur (Tronto, 1993, p.133). Uitspraken van enkele participanten bevestigen dit enigszins (*"Debbie is gestopt met werken en neemt de persoonlijke verzorging en begeleiding voor haar rekening"*;6:9), ("Zorgen voor je ouders is bij ons traditie"; 21:1), maar de Nederlandse samenleving verschilt wellicht van de VS in het gewicht dat aan deze factoren wordt toegekend (dit onderwerp valt buiten het bestek van deze studie).

- Kittay ziet morele verplichting om te zorgen als respons op kwetsbaarheid (1999, p.54). Dit wordt onderschreven, zij het niet altijd even expliciet: *"Ik werd haar ogen en haar handen en nog veel meer."* (11:1);
- Kittay erkent de ongelijkheid in de zorgrelatie, maar vraagt aandacht voor gelijkheid in het netwerk. Participanten herkennen ongelijkheid en interdepentie:
  "Klein als ik was, was ik haar steun en toeverlaat. Dat is ook een vorm van aandacht. Ik voelde me gewenst en was blij dat ik haar kon helpen" (17:3); *"Ook besef je maar al te goed dat het een ongelijkwaardige relatie is en altijd zal blijven. Hoe moet het als jij er niet meer bent?"*(10:4);
- Van Nistelrooij (2015, pp.286-287) constateert dat door commitment en betekenisgeving de eigen grenzen kunnen worden overstegen. Een participant herkent dit: *"Naast dit alles probeer je nog zo goed mogelijk je werk en huishouden te doen. Soms ben je dan ook dood -en doodmoe. Maar je gaat door"*(10:11);
- Van Nistelrooij (2015) noemt het belang van gemeenschapszin (pp.286-287). Dit wordt onderschreven door de participanten: *"Daar hebben we aan een half woord genoeg; we hoeven elkaar niets uit te leggen. Voor mij is dat een grote steun"*(19:4);
- Mantelzorgers zetten hun eigen behoeften opzij om te voorzien in die van de ander (Kittay, 1999, p.51). Dit wordt door een enkele participant onderschreven, maar het wordt niet als een verdienste voorgesteld: *"Ik ben er helemaal voor haar. Misschien zelfs wel een beetje té. Ik ben geneigd om mezelf voor mijn dochter weg te cijferen."*(17:1).

5.2. Tegendenken

Sommige bevindingen (hoofdstuk 4) wijken af van de zorgethische theorie:

- Volgens Tronto is de verantwoordelijkheid een gevolg van iets dat is gedaan of nagelaten: *"For example, if we are the parents of children, having become parents entails the responsibility of caring for these particular children."* (Tronto, 1993, p.132). Deze verbinding wordt door

geen van de participanten bevestigd; zij zoeken de bron van verantwoordelijkheid in de vanzelfsprekendheid: *"Mantelzorg, dat doe je gewoon*" (7:4);

- Kittay (1999) legt de verantwoordelijkheid voor ondersteuning van de zorgverlener in het netwerk om de zorgrelatie heen (pp.140-146). Volgens Tronto (2013) dient de samenleving een ondersteunende rol te vervullen: *"Democratic societies need to reorient their values away from support for the 'market' to support for the means for people to live human lives."*(p.45). Door participanten wordt weinig ondersteuning uit de omgeving ervaren: *"Waar kon ik terecht? Dat heb ik lang niet geweten"* (22:1). Uit het onderzoek komt het beeld naar voren dat de samenleving niet actief ondersteuning aanbiedt of verantwoordelijkheid neemt voor de zorgverlener die hulp nodig heeft en dat de zorgverlener zelf geen hulp vraagt: *"Een beroep doen op hulp zit niet bepaald in mijn genen"* (12:7).
- De zorgethische theorie van hoofdstuk 2 richt zich ook op meso- en macro-niveau van de samenleving (Tronto, 1993, p.114; Kittay, 1999, p.65). Opvallend is dat de participanten weinig aandacht lijken te hebben voor collectieve verantwoordelijkheid; hun wereld is klein geworden: *"Ik was toch ongemerkt in een sociaal isolement geraakt, omdat ik door de intensiteit van de zorg niet vaak met anderen kon afspreken, of moeilijk weg kon"* (16:10;
- Tronto (2013) spreekt over vrijheid 'vrij van overheersing' als een ideaal om na te streven (p.90). Het onderwerp 'vrijheid' komt veelvuldig naar voren in de uitspraken van de participanten, maar vooral als een actueel gemis: *"Ik kan hooguit een half uurtje weg. Daar heb ik het heel moeilijk mee"* (20:3);
- Het gebrek aan ruimte voor zichzelf wordt meerdere malen genoemd door participanten: *"Naast mijn baan, mijn opleiding en mijn gezin zorg ik ook voor mijn vader"* (18:1). Deze uitputtingsslag leidt tot een chronisch tekort aan energie: "*Dat doe ik al jaren niet meer, omdat ik geen energie heb om eraan te beginnen*" (7:8) en het gevoel continu te moeten geven: *"Als*

alleenstaande moeder van vier kinderen, waaronder twee die extra zorg nodig hebben, ben ik altijd aan het geven, geven, geven" (24:11).

5.3. Omdenken

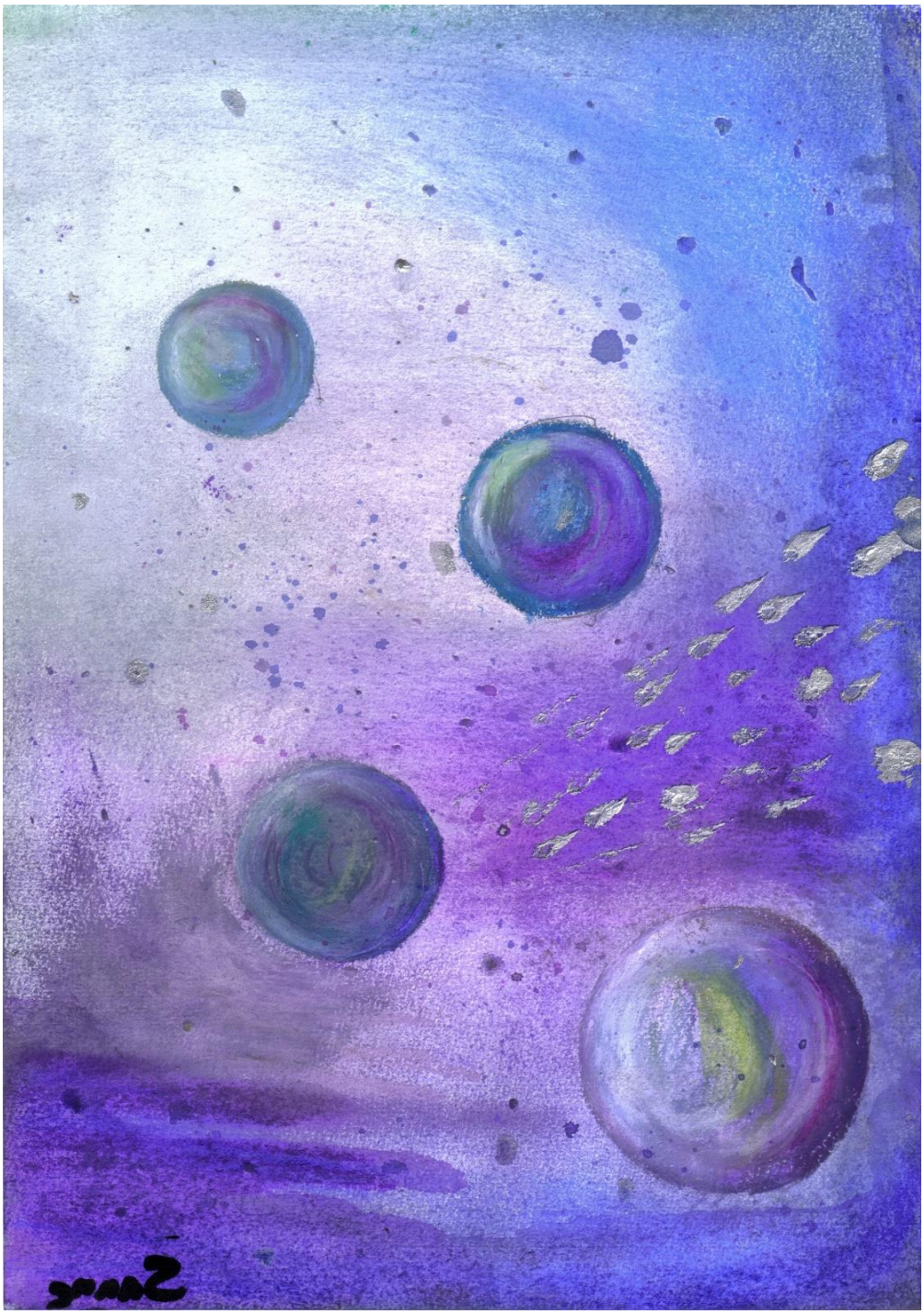
Resumerend kan gesteld worden dat de zorgethische auteurs verwachtingen hebben van de samenleving (Tronto, 1993, p.114) en het netwerk rondom de zorgrelatie (Kittay, 1999, p.66) die mijns inziens tot nu toe bij deze participanten geen bewaarheid zijn geworden. Hoewel sommige participanten aangeven zwaar belast te zijn, wordt vanuit hun omgeving en de samenleving blijkbaar geen verantwoordelijkheid genomen om hen te ondersteunen. De vraag is dan ook wat ervoor nodig is om de samenleving te activeren om verantwoordelijkheid te nemen voor de zorgrelatie en de mantelzorgers. Ik stel voor:

- **Ruimte bieden:**
  Vanuit zorgethisch perspectief ligt het voor de hand om vanuit de praktijk, *bottom up*, het meso- en macroniveau te betrekken bij zorg voor de mantelzorgers, om de collectieve verantwoordelijkheid te vergroten en de individuele draaglast te verlichten. Het concreet vergroten van de eigen bewegings- en beslissingsvrijheid en reguleringsmogelijkheden van de mantelzorger zou daarbij een eerste stap kunnen zijn. Het mesoniveau van de samenleving (werkgevers, scholen) zou hierin een rol kunnen spelen met betrekking tot flexibele werk-/schooltijd. De wetgever zou kunnen bijdragen met ruimere wettelijke rechten op voorzieningen en een basisinkomen voor mantelzorgers, waardoor deze niet meer alle rollen hoeft te combineren.

- **Ondersteuning:**
  Ondersteuning is voor mantelzorgers het meest zinvol als deze het unieke en ambivalente karakter van mantelzorg serieus neemt (Van der Lycke, 2000, p.142). Ambivalentie komt naar voren in enerzijds de wens om de

naaste te helpen, anderzijds de wens het eigen leven in stand te houden; enerzijds de dankbaarheid voor professionele ondersteuning, anderzijds de weerstand tegen inmenging in de privé-situatie. Ondersteuning moet daarom flexibel zijn en maatwerk bieden (idem). De huidige facilitering vanuit de Wmo 2015 voorziet met name in algemene voorzieningen, die op eigen initiatief aangevraagd moeten worden. Gevolg is dat vele mantelzorgers onzichtbaar blijven. Ik pleit daarom voor *outreachende* maatwerk-ondersteuning, afgestemd op de behoeften van de mantelzorger. Minimale ondersteuning kan bestaan uit begeleiding bij het afwegen van de verschillende belangen. Deze ondersteuning is maximaal draagkrachtversterkend.

REPRESENTATIEBEELD 6



‘Reflectie’

6 AANBEVELINGEN EN CONCLUSIES

In dit hoofdstuk krijgen de bevindingen uit de eerdere hoofdstukken hun logische beslag in aanbevelingen en conclusie.

6.1. Aanbevelingen

Uit de studie komen de volgende aanbevelingen naar voren:

- Richt het overheidsbeleid meer op voorkómen dan op verlichten van zware mantelzorgbelasting (1.1.4.), en meer op outreachende, individuele draagkracht-versterkende (ruimte, flexibiliteit, maatwerk; 5.3.) dan op algemene draaglastverlichtende ondersteuning (2.1.2.1.);
- Betrek het maatschappelijke mesoniveau meer bij zorg voor mantelzorgers (5.3.);
- Verleg het accent in de overheidsboodschap van stimuleren tot mantelzorgen naar aanmoedigen tot reflectie over zorgen voor elkaar (2.1.1.2.) en spreek daarin geen moreel oordeel uit (1.1.2.);
- Ontwikkel een kwalitatief, zorgethisch instrument voor risico-analyse bij mantelzorgers (bijlage 1; 1.3.4.; 1.5.3.);
- Doe vervolgonderzoek naar de motieven en behoeften van mantelzorgweigeraars (2.4);
- Vervang de naam ‘mantelzorg’ door een meer neutrale term, zoals ‘naastenzorg’ (1.2.3.).

6.2. Conclusies

Om de centrale onderzoeksvraag te beantwoorden: *‘In hoeverre draagt ervaren morele druk om te mantelzorgen bij aan beleven van mantelzorgbelasting als zwaar en wat betekent dit voor goede zorg voor mantelzorgers?’* zijn vier

deelvragen gesteld, die nu op basis van de bevindingen in deze studie kunnen worden beantwoord:

6.2.1. Beantwoording deelvraag 1

Wat behelst door mantelzorgers geleefde ervaring van morele druk om te mantelzorgen?

Uit vergelijking van literatuur (2.1.1.) en de resultaten van het empirische onderzoek (4.3.1.) concludeer ik dat door mantelzorgers geleefde ervaring van morele druk een verstaan van 'moeten' is dat voortkomt uit de eigen emotionele respons op de opdracht/het appel van de zorgvrager. Deze emotionele respons neemt de vorm aan van:

- een gevoel van verantwoordelijkheid (2:5;4:11;7:12;8:7;12:14)[11];
- onvermogen/weerzin om hulp te vragen (8:6;9:4;12:7;20:15;22:4);
- behoefte aan vrijheid (10:8;16:10;; 20:3;20:20);
- onvermogen/weerzin om taken op zich te nemen (1:9;10:6;17:13;19:21);
- vanzelfsprekendheid (3:5;14:1;10:13;21:2);
- het eigen geweten (14:8;19:19;22:16).

6.2.2. Beantwoording deelvraag 2

Wat behelst door mantelzorgers beleefde zware mantelzorgbelasting?

Uit vergelijking van literatuur (2.1.2.) en de resultaten van het empirische onderzoek (4.3.2.) concludeer ik dat door mantelzorgers beleefde zware mantelzorgbelasting een disbalans is tussen draagkracht en draaglast, waarbij de draaglast verzwaard is door:

- verlies: verlies van de naaste, die door de ziekte een ander geworden is (1:21;19:9), verlies van de relatie, een rouwproces dat bij leven van de naaste wordt doorgemaakt (2:10;20:4), verlies dat raakt aan de eigen existentiële identiteit (7:8;11:1; 16:1);

[11] De vermelde citaten vormen slechts een greep uit de geselecteerde uitspraken en zijn ter illustratie toegevoegd.

- moeizame communicatie (1:21;10:21;19:10;20:16; met de zorgvrager, naasten, hulpverlening en overheid);
- verlies van vrijheid (12:4;16:3;20:3);
- veranderende regelgeving (10:21);
- combinatie van arbeid en zorg (4:2;8:7;15:10);
- een tekort aan energie (6:5;9:10;15:8;19:18;);
- continu te moeten geven (24:9);
- het alleen te moeten doen (24:1);
- meerdere zorgrelaties tegelijkertijd (10:19);
- de duur (15:2) en intensiteit van de mantelzorg (9:13) en door gebrek aan kennis en kunde (22:1).

6.2.3. Beantwoording deelvraag 3

In hoeverre beïnvloedt een eventuele ervaring van morele druk (zoals beschreven in antwoord op deelvraag 1 de beleving van mantelzorgbelasting (zoals beschreven in antwoord op deelvraag 2?

Uit de theorie van hoofdstuk 2 bleek dat morele stress een verbindende schakel kan vormen tussen morele druk om te mantelzorgen en zware mantelzorgbelasting. Morele druk is slechts een van de factoren die kan leiden tot morele stress. Goede zorg dient zich daarom vooral te richten op het couperen van morele stress bij de individuele mantelzorger, en niet zozeer op het bestrijden van morele druk.

6.2.4. Beantwoording deelvraag 4

Wat betekent dit voor goede zorg voor mantelzorgers?

Uit het antwoord op deelvraag 3 en de bevindingen in hoofdstuk 4 concludeer ik dat goede zorg voor déze participanten, nu en in déze context, en wellicht ook voor mantelzorgers in een vergelijkbare situatie, zorg is die is afgestemd op het individuele bewustwordingsproces dat mantelzorgers doorlopen om de eigen grenzen te (er)kennen. Bovenal geldt dat goede zorg zware mantelzorgbelasting verlicht en de beste zorg zware mantelzorgbelasting voorkomt.

6.2.5. Eindconclusie

In antwoord op de centrale onderzoeksvraag:

‘*In hoeverre draagt ervaren morele druk om te mantelzorgen bij aan beleven van mantelzorgbelasting als zwaar en wat betekent dit voor goede zorg voor mantelzorgers?’*

stel ik dat:
naar stress gemuteerde morele druk om te mantelzorgen de eigen grenzen doet (er)kennen, waardoor een opening ontstaat om een nieuwe positie ten opzichte van de beleefde mantelzorgbelasting in te nemen;

en dat:

goede zorg voor déze participanten, nu en in déze context, en wellicht ook voor mantelzorgers in een vergelijkbare situatie, zorg is die is afgestemd op het individuele bewustwordingsproces dat mantelzorgers doorlopen om de eigen grenzen te (er)kennen. Bovenal geldt dat goede zorg zware mantelzorgbelasting verlicht en de beste zorg zware mantelzorgbelasting voorkomt.

REPRESENTATIEBEELD 7

‘(Er)kennen van de eigen grenzen’

VERANTWOORDING

A. KWALITEIT

A.1. Algemene kwaliteitscriteria voor kwalitatief onderzoek

(Visse, 2015)

1. *Geloofwaardigheid*:

De mantelzorgportretten die gebruikt zijn voor het onderzoek zijn afkomstig uit verschillende bronnen (openbare publicaties), van verschillende interviewers, die niet met naam bij mij bekend zijn. Nadeel hiervan is dat ik de kwaliteit van het interview niet kon beïnvloeden en dat ik de de non verbale en stem-expressie tijdens het interview niet heb kunnen waarnemen, noch maatregelen kon nemen (zoals het stellen van vragen aan de participanten) om de geloofwaardigheid te vergroten.

Door te kiezen voor een gemengd palet aan mantelzorgportretten, opgesteld door gemeentelijke Steunpunten Mantelzorg, en bovendien voor volledige reeksen van opeenvolgende publicatiedata, neem ik de schijn weg dat de portretten geselecteerd zijn op de onderwerpen ‘morele druk om te mantelzorgen’ en ‘zware mantelzorgbelasting’.

Ter controle heb ik mijn bevindingen informeel getoetst in een focusgroep van 13 mantelzorgers, georganiseerd door Mezzo (11 mei 2016) rond het thema ‘Mentale veerkracht’, en in gesprek met mantelzorgers in mijn vrienden- en kennissenkring.

2. *Overdraagbaarheid*:

   Kwalitatief onderzoek richt zich niet primair op generaliseerbaarheid, maar op het verkrijgen van inzicht. De variatie en informatieve waarde van de dataset zijn belangrijker dan de omvang. Tijdens de data-analyse is gebleken dat de dataset rijk genoeg was om de onderzoeksvragen te beantwoorden.

3. *Betrouwbaarheid*:

   Ik heb geen *member check* uitgevoerd omdat het door een ander gepubliceerde data gaat.

   De interpretatie van data is subjectief. Omdat ik het onderzoek alleen heb gedaan en bovendien met een niet vaak gebruikte onderzoeksmethode, heb ik mijn interpretatie niet aan die van mede-onderzoekers kunnen toetsen. Wel heb ik *peer debriefing* met de thesisbegeleider ingezet. Het ontbreken van *triangulation* lijkt wellicht de betrouwbaarheid te beïnvloeden. Echter: de RLR-benadering steunt niet op *juiste* maar op *persoonlijke* interpretatie. De betrouwbaarheid wordt daarom vooral bepaald door de methodisch-juiste uitvoering van het onderzoek. Ik heb de studie uitgevoerd volgens de projectfasering van Moustakas (Creswell, 2013, pp.80-83) en volgens de RLR-benadering ((Dahlberg, H., Dahlberg, K., & Nyström, 2008; Van der Meide, 2014). Bovendien heb ik de gehele data-analyse twee maal uitgevoerd: aan het begin (maart) en aan het eind (mei) van het onderzoek, omdat ik merkte dat mijn interpretatie rijker werd naarmate mijn vaardigheid met de methode en Atlas.ti toenam. De systematische aanpak zag er daardoor als volgt uit: :

Datum	Onderzoeksfase en RLR-stap	Toelichting	Product
8 feb-15 maart 2016	1 Voorbereiden 2 Data verzamelen 3 Data analyseren (stap a; zie 3.4.1) 4 Thesis schrijven	Onderzoeksopzet completeren en aanpassen; verzamelen van de data; schrijven 'Probleemstelling en onderzoeksopzet'; de portretten selecteren en verkennen; opstellen van de thesis-layout en de algemene onderdelen	29 februari: Document 'Probleemstelling en onderzoeksopzet'
1 maart-31 maart	3 Data analyseren (stap b) 4 Thesis schrijven	Coderen van de data; schrijven van de thesis tot aan de bevindingen	Bestand 'Betekeniseenheden'
1 april - 30 april	3 Data analyseren (stap c) 3 Data analyseren (stap d) 4 Thesis schrijven	Clusteren van de gecodeerde data; essentie formuleren; bevindingen beschrijven in de thesis en in relatie brengen met de theorie.	Codeboom; essentie
1 mei-14 juni	4 Thesis schrijven Herhaling van de data-analyse	Thesis voltooien	Thesis
15 juni-15 juli	Afronding	Presenteren	Ingediende thesis

Afbeelding 7. Uitvoering van de studie.

A.2. Specifieke kwaliteitscriteria voor fenomenologie

(Finlay, 2011, pp.154-156):

4. *Resonantie:*

   Hieronder wordt de emotionele, artistieke en spirituele indruk verstaan die het onderzoek maakt op de lezer. De bedoeling is dat de woorden van de participanten en vooral datgene wat niet is gezegd, resoneren in de lezer van de thesis en dat de lezer dat ook voelt en niet alleen leest. Ik heb mijn interpretatie daartoe weergegeven in woord én in beeld.

.

5. *Reflectiviteit:*

   Vanaf het begin van de masteropleiding heb ik mij georiënteerd op het onderwerp. Deze thesis sluit bovendien aan op mijn bachelorscriptie *Kracht in Zwakheid - Wat Luthers visie op de vrijheid kan bijdragen aan het mantelzorgbeleid* (Rodenburg, 2014).

   .

6. *Stevigheid* (*rigour*):

   Ik heb het onderzoek systematisch voorbereid (onderzoeksvoorstel ZeB-70 d.d. 28 februari 2016) en herleidbaar uitgevoerd volgens de projectfasering van Moustakas (Creswell, 2013, pp.80-83) en de RLR-benadering ((Dahlberg, H., Dahlberg, K., & Nyström, 2008; Van der Meide, 2014), op basis van veelal *peer reviewde* wetenschappelijke literatuur.

7. *Relevantie:*

   De studie is zowel maatschappelijk als wetenschappelijk relevant (paragraaf 1.3.).

A.3. Specifieke kwaliteitscriteria voor de RLR-benadering

(Finlay, 2011, pp.158):

8. Kenmerkend voor de kwaliteit van een onderzoek volgens de RLR-benadering is het toepassen van *bridling.* Een overzicht van mijn inspanningen is toegevoegd als bijlage 4.

B. BRONNEN

B.1. Wetenschappelijke publicaties

Berlin, I. (1996). *Twee opvattingen van vrijheid.* Amsterdam: Boom.

Boer, A. de, & Klerk, M. de. (2013). *Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Boer, A. de, Oudijk, D., Timmermans, J., & Pot, A.M. (2012). Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. In *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* (43)4, 78-88.

Broese van Groenou, M.I., & Tilburg, T. van (2007). Het zorgpotentieel in de netwerken van ouderen. In Boer, A. de (red.), *Toekomstverkenning informele zorg* (pp.45-64). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Creswell, J.W. (2013). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five approaches.* Los Angeles: SAGE publications.

Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research* (2nd ed.). Lund: Studentlitteratur.

Dinten, W.L. van. (2003). *Met gevoel voor realiteit. Over herkennen van betekenis bij organiseren.* Bergeijk: Eburon.

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

Duijnstee, M.S.H. (1992). *De belasting van familieleden van dementerenden.* Nijkerk/Nijmegen: Intro/KUN.

Emmery, K., & Luyten, D. (2015). Overheidsbeleid inzake combinatie arbeid en gezin in Vlaanderen. In Vanderleyden, L., & Callens, M. (red.). (2015). *Arbeid en gezin een paar apart*. Brussel: Studiedienst Vlaamse regering

Emous, K. (2005). *De Loden Mantel. Zorg en verzorging in Nederland.* Amsterdam: Mets & Schilt.

Exel, N.J.A. van, Scholte op Reimer, W.J.M., Brouwer, W.B.F., Berg, B. van den, Koopmanschap, M.A., & Bos, G.A.M. van den. (2004). Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and Self rated burden. In *Clinical Rehabilitation* (18)2, 203-214.

Finlay, L. (2011). *Phenomenology for therapists. Researching the lived world.* Oxford: Wiley-Blackwell.

Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice.* Cambridge, Ma./London: Harvard University Press

Goodin, R.E. (1985). *Protecting the Vulnerable*: *A Reanalysis of Our Social Resonsibilities*. Chicago: University of Chicago Press.

Hattinga Verschure, J.C.M. (1977). *Het verschijnsel zorg: een inleiding tot de zorgkunde.* Lochem: De Tijdstroom.

Isarin, J. (2005). *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer.* Budel: Damon.

Kittay, E.F. (1999). *Love's Labor: essays on women, equality, and dependency.* New York/Abingdon: Routledge.

Klerk, M. de, Boer, A. de, 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.

Knipscheer, K. (2004). *Dilemma's in de mantelzorg.* Utrecht: NIZW.

Kruijswijk, W., Vethman, A., & Wierda, E. (2015). *Position paper 'gendersensitief beleid bij gemeenten'*. Den Haag: Nederlandse Vrouwen Raad.

Lycke, S. van der. (2000). *Georganiseerde Liefde. Publieke bemoeienis met zorg in de privésfeer.* Utrecht: Uitgeverij Jan van Arkel.

Maassen, M. & Oosterwijk, F. (2006). *Taboe: 100 gevoelens waar Nederlanders zich voor schamen.* Amsterdam: Balans.

Manen, van M. (2007).'Phenomenology of Practice. *Phenomenology & Practice* 1. (1) 11-30.

McGonigal, K. (2015). *Sterker met Stress: waarom stress goed voor je is en hoe je er goed in wordt.* Amsterdam: Nieuwezijds.

Meide, H. van der (2014). Data-analyse volgens de fenomenologische reflectieve leefwereldbenadering. *Kwalon, 19*(3), 68-73.

Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods.* Thousand Oaks, Ca: Sage.

Nistelrooij, I. van. (2013). *Zorgen doe je samen. Over relaties in de zorg.* Heeswijk: Uitgeverij Berne Media.

Nistelrooij, I. van (2015). *Sacrifice. A Care-ethical Reappraisal of Sacrifice and Self-sacrifice.* Leuven: Peeters Publishers.

Pot, A.M., Dyck, R. van, & Deeg, D.J.H. (1995). Ervaren druk door informele zorg: constructie van een schaal. In *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, *26*, 214-219.

Schabracq, M.J., & Cooper, C.L. (2001). *Stress als keuze. Persoonlijk werkboek stressmanagement.* Schiedam: Scriptum.

Taskforce Beheersing Zorguitgaven. (2012). *Naar een beter betaalbare zorg*. Den Haag: Rijksoverheid.

Timmermans, J.M. (red.) (2003). *Mantelzorg; over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Tonkens, E., & Duyvendak, J.W. (2013). Wie wil zich nu laten douchen door de buurman? *NRC Weekend* 11-12 mei 2013, 8-9.

Trappenburg, M. (2013). Active Solidarity and its Discontents. *Health Care Analysis* 23(3), 207-220.

Trappenburg, M. (2016). *Helpen als ambacht - Arbeidsdeling in de participatiemaatschappij*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.

Tronto, J.C. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care.* New York/Abingdon: Routledge.

Tronto, J.C. (2013). *Caring democracy. Markets, Equality and Justice.* New York: New York University Press.

Vanderleyden, L., & Callens, M. (red.) (2015). *Arbeid en gezin: een paar apart.* Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.

Walker, R.L., Rivkin-Fish, M., & Buchbinder, M. (ed.). (2016 – in press) *Understanding Health Inequalities and Justice: New Conversations Across the Disciplines.* Chapel Hill: University of North Carolina Press,

Weert, C., Boer, A. de, & Kwekkeboom, R. (2007). Het zorgpotentieel in de netwerken van mensen met een verstandelijke of psychische beperking. In *Toekomstverkenning informele zorg* (pp.45-64). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

B.2. Overige bronnen

Cromwijk, R. (2010). *Methodebeschrijving Preventieve Ondersteuning Mantelzorg.* Utrecht: Movisie.

Epstein, E.G., & Delgado, S. (2010) Understanding and addressing moral distress. The online Journal of Issues in Nursing, 15(3), Manuscript 1. Geraadpleegd 15 februari 2016. http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol152010/No3-Sept-2010/Understanding-Moral-Distress.html.

Jonge, J. de. (2007). *De ideale match - processen van zelfregulatie in arbeid* [oratie]. Eindhoven: Technische Universiteit.

Kragt, I. (2007). *Overbelasting van mantelzorgers. Op zoek naar het beste meetinstrument.* Bachelorscriptie Algemene Gezondheidswetenschappen. Enschede: Universiteit Twente.

Kruijswijk, W. (2014). *MantelScan.* Utrecht: Movisie.

Lamain, A., Hooimeijer, M., Visser, G., & Bennekom, R. (2011). *Hoe u voorkomt dat de mantelzorger een patiënt wordt – Toolkit Mantelzorg in de huisartsenpraktijk.* Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.

Mezzo & NJR. (z.d.). Project Jonge Helden. Geraadpleegd op 6 mei 2016. https://www.mezzo.nl/pagina/voor-professionals/thema-s/mantelzorg/jonge-mantelzorgers-ondersteunen/jonge-helden.

Morelestress.be. (z.d.). Geraadpleegd 30 mei 2016. http://morelestress.be/morele-stress.

Mossevelde, van, E. (2014). *Mantelzorgen*. Opiniepanel Eenvandaag. Geraadpleegd op 15 februari 2016. www.eenvandaag.nl/uploads/doc/Rapport%20mantelzorgen-2.pdf.

Movisie (z.d.) Geraadpleegd 10 juni 2016 www.movisie.nl/artikel/wat-ontspoorde-mantelzorg

Oerlemans, W. (2013). *Dossier Werkdruk Arbo. Kennisdossier Vakgroep Arbeid- en Organisatiepsychologie.* Rotterdam: Erasmus Universiteit.

Rijksoverheid. (z.d.). Geraadpleegd op 14 mei 2016. https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/vrouwenemancipatie/inhoud/arbeidsparticipatie-van-vrouwen; https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/participatiewet

Rodenburg, S. (2014). *Kracht in Zwakheid - Wat Luthers visie op de vrijheid kan bijdragen aan het mantelzorgbeleid*. Bachelorscriptie Theologie. Amsterdam: Protestantse Theologische Universiteit.

Steunpunt Mantelzorg Verlicht (Eindhoven) Geraadpleegd op 15 februari 2016. www.mantelzorgverlicht.nl/0/8/nav_mantelzorg-eindhoven-mnieuws

Stichting Manteling Walcheren Geraadpleegd op 1 maart 2016 www.mantelingwalcheren.nl

TK (2012/2013). *Beleidsbrief 'Versterken, verlichten en verbinden':Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.* Tweede Kamer 30169/30597, nr. 28.

TK (2013/2014). *Regels inzake de verzekering van zorg aan mensen die zijn aangewezen op langdurige zorg (Wet langdurige zorg – Nota naar aanleiding van het verslag.* 33891 nr. 9.

Troonrede 2013. Geraadpleegd op 27 februari 2016. www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2013/09/17/troonrede-2013.

U-centraal

Geraadpleegd 15 februari 2016.

www.u-centraal.nl/mantelzorg/tijdschrift-mantelmaggezien.

Visse, M. (2015). Lesmateriaal module ZeB40 en ZeB60, masteropleiding Zorgethiek en Beleid, Universiteit voor Humanistiek.

Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo 2015). 2014. Staatsblad (14) 280.

Women Inc., FNV Vrouw, LOM Samenwerkingsverbanden, & NVR. (2014). *Reactie op de brief van minister Asscher aan de Tweede Kamer d.d. 12/12/2013 m.b.t. de resultaten van de bijeenkomst over arbeid en zorg op 18 november.* Geraadpleegd op 14 mei 2016. http://www.nederlandsevrouwenraad.nl.

B.3. Algemene naslagwerken

Lemmata belasting; kunnen; moeten; stress; taboe; willen; belasting.

Het Groene Woordenboek. (2002). Den Haag: Sdu Uitgevers.

BIJLAGE 1: Bouwstenen voor een risico-analyse-instrument voor mantelzorgers

Bouwstenen voor een instrument voor risico-analyse voor mantelzorgers

Deze thesis biedt aanknopingspunten om een zorgethisch kwalitatief instrument te ontwikkelen waarmee het risico op zware mantelzorgbelasting kan worden gemeten én kan worden gecoupeerd. In tegenstelling tot bijvoorbeeld de methode Preventieve Ondersteuning Mantelzorg (Cromwijk, 2010) richt dit instrument zich op preventie van zware mantelzorgbelasting (en daarmee van uitval).

Aan de hand van het bewustwordingsproces (4.4.) kan in de eerste plaats een behoefteninventarisatie worden uitgevoerd. Dit kan een mantelzorger zelfstandig doen, maar een Steunpunt Mantelzorg, een daarin gespecialiseerde *coach* of een naaste kan hierbij assisteren. Ik spreek hier uitdrukkelijk van *assisteren*, omdat de regie bij de mantelzorger dient te blijven. Het is niet de bedoeling een therapie te ontwikkelen, maar om de mantelzorger stapsgewijs een pelgrimage te laten maken om zichzelf beter te leren kennen. Een zoektocht naar goede zorg voor déze mantelzorger, in déze context, vanaf nu. Hierdoor kan mantelzorg een betekenisvolle en verrijkende periode in het leven van de mantelzorger worden.

Op basis van de behoefteninventarisatie kan vervolgens een maatwerkpakket aan begeleidende en ondersteunende voorzieningen worden samengesteld. Voorop moet staan dat het gaat om begeleiding en ondersteuning die de mantelzorger zélf uitkiest en die binnen de eigen mogelijkheden liggen, omdat ‘willen’ en ‘kunnen’ in deze benadering centraal staan.
Ook voorzieningen op mesoniveau (bijvoorbeeld opleidingen, lotgenotencontact, arbeidsvoorzieningen) kunnen in het pakket worden opgenomen als de mantelzorger dat wenst. Vanuit behoefteninventarisatie kan bovendien een impuls uitgaan om een verbetering van mantelzorgbeleid op macroniveau in gang te zetten.

Een groot voordeel van de voorgestelde benadering is dat deze geschikt is voor alle mantelzorgers: jong, oud, hoog opgeleid of analfabeet, nederlands-sprekend of niet, doordat het instrument geheel kan worden toegespitst op de gebruiker. In tegenstelling tot kwantitatieve instrumenten is er geen leesvaardigheid vereist. Zo kan bijvoorbeeld met *icons* worden gewerkt en met creatieve of lichamelijke expressie, afhankelijk van de wens en mogelijkheden van de mantelzorger en de vaardigheden van de eventuele assistent.

In het symbool voor het instrument (zie vorige pagina) zijn de zes fasen van de bewustwording (paragraaf 4.4.) opgenomen. De bewustwording loopt vanaf het onderste punt naar boven, langs alle fasen. Het zevende en hoogste punt representeert het moment waarop de kanteling plaatsvindt, waarop (weer) een toekomst wordt gezien. Dit is een moment waarop hoop ontstaat en helderheid over wat de mantelzorger wil, kan en moet en hoe dat verwezenlijkt kan worden vanaf nu.

Dit is het moment waarop verlichting optreedt, in ieder geval ten aanzien van mantelzorgbelasting.
De lemniscaat symboliseert het *panta rei* van het bewustwordingsproces: het moet in beweging blijven. Bovendien geeft de lemniscaat aan dat er een wisselwerking plaatsvindt tussen wat nu is (de onderste lus) en wat kan zijn (de bovenste lus), die elkaar raken in het willen van de mantelzorger. Ten slotte: de lemniscaat staat voor mij ook voor zorgethiek, waarin theorie en praktijk voortdurend in wisselwerking staan.

Naschrift:
Omdat het ontwikkelen van dit instrument buiten het bestek van deze studie valt, zal dit afzonderlijk worden uitgevoerd. De aanbevelingen die in deze studie zijn gedaan ten aanzien van goede zorg voor mantelzorgers, worden daarin betrokken.

BIJLAGE 2: De criteria voor de dataselectie

De mantelzorgportretten zijn afkomstig van:
- Steunpunt Mantelzorg Verlicht Eindhoven
- U-centraal Utrecht
- Stichting Manteling Walcheren

De portretten zijn geselecteerd op basis van de volgende criteria:
1. Het portret is gemaakt in 2013 of later (in verband met de wijzigingen in het overheidsbeleid: introductie Participatiesamenleving)
2. Rijke variatie in leeftijd, geslacht, verschillende typen van mantelzorg (leeftijd zorgvrager, aard van de ziekte, aard van de mantelzorgtaken, omvang en duur van de mantelzorg)

Nr	Tijdstip	Pseudoniem	Leeftijd	Zorgt voor
1	Vj 16	Kees	83	Echtgenote, 84
2	Nj 15	Ruud	52	Vader, 79
3	Nj 15	Harald	82	Echtgenote
4	Nj 15	Patty	50	Zoon
5	Nj 15	Bart	?	Vader, echtgenote
6	Vj 15	Debbie en Jos	Begin 40	Dochter, 1
7	Vj 15	Linda	58	Familielid
8	Nj 14	Tineke	60	Zoon
9	Vj 14	Karin	61	Echtgenoot
10	Nj 15	Ellen	60	Zoon, vader, schoonouders
11	Nj 15	Bert	68	Echtgenote
12	Nj 13	Peter	?	Echtgenote
13	Nj 13	Karel	72	Echtgenote
14	VJ 16	Marleen	?	Ouders
15	Vj 16	Geraldine	?	Echtgenoot
16	Vj 16	Ilona	?	Moeder
17	Nj 13	Manon	50	Moeder
18	Nj 13	Marilyn	43	Vader, 63
19	Nj 14	Pascal	52	Echtgenote
20	Nj 14	Rene	61	Echtgenote, 59
21	Vj 16	Samia	?	Moeder
22	Vj 15	Noura	?	Dochter
23	Vj 14	Desiree	67	Echtgenoot, 91
24	Nj 15	Elif	?	Kinderen

BIJLAGE 3: Toelichting op de representatiebeelden

1. Relaties

Eén geheel. Vergroeid. Rood: levenskracht en liefde. Stevig geënt in de alledaagse, aardse, praktijk. Maar de bolster wordt steeds dikker en jij verdwijnt steeds meer in mijn schaduw.

2. Moeten

Gedragen door traditie en gewoonte. Mijn eigen ik commandeert. Of een systeem doet dat, of mijn zus. Of jij. Dwang: het is me duidelijk wat ik moet doen, en soms maakt het me woedend. Zonder zuurstof kan de vlam niet blijven branden.

3. Kunnen

Ik kan wonderen voor je verrichten. Ik ben sterk en stevig als een boom. Jij bent mijn licht. Maar ik groei van je weg, en mijn takken zoeken ver van jou vandaan naar steun.

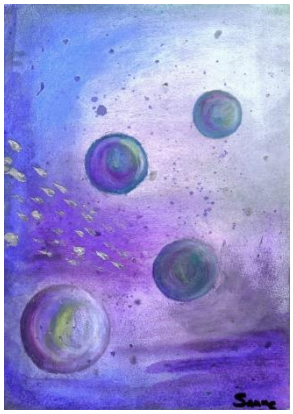
4. Willen

Er is een voor en een na. De dromen van vroeger heb ik niet meer, de dromen van morgen ken ik nog niet. Het nu verbindt mijn beide levens. Nu, op dit punt waar vroeger en later samenkomen, leef ik niet. En ik wil weer leven. Straks.

5. Verloop in de tijd

De tijd vliegt. Wat ver weg leek, is ineens heel erg dichtbij. Eindeloze herhaling golft over mij heen. Er was een begin; is er ook een einde?

5. Reflectie



Ik neem afstand. Vanuit het heelal kijk ik naar ons. Wat zijn we klein en nietig. Kwetsbaar ook. Waar ben ik toch mee bezig? Met jou. En met mezelf. Want ik leer. En er zijn zoveel gouden momenten.

7. (Er)kennen van de eigen grenzen

Ik zie het nu: ik deed wat ik kon. Als ik verder ga, ga ik kapot. Ik wil er voor jou zijn, maar niet altijd. Ik kan alles voor je doen, maar nu even niet meer. En dat mag zo zijn. Op het toneel van moeten, vanuit de coulissen van willen en kunnen, neem ik mijn nieuwe positie in en word ik verlicht.

BIJLAGE 4: Bridling en persoonlijk verslag van het onderzoeksproces

'Bridling' is niet alleen het terzijde houden van wetenschappelijke theorieën, eigen overtuigingen, verwachtingen en andere vooronderstellingen (*'bracketing'*), maar ook van de begripsvorming op zichzelf (Dahlberg, H., Dahlberg, K. & Nyström, 2008, pp. 129-130). Door het begrijpen terug te houden, wordt voorkomen dat te snel conclusies worden getrokken. In de RLR-benadering is openheid en ontvankelijkheid, en de bereidheid om waar te nemen op een andere manier dan gebruikelijk, de manier om data te benaderen (idem).

Bridling dient dus voortdurend tijdens het onderzoek plaats te vinden. Vertrekpunt was het beteugelen van mijn ervaring als mantelzorger. Vervolgens ging ik steeds voorafgaand aan het onderzoeken van een mantelzorgportret bij mijzelf na welke gevoelens en gedachten het vorige portret bij mij had opgeroepen. Deze heb ik vervolgens beteugeld, om te voorkomen dat zij mijn ontvankelijkheid voor het volgende portret zouden beïnvloeden.

De gevoelens en gedachten die ik beteugelde, ontstonden dus door inwerking van steeds een nieuw mantelzorgportret op mijn eigen ervaringen en belevingen, die bij aanvang van het totale onderzoek het uitgangspunt vormden. De navolgende lijst moet dan ook cumulatief gelezen worden.

Voorafgaand aan onderzoek van portret:	**van participant**	**beteugelde ik de volgende beeldvormende emoties en gedachten:**
1	Kees	Eigen beleving als mantelzorger; Kritiek op het participatiebeleid
2	Ruud	Ontzag voor mantelzorgers
3	Harald	Begrip
4	Patty	Verwondering over opofferingsgezindheid
5	Bart	Herkenning
6	Debbie en Jos	Irritatie over vanzelfsprekendheid
7	Linda	Bewondering voor de competentie
8	Tineke	Enthousiasme
9	Karin	Moedergevoelens voor zoon
10	Ellen	Afgunst dat het Karin wél lukte hulp te krijgen
11	Bert	Wanhoop: het houdt nooit op
12	Peter	Ontroering
13	Karel	Bewondering voor het vooruitziend vermogen
14	Marleen	Bewondering voor zelfredzaamheid
15	Geraldine	Psychische vermoeidheid
16	Ilona	Stress
17	Manon	Respect
18	Marilyn	Onbegrip jegens de samenleving
19	Pascal	Rust en liefde
20	René	Ontzetting en mededogen
21	Samia	Eenzaamheid
22	Noura	Verontwaardiging voor tekortschietende maatschappelijke hulp
23	Desiree	Moedeloos van het vechten (als een Don Quichotte)
24	Elif	Positiviteit en intimiteit

Overzicht bridling

Verslaglegging

Omdat ik dit onderzoek alleen heb uitgevoerd, was verslaglegging niet nodig voor overleg tijdens het onderzoek. Gezien het contemplatieve karakter van de onderzoeksmethode, heb ik ervoor gekozen verslaglegging te doen tijdens mijn dagelijkse boswandelingen met mijn hond Fino. Al wandelend reflecteerde ik vrijelijk op het onderzoek, aan het eind van de wandeling maakte ik ongestructureerde aantekeningen in een A6-Moleskin-notitieboekje. Hiervan heb ik er vier gebruikt. De aantekeningen bevatten mijn ingevingen, twijfels, zorgen en aandachtspunten van de studie. Bijgaande foto van een van de vele pagina's geeft hiervan een impressie.

BIJLAGE 5: Over de onderzoeker

Naam:	Sanne Rodenburg
Email:	rodenburg@on.nl
LinkedIn:	Sanne Rodenburg
Studerend:	Master Zorgethiek en Beleid, 2016
Vooropleiding:	HBO Informatieanalyse & Organisatiekunde, 1988 WO Theologie, 2014
Burning issue:	Mijn *'burning issue'* is het probleem van morele druk die door overheid, omgeving en het eigen geweten wordt uitgeoefend op mantelzorgers die niet aan alle appels kúnnen voldoen, en van de morele afkeuring die diegenen ten deel valt die weigeren (nog langer of meer) mantelzorg te verrichten.
Ambitie:	Ik wil voor mantelzorgers de ruimte scheppen en hun ondersteuning bieden om de mens te kunnen zijn die ze willen zijn. Door nuancering aan te brengen in het morele oordeel over wel en niet mantelzorgen wil ik de kloof daartussen overbruggen en mantelzorgers, hun omgeving en de overheid bewust maken van zorgethische mogelijkheden om zware mantelzorgbelasting te voorkomen en verlichten.