

Het delen van mantelzorg: wat zijn de overwegingen?

Auteurs: Ivo J.H. Maathuis, Ruth M. Bles, Moniek A.M. van Loon, Nienke J.A. Moor, Kim Hamers, Masi Mohammadi

Samenvatting

Als gevolg van maatschappelijke, politieke en demografische ontwikkelingen neemt de druk op mantelzorgers van kwetsbare, thuiswonende senioren toe. Om deze druk te verlichten, wordt in de omgeving van zorgvragers naar mogelijkheden gezocht om zorgtaken met anderen te delen. Veel mantelzorgers lijken hierbij echter een drempel te ervaren.

Deze pilotstudie richt zich op het begrijpen van de overwegingen die bij het delen van zorgtaken een rol spelen. Hiervoor zijn semigestructureerde interviews afgenomen bij zes mantelzorgers van alleenstaande, zelfstandig wonende senioren. Uit deze studie blijkt dat er bij de overwegingen van mantelzorgers om zorgtaken te delen sprake is van een dynamiek tussen de belasting van mantelzorgers, vraagverlegenheid én de gepercipieerde wensen van zorgvragers, gecombineerd met controle willen houden over de mantelzorg en de vanzelfsprekendheid om het zelf te doen. Telkens lijken gevoelens van verantwoordelijkheid voor de zorg, het gedrag van zorgvragers en de keuzes die voor zorgvragers gemaakt moeten worden hierbij een rol te spelen. Voor het inrichten van passende interventies, gericht op het delen van mantelzorg, lijkt meer inzicht in de (persoonlijke) mechanismen achter deze verantwoordelijkheidsgevoelens noodzakelijk.

Sharing informal care: What are the considerations?

Abstract

Due to social, political, and demographic developments in Dutch healthcare, the pressure on informal carers of vulnerable, senior citizens living at home continues to increase. To relieve this pressure, people in the senior citizens' social network are looking for ways to share care tasks with others. However, many informal caregivers seem to experience a threshold in this respect.

This pilot study focuses on understanding the considerations involved in sharing caregiving tasks with others. Therefore, semi-structured interviews were conducted with six informal caregivers of single, senior citizens living at home. This study shows that these considerations are characterised by a relationship between informal caregivers' workload, their shyness to ask others for help, and the perception of care recipients' demand, combined with informal caregivers' natural inclination to do it themselves. Feelings of being responsible for the care and behaviour of care recipients, and the choices that must be made for them seem to play an additional role. To develop adequate solutions that lead to sharing informal care with others, and relieving the pressure on informal caregivers, more insight into the (personal) mechanisms behind this sense of responsibility seems necessary.

Kernwoorden: (zorg)taken delen, druk op mantelzorg, mantelzorg, overwegingen van mantelzorgers, vergrijzing

Keywords: Ageing in place, Caregiver burden, Caregivers' judgements, Informal caregiving, Sharing care work

Inleiding

Als gevolg van maatschappelijke, politieke en demografische ontwikkelingen zoals een toenemende vergrijzing, een afnemende beroepsbevolking en een terugtrekkende overheid wordt van senioren verwacht dat zij langer zelfstandig thuis

blijven wonen.¹ De groep thuiswonende senioren is kwetsbaar en complex, omdat ze te maken kan krijgen met lichamelijke en cognitieve beperkingen, zoals diabetes, hoge bloeddruk en dementie,^{1,2,3} waarbij met name de groep alleenstaanden relatief veel zorg gebruikt.⁴ Deze groeiende groep thuiswonende, alleenstaande senioren is voor een groot gedeelte afhankelijk van mantelzorg: 'zorg die wordt gegeven aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving' waarbij het zowel kan gaan om 'heel langdurige of intensieve zorg als om kortdurende en minder intensieve zorg'.⁵ Hierbij hanteren we de norm dat mantelzorgers langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week deze hulp verlenen.⁶ Het type zorg dat mantelzorgers verlenen, bestaat voornamelijk uit het bieden van gezelschap en emotionele steun, maar ook uit huishoudelijke en administratieve hulp, ondersteuning bij vervoer en het uitvoeren van lichte zorgtaken. Een aanzienlijk deel voert ook intieme en complexe zorg uit, zoals persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp (20%).⁷

Mede doordat het aantal mensen dat voor de groeiende groep kwetsbare senioren kan zorgen afneemt, neemt de druk op mantelzorgers toe.^{4,6,7,8,9,10,11,12,13,14} Uit onderzoek naar druk onder mantelzorgers wordt duidelijk dat het verlenen van mantelzorg niet altijd als vrijblijvend wordt ervaren en het gevoel om altijd klaar te moeten staan zwaar weegt. Een veranderende relatie tussen mantelzorger en zorgvrager, bijvoorbeeld als gevolg van dementie, kan bovendien tot extra emotionele last bij mantelzorgers leiden.^{6,11,13,14,15,16}

Om de druk op mantelzorgers te verlichten, wordt in zowel de sociale als fysieke omgeving van zorgvragers naar mogelijkheden gezocht om zorgtaken met meerdere mantelzorgers te delen.^{17,18} Zo worden er nieuwe woonvormen ontwikkeld om het delen van mantelzorg met bijvoorbeeld familieleden of buren te stimuleren.^{17,19,20} Dit type initiatieven veronderstelt echter niet alleen dat mantelzorgers bereid zijn om hun zorgtaken met anderen te delen, maar ook dat zij hier daadwerkelijk toe over zouden gaan. Onderzoek toont echter aan dat het delen van mantelzorg met naasten, maar ook met professionele zorgverleners niet vanzelfsprekend is,^{9,21,22,23,24} en dat één op de vijf mantelzorgers een drempel ervaart bij het vragen om hulp.¹⁸

Het inzicht in de overwegingen van mantelzorgers om zorgtaken wel of niet met anderen te delen, is nog beperkt. Het meeste onderzoek richt zich op het kwantitatief inventariseren van factoren die hierbij een rol spelen, zoals de hoogte van de zorgdruk, de (woon)afstand tussen mantelzorgers en zorgvragers en het type zorgtaken dat mantelzorgers zouden willen delen.^{7,22,25,26} In kwalitatieve studies naar mantelzorg worden wel motieven genoemd van mantelzorgers om zorgtaken voor zichzelf te houden, zoals de vanzelfsprekendheid om voor dierbaren te zorgen,¹⁶ de schroom om hulp te vragen binnen het informele zorgnetwerk,²⁷ en genderverschillen die hierbij een rol kunnen spelen.²⁸ Er lijkt echter nauwelijks kwalitatief onderzoek gedaan te zijn naar mantelzorgers dat zich integraal richt op achterliggende factoren die een rol spelen bij het al dan niet delen van mantelzorg aan de groeiende groep alleenstaande, thuiswonende zorgvragers. Dit is een eerste verkenning op hoe deze factoren op elkaar inspelen. Door in te gaan op de overwegingen, motieven en ervaringen van mantelzorgers en de situationele kenmerken van de mantelzorgsituatie, worden deze mechanismen verder verkend.

Wat maakt dat mantelzorgers sommige taken wel of juist niet willen delen? Onder welke voorwaarden zouden zij dit doen? Wat zijn hun ervaringen met het delen van mantelzorg met familie, vrienden en/of buren en welke kenmerken van de mantelzorgsituatie spelen hierbij een rol? Antwoord op deze vragen kan waardevolle inzichten geven voor het ontwikkelen en inzetten van interventies om de druk op mantelzorgers te verlichten.

Het doel van deze studie is om meer inzicht te krijgen in overwegingen en voorwaarden die een rol spelen bij de beslissing van mantelzorgers van thuiswonende, alleenstaande senioren om zorgtaken al dan niet te delen met anderen.

Methode

Om achterliggende motieven en redenen van mantelzorgers te kunnen duiden, is gekozen voor een kwalitatieve methode. Middels een pilotstudie is verkend wanneer mantelzorgers bereid zijn om hun zorgtaken met anderen te delen en hier ook daadwerkelijk toe overgaan.

Dataverzameling

Aan de hand van semigestructureerde interviews van 30 minuten tot een uur is gekeken welke overwegingen mogelijk een rol

spelen en zijn deze aspecten verder uitgediept. Interviews werden door twee onderzoekers afgenomen en, na toestemming van de participant, opgenomen. Als leidraad voor de interviews hebben de onderzoekers op basis van wetenschappelijke literatuur een topiclist opgesteld. Hierbij werd dieper ingegaan op de relatie tussen de participant en de zorgvrager, de beleving van het verlenen van mantelzorg, welke taken er worden gedeeld en met wie, de motieven van participanten om mantelzorg juist wel of niet te willen delen en tot slot de voorwaarden die participanten aan het delen van mantelzorg stellen. De topiclijst is als bijlage aan dit artikel toegevoegd.

Wervingsprocedure

Voor deze studie zijn mensen benaderd die mantelzorg verlenen of recent hebben verleend aan één of meerdere alleenstaande, zelfstandig wonende naasten (familieleden, vrienden of buren). Als exclusie criterium gold dat participanten in staat moesten zijn in het Nederlands geïnterviewd te worden. Door middel van 'convenience-' en 'snowball sampling' zijn mogelijke participanten benaderd via sociale media van mantelzorgorganisaties in de regio Arnhem en Nijmegen en via bestaande (persoonlijke) netwerken van de onderzoekers. De participanten uit het persoonlijke netwerk betroffen geen directe vrienden of familieleden van de onderzoekers, maar 'bekenden'. Voorafgaand aan het interview zijn participanten via een informatiebrief over de studie geïnformeerd en hebben ze schriftelijk toestemming gegeven voor deelname, alsmede voor het opnemen van de gesprekken met een audio recorder. De interviews zijn telkens door twee onderzoekers samen afgenomen. Hierbij was één van beiden sowieso een onbekende voor de participant.

Participanten

De participanten varieerden in leeftijd van 42 tot 65 jaar en verleenden mantelzorg aan een alleenstaand, zelfstandig wonend familielid in de leeftijd van 63 tot 93 jaar. De gezondheidstoestand van de zorgvrager varieerde van (lichte) fysieke beperkingen, (beginnende) dementie, tot beperkingen als gevolg van meerdere TIA's (zie Tabel 1).

Tabel 1: Overzicht participanten*

Resp.	Gender	Leeftijd	Relatie met zorgvrager	Leeftijd zorgvrager	Andere verzorgenden	Gezondheidstoestand
1	V	65	Moeder	92	Thuiszorg (particulier)	Ziekte van Alzheimer
2	V	48	Vader	93	Broers en zussen, buren, buurtzorg, maaltijdservice, huishoudelijke hulp.	Lichte fysieke beperkingen
3	V	42	Moeder	72	Zus, thuiszorg, maaltijdservice, dagbesteding, huishoudelijke hulp	Primaire progressieve afasie dementie
4	V	58	Moeder	84	Broer, buren, buurtzorg, dagbesteding, huishoudelijke hulp	Ziekte van Alzheimer
5	V	48	Moeder	72	Broer, huishoudelijke hulp	Beginnende dementie
6	V	45	Moeder	73	Broer en tante	Meerdere TIA's

* Hoewel er bij participant 1 ook sprake was van een mantelzorgrelatie met haar broer lag de focus van het interview op de mantelzorgrelatie met haar (inmiddels overleden) moeder.

Analyse

De interviews zijn verbatim getranscribeerd, geanonimiseerd en vervolgens gecodeerd met ATLAS.ti. Er is gekozen voor een

open codeersysteem aan de hand van de methode zoals beschreven in Strauss & Corbin,²⁹ waarbij van open coderen naar axiaal en selectieve codering wordt gegaan. Elk interview is in eerste instantie door twee (IM, RB of MvL) onderzoekers afzonderlijk van elkaar gecodeerd, door de tekst op te delen in voor deze studie relevante tekstfragmenten en deze thematisch te labelen met een code. Hierna hebben beide onderzoekers (IM, RB of MvL) elkaars codering vergeleken en becommentarieerd en bij elkaar horende codes op basis van consensus samengevoegd om tot één uniforme, overkoepelende codelijst te komen. Daaruit zijn categorieën ontstaan, axiale codering, en tot slot zijn door middel van selectief coderen verbanden gelegd tussen categorieën, maar ook tussen de daar onderliggende codes uit de codelijst. Door te kijken naar de samenhang tussen de categorieën, zijn onderzoekers tot zeven hoofdthema's gekomen. De resultaten worden beschreven aan de hand van deze thema's. De opgedane inzichten worden tot slot gerelateerd aan bestaande literatuur.

Resultaten

De participanten gaven aan bepaalde taken te delen met zowel directe familie, vrijwillige mantelzorgers, als professionele zorgverleners. Deze taken zijn grofweg onder te verdelen in gezelschap houden, een oogje in het zeil houden, huishoudelijke taken, regelzaken, persoonlijke verzorging en medische zorg verlenen. Wat in zijn algemeenheid opvalt, is dat ondanks dat de participanten verwachten dat het delen van mantelzorgtaken voor verlichting zou kunnen zorgen, hier toch terughoudend mee wordt omgegaan. In onderstaande tekst worden overkoepelende thema's die uit de analyse van de interviews naar voren kwamen, toegelicht. Deze zijn ingedeeld in *voorwaarden* om te kunnen delen en redenen om mantelzorg *wel*, of juist *niet* te delen. De paragraaf sluit af met overige bevindingen die een rol zouden kunnen spelen bij de afweging om taken te delen.

Voorwaarden om te kunnen delen

Ervaren zorgdruk

In algemene zin lijkt de ervaren zorgdruk voor sommigen een belangrijke 'voorwaarde' om hun zorgtaken te delen. Enkele participanten gaven aan pas bereid te zijn om mantelzorgtaken te delen wanneer het echt niet anders kan, bijvoorbeeld bij overbelasting of toename in zorgintensiteit.

"Nou, ik heb wel eens een paar jaar geleden toen ik het niet meer trok. Heb ik twee ooms en tantes ingelicht en die sprongen in dat gat. (...). Ze beseften niet hoe zwaar ik dat vond. Dus toen ben ik gaan delen (...) dat dat dus werkt, vond ik heel bijzonder." (Participant 6)

Prettige zorgervaring

Een belangrijke voorwaarde om mantelzorgtaken te kunnen delen, lijkt voor elke participant het belang van een prettige ervaring voor de zorgvrager te zijn. Hierbij spelen verschillende aspecten van deze zorgervaring een rol. In de eerste plaats blijkt dat zelfs wanneer participanten er wel voor open lijken te staan om (bepaalde) zorgtaken met anderen te delen, de zorgvrager er zelf negatief tegenover staat om zorg van anderen te ontvangen. Ten tweede kwam bij enkele participanten duidelijk de verwachting naar voren dat, bij het delen van zorgtaken met anderen, de autonomie van de zorgvrager wordt gerespecteerd. Ze vinden het belangrijk dat de zorgvrager wordt behandeld als individu met, waar kan, behoud van eigen regie. In de derde plaats werd in de interviews een aantal keer de voorwaarde genoemd dat het gaat om iemand die voor de zorgvrager als een vertrouwd persoon voelt. Een bekend persoon of iemand die bekend is met de situatie.

"Nee, nee, maakt mij niet uit dat ik die persoon niet ken. Als mama dat vertrouwt, vertrouw ik dat ook." (Participant 6)

Tot slot wordt kwaliteit van zorg genoemd als voorwaarde voor een prettige zorgervaring om hulp te accepteren. Voor de één ligt hierbij de nadruk meer op ervarenheid en inschattingsvermogen van verzorgers en voor de ander meer op continuïteit: veel verschillende verzorgers draagt niet bij aan de wil van mantelzorgers om zorg te delen.

Redenen om te delen

Verantwoordelijkheid

Een belangrijke drijfveer voor mantelzorgers om zorgtaken te delen met anderen, lijkt het kunnen delen van

verantwoordelijkheid voor het welbevinden van zorgvragers. Dit komt tijdens de interviews op verschillende manieren naar voren, bijvoorbeeld in het geval van wilsonbekwaamheid van de zorgvrager vanwege dementie. Zo gaven enkele participanten aan het lastig te vinden om alleen verantwoordelijk te zijn voor de (zorg)situatie van hun naaste.

“Of nu met de verkoop van het huis. Dat is iets wat zij hebben opgebouwd (...). Ze beslist nu niks meer zelf. Ik beheer haar geld, ik beheer haar administratie. Ik neem alle beslissingen voor en namens haar. Dat voelt wel eens kwetsbaar. Zo van, doe ik het allemaal wel goed?” (Participant 4)

Daarnaast gaf een participant aan zich verantwoordelijk te voelen voor de gevaren van de beperking van haar moeder, die ondanks haar beginnende dementie nog steeds aan het verkeer deelnam. Afhankelijk van de aard van de situatie waar de mantelzorger verantwoordelijkheid voor draagt en/of voelt, lijkt het verlangen met wie deze verantwoordelijkheid te delen te verschillen. Dit kan gaan om familie, vrienden of anderen zoals (zorg)professionals of overheidsinstanties.

Toezicht

Een reden van participanten om zorg te willen delen, is het hebben van (doorlopend) toezicht. Zolang de zorgvrager zelfstandig thuis woont, vraagt dit veel tijd, energie en aandacht van mantelzorgers. Bij een progressieve ziekte als dementie, is het van belang dat iemand de situatie continue kan blijven monitoren en inschatten. Het gemis van toezicht lijkt druk te leggen op mantelzorgers. Het delen van deze taak kan meer continue monitoring faciliteren en dat lijkt mantelzorgers te kunnen ontlasten. Bij het merendeel van de participanten komt dit expliciet naar voren. Een app die aangeeft waar de zorgvrager is, kan daarbij al geruststellend werken en een veiliger gevoel geven. Ook zijn er meerdere participanten die aangeven dat burens deze functie – al dan niet op verzoek – uitvoeren, door bewust of onbewust er ‘te zijn’ en als vanzelfsprekend een oogje in het zeil te houden.

“De burens zijn ook bejaard (...) die houden elkaar in de gaten eigenlijk. Die lopen 1 of 2x per week bij elkaar binnen en die wonen al 40 jaar naast elkaar (...) die kennen elkaar heel goed.” (Participant 2)

Bovendien lijkt het delen van deze ‘taak’ laagdrempelig en lijkt het minder van belang door wie of wat dit gebeurt dan bij andere taken.

Redenen om niet te delen

Vanzelfsprekendheid

Meerdere participanten gaven aan het op de één of andere manier vanzelfsprekend te vinden voor hun zorgvragende naaste te zorgen en ervaarden dit in sommige gevallen ook als hun (morele) plicht. Hierbij noemden enkele participanten dat de mantelzorgsituatie hen als het ware was overkomen, of geleidelijk aan was ontstaan zonder dat zij hiervoor de bewuste keuze hadden gemaakt.

“Nou ja, ik heb er zelf voor gekozen in plaats van andere dingen te doen zoals alles uit te besteden.” (Participant 1)

Mantelzorg, waarvoor al dan niet bewust wordt gekozen, wordt ervaren als een vanzelfsprekendheid, en lijkt daarom niet snel met anderen te worden gedeeld.

Vraagverlegenheid

Het delen van mantelzorg met anderen begint vaak met een hulpvraag van de mantelzorger(s). Meerdere participanten geven echter aan dat zij het lastig vinden om anderen om hulp te vragen bij hun mantelzorgtaken, bijvoorbeeld omdat ze hier iemand niet mee willen belasten. Eén participant gaf bovendien aan niet alleen moeite te hebben met het vragen om hulp, maar ook om aangeboden hulp te accepteren.

“Wij zijn niet zo’n hulpvragers, dat is dan weer de andere kant. Ze moeten het dan écht wel aanbieden. We zullen niet snel uit onszelf om hulp vragen.” (Participant 4)

In meerdere interviews kwam impliciet naar voren dat delen met een professional als makkelijker wordt ervaren dan delen met anderen.

Privacy

In het verlengde van bovenstaand thema, gaven enkele participanten aan het ook lastig te vinden om hulp te vragen wanneer de privacy van de zorgvrager in het geding is. Dit hangt af van de specifieke zorgtaak. Zo gaf een participant aan uit respect voor de privacy van haar dementerende moeder geen hulp te willen vragen bij haar intieme, persoonlijke verzorging. Een andere participant gaf aan dat zij het meegaan naar de dokter niet snel aan personen buiten de familie over zou laten.

“Persoonlijke verzorging? Nee, ik vind dat iedere burger, als het gaat om burgerschap ook, heeft gewoon recht op privacy, (...) alleen in die gevallen waar mensen dat geheel vrijwillig of misschien beroepshalve (...) in geval van nood wil bijspringen om dat een middag te doen. Dat vind ik dan nog wat anders.” (Participant 1)

Verder speelt ‘privacy’ voor één van de participanten een rol bij het niet uit handen willen geven van mantelzorgtaken die te maken hebben met financiën van haar moeder.

Controle willen houden

Enkele participanten gaven, al dan niet expliciet, aan dat zij moeite hebben om mantelzorgtaken met anderen te delen vanwege hun behoefte om de regie over de zorg te houden. Dit kwam duidelijk naar voren toen een participant vertelde over de periode van zeer intensieve mantelzorg voor haar dementerende moeder.

“Maar op het moment dat mijn broer dan aanbiedt om dingen te doen, dan merk ik dat ik het ook moeilijk vind om het los te laten, om niet de regie op alles te hebben.” (Participant 4)

Ze omschreef het loslaten van de mantelzorg voor haar moeder zelfs als ‘afkicken’. Een ander gaf aan dat zij in eerste instantie ook de behoefte had om controle te houden over de manier waarop er voor haar moeder werd gezorgd. Zij had echter geleerd dit langzaam los te laten door samen met haar broer een gezamenlijk doel voor ogen te houden, namelijk het welzijn van hun moeder.

Overige bevindingen

Uit de interviews bleek verder dat het ontbreken van accurate en laagdrempelige wet- en regelgeving rond het verkrijgen van de juiste *professionele* ondersteuning bij (het delen van) de mantelzorg door sommige participanten als een gemis werd ervaren om de druk op hun schouders te verlichten. Daarnaast noemden sommige participanten dat genderstereotypen een rol speelden met betrekking tot de overweging om mantelzorgtaken te delen. Tot slot werd door enkele participanten de mogelijkheid geopperd hun mantelzorgtaken te verlichten met behulp van technologie.

Discussie

Uit deze studie blijkt dat de meerwaarde van het delen van mantelzorgtaken wel door mantelzorgers wordt (h)erkend, maar dat hier terughoudend mee wordt omgegaan. Dit sluit aan bij het eerder beschreven beeld dat het delen van zorgtaken niet vanzelfsprekend is.¹⁸

In algemene zin lijkt er een relatie te bestaan tussen de ervaren zorgdruk en de overweging om zorgtaken te delen. Hierbij lijkt steeds een belangrijke voorwaarde centraal te staan: de prettige zorgervaring voor de zorgvrager. Volgens deze studie kunnen hierbij verschillende aspecten een rol spelen, zoals de houding van de zorgvrager, de mate waarin de autonomie van de zorgvrager wordt gerespecteerd, de mate waarin de verzorger een vertrouwd persoon vormt voor de zorgvrager en de kwaliteit van de zorg die geleverd wordt. In onderzoek van Hartmann et al.¹⁰ komen dergelijk aspecten ook aan de orde.

Het kunnen delen van *verantwoordelijkheden* lijkt een belangrijke reden om mantelzorg wel te (willen) delen. Interessant hieraan is dat juist uit eerder onderzoek blijkt dat de meer onzichtbare, emotioneel beladen taken, zoals het optreden als ‘manager’ of ‘beschermer’, niet gedeeld worden.¹⁰ Deze studie laat echter zien dat ook de gedachte dat er iemand is die een

oogje in het zeil houdt, of *toezicht* heeft op de (zorg)situatie van de zorgvrager al geruststellend zou kunnen werken.

Enkele participanten geven expliciet aan het *vanzelfsprekend* te vinden dat zij zelf de taak van mantelzorg op zich nemen. Palmboom en Pols¹⁶ suggereren in hun studie naar overwegingen van mantelzorgers dat deze vanzelfsprekendheid verband houdt met de onderlinge relatie tussen mantelzorgers en hun naasten. Mogelijk kan een verschil in relatie ten opzichte van degene waarmee eventueel zorg gedeeld wordt, van invloed zijn op de overwegingen om mantelzorg wel of niet te delen. De vanzelfsprekendheid om het zelf te doen houdt mogelijk ook verband met de wens om de zorgvrager een prettige zorgervaring te kunnen bieden. Vanwege hun vaak lange en hechte relatie met de zorgvrager weten zij immers bij uitstek welke zorgervaringen prettig zijn voor hun naaste.²⁰

Waar het in de literatuur regelmatig gaat over eigen regie van ouderen,^{4,7} geeft deze studie weer dat ook voor mantelzorgers geldt dat *behoud van eigen regie* een belangrijke rol kan spelen om zorg niet te (willen) delen. Dit komt ook terug in het SCP-rapport 'Voor elkaar',⁷ waarin zowel behoud van regie als de verwachting dat de zorg te complex is voor anderen, als redenen genoemd worden.

Net als bij de vanzelfsprekendheid om het zelf te doen, houdt ook de behoefte van mantelzorgers om de regie op de zorg voor hun naaste te houden mogelijk verband met hun wens om een prettige zorgervaring te kunnen bieden. Het behouden van de regie op de zorg betekent immers indirect ook het behouden van regie op de mate waarin de autonomie van de zorgvrager wordt gerespecteerd, de mate waarin de verzorger een vertrouwd persoon vormt en de kwaliteit van de zorg die geleverd wordt. Allemaal aspecten die belangrijk zijn om een prettige zorgervaring te kunnen realiseren.

Tot slot lijkt het erop dat mensen uit de omgeving om hulp vragen als lastig kan worden ervaren. Bovendien, ook wanneer er actief hulp wordt geboden, lijkt het niet voor iedereen vanzelfsprekend deze te accepteren. Linders²⁷ beschrijft deze fenomenen in dit verband aan de hand van de concepten *vraagverlegenheid* en *acceptatieschroom*. Deze studie bevestigt dat beide verschijnselen ook een rol kunnen spelen bij de overwegingen van mantelzorgers om zorgtaken wel of niet met anderen te delen.

Beperkingen van de studie

Deze exploratieve studie legt een aantal interessante thema's bloot, wat duidt op de relevantie van een vervolgstudie. Alle participanten in deze studie zijn vrouw. Het lijkt aannemelijk dat dit van invloed is op de overwegingen die door de participanten werden genoemd, mede omdat in de literatuur wordt gesuggereerd dat de betrokkenheid van mannen bij mantelzorg voor hun ouders zich anders openbaart dan bij vrouwen.²⁸ Bovendien was in het merendeel van de gevallen sprake van mantelzorg voor een familielid met een vorm van dementie. Gezien de hoge zorgdruk, mede veroorzaakt door de specifieke aard van de zorg die deze beperking met zich meebrengt,⁷ lijkt het aannemelijk dat dit ook van invloed is op de resultaten van deze studie.

Aanbevelingen voor de praktijk

Het faciliteren van delen van zorgtaken alleen lijkt niet voldoende: wat mantelzorgers tegenhoudt om te delen, lijkt zeker ook van andere, meer persoonlijke, aard. Het zou goed zijn hier zowel in onderzoek als in beleid meer aandacht aan te besteden. Gezien de complexiteit, de gevoeligheid én de persoonlijke aard van het thema lijkt het wenselijk om de mogelijkheid van het delen van zorgtaken al vroeg in het proces onder te brengen bij het takenpakket van een mantelzorgmakelaar of een praktijkondersteuner (POH) bij de huisarts. Deze professionals zijn in staat om proactief dergelijke gevoelige thema's te behandelen en kunnen, gezien hun spilfunctie, daarbij een integrale aanpak hanteren.

Conclusie

Het doel van deze studie was om meer inzicht te krijgen in de overwegingen en voorwaarden die een rol spelen bij de beslissing van mantelzorgers van kwetsbare senioren om zorgtaken al dan niet te delen met anderen. Uit deze studie komt naar voren dat deze beslissing telkens afhankelijk lijkt van:

1. de persoon achter de mantelzorger(s) die zich verantwoordelijk, al dan niet moreel verplicht én bezwaard kan voelen bij het delen van taken;

2. de persoon (en omgeving) achter de zorgvrager, met zijn/haar kwetsbaarheden en wensen, evenals de relatie met mantelzorger; en
3. de 'derde persoon' waarmee taken gedeeld zouden worden om hen een prettige zorgervaring te bieden.

Dit samenspel zorgt voor complexe, achterliggende motieven waar mantelzorgers zich al dan niet bewust van zijn. Daarmee lijkt, naast het vereenvoudigen van wet- en regelgeving, het puur faciliteren van manieren om te delen, niet voldoende. Echter, deze studie laat ook zien dat, om hier meer inzicht in te krijgen, uitgebreidere kwalitatieve vervolgstudies nodig zijn onder diverse type mantelzorgers, waar in meerdere diepte-interviews vertrouwen tussen interviewer en geïnterviewde ontstaat en ruimte is om tot de kern te komen. Daarbij is ook het bereiken van datasaturatie én het rekening houden met sociale wenselijkheid van belang. Dergelijke studies lijken noodzakelijk om passende interventies in te richten die ervoor zorgen dat mantelzorg ook daadwerkelijk gedeeld wordt.

Dankbetuiging

De auteurs danken de participanten voor hun deelname aan deze studie.

Auteurs

Ivo J.H. Maathuis

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Lectoraat Architecture in Health, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Arnhem

corresponderend auteur e-mail: ivo.maathuis@han.nl

Ruth M. Bles

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Lectoraat Architecture in Health, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Arnhem

Moniek A.M. van Loon

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Lectoraat Architecture in Health, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Arnhem

Nienke J.A. Moor

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Lectoraat Architecture in Health, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Arnhem

Kim Hamers

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Lectoraat Architecture in Health, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Arnhem

Masi Mohammadi

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Technische Universiteit Eindhoven, Eindhoven

Lectoraat Architecture in Health, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Arnhem

Department of Architecture Building and Planning, Technische Universiteit Eindhoven, Eindhoven

Literatuurlijst

1. Daalhuizen F, van Dam F, de Groot C, Schilder F, van der Staak M. Zelfstandig thuis op hoge leeftijd. Verkenning van knelpunten en handelingsperspectieven in beleid en praktijk. Den Haag: PBL; 2019. Beschikbaar via: <https://themasites.pbl.nl/o/zelfstandig-thuis-hoge-leeftijd/>. [Geraadpleegd op: 25 januari 2021].
2. Eekhof JAH, Neven AK, Bruggink SC, Scherptong-Engbers MJ. Kleine kwalen en alledaagse klachten bij ouderen. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2017.

3. Hilderink H, Verschuuren M. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018: Een gezond vooruitzicht. Bilthoven: RIVM; 2018. Beschikbaar via: <http://www.VTV2018.nl>. [Geraadpleegd op 25 januari 2021].
4. de Klerk M, Verbeek-Oudijk D, Plaisier I, den Draak M. Zorgen voor thuiswonende ouderen: kennissynthese over de zorg voor zelfstandig wonende 75-plussers, knelpunten en toekomstige ontwikkelingen. Den Haag: SCP; 2019. Beschikbaar via: <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2019/04/17/zorgen-voor-thuiswonende-ouderen>. [Geraadpleegd op 25 januari 2021].
5. de Klerk M, de Boer A, Kooiker SE, Plaisier I, Schyns P, Ross J, e.a. Hulp geboden: een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp. Den Haag: SCP; 2014.
6. de Boer A, Plaisier I, de Klerk M. Mantelzorgers in het vizier. Beleidssignaleмент mantelzorg. Den Haag: SCP; 2019. Beschikbaar via: <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2019/11/08/mantelzorgers-in-het-vizier> [Geraadpleegd op 20 juni 2020].
7. de Klerk M., de Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P. Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016. Den Haag: SCP; 2017. Beschikbaar via: <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2017/12/19/voor-elkaar>. [Geraadpleegd op 20 mei 2020].
8. de Boer A. Wie maakt het verschil? Sociale ongelijkheid in condities en consequenties van informele hulp. Den Haag: SCP; 2017. Beschikbaar via: <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2017/01/26/wie-maakt-het-verschil>. [Geraadpleegd op 20 mei 2020].
9. Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. Arch Gerontol Geriatr. 2009;49(1):74–9.
10. Hartmann ML, van Assche E, Welvaert J, Anthierens S, Verhoeven V, Wens J, e.a. Hoe ervaren dochters de mantelzorg voor hun bejaarde ouder?: Een kwalitatief onderzoek. Huisarts Nu. 2017;46(3):130–5.
11. Peetoom KKB, Lexis MAS, Joore M, Dirksen CD, De Witte LP. The perceived burden of informal caregivers of independently living elderly and their ideas about possible solutions. A mixed methods approach. Technol Disabil. 2016;28(1,2):19–29.
12. Jansen DEMC, Werkman W, Francke AL., Dementiemonitor Mantelzorg 2016. Utrecht: Nivel; 2016. Beschikbaar via: https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Dementiemonitor_Mantelzorg_2016.pdf [Geraadpleegd op 20 juni 2020].
13. Vasileiou K, Barnett J, Barreto M, Vines J, Atkinson M, Lawson S, e.a. Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. Front Psychol; 2017. Doi: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00585>
14. Ringer TJ, Wong-Pack M, Miller P, Patterson C, Marr S, Misiaszek B, e.a. Understanding the educational and support needs of informal care-givers of people with dementia attending an outpatient geriatric assessment clinic. Ageing Soc. 2020;40(1):205–28.
15. Akgun-Citak E, Attepe-Ozden S, Vaskelyte A, van Bruchem-Visser RL, Pompili S, Kav S, e.a. Challenges and needs of informal caregivers in elderly care: Qualitative research in four European countries, the TRACE project. Arch Gerontol Geriatr. 2020;87:1–7.
16. Palmboom G, Pols J. Wat bezielt de mantelzorger? Den Haag: Nicis Instituut; 2008.
17. Duivenvoorden A, van Triest N. Mantelzorg en wonen. Kennisdossier G32-werkgroep wonen en zorg. Den Haag: Platform 31; 2017. Beschikbaar via: http://www.platform31.nl/uploads/media_item/media_item/83/63/170421_Mantelzorg_en_wonen_-_kennisdossier_def-1494507459.pdf. [Geraadpleegd op 20 juni 2020].
18. de Klerk M, de Boer A, Plaisier I, Schyns P, Kooiker S. Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014. Den Haag: SCP; 2015. Beschikbaar via: http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2015/Informele_hulp_wie_doet_er_wat. [Geraadpleegd op 14 mei 2020].
19. Graaff P. Werken aan een zorgneutrale wijk – 'Wonen voor Elkaar' door Open Kaart. De Architect. 2018. Beschikbaar via: <https://www.dearchitect.nl/architectuur/artikel/2018/04/werken-aan-een-zorgneutrale-wijk-wonen-voor-elkaar-door-open-kaart-101190319>. [Geraadpleegd op 22 maart 2021].
20. Oud en Zelfstandig in 2030. Een reisadvies. Commissie Toekomst zorg thuiswonende ouderen. 2020. Beschikbaar via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/01/15/oud-en-zelfstandig-in-2030-een-reisadvies>.

[Geraadpleegd op 20 september 2020].

21. Broese van Groenou M. Samen zorgen voor ouderen. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2011;42(4):156–8.
22. Broese van Groenou MI, de Boer A, Iedema J. Positive and negative evaluation of caregiving among three different types of informal care relationships. *Eur J Ageing.* 2013;10(4):301–11.
23. Wittenberg Y, Boer A, Plaisier I, Verhoeff A, Kwekkeboom R. Informal caregivers' judgements on sharing care with home care professionals from an intersectional perspective: the influence of personal and situational characteristics. *Scand J Caring Sci.* 2019;33(4):1006–16.
24. Kraijo H. Profielen van mantelzorgers van naasten met dementie. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2016;(5):190–7.
25. Egging S, de Boer AH, Stevens NL. Zorgzame vrienden en burens als mantelzorgers van oudere volwassenen: een vergelijking met kinderen. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2011;42(6):243–55.
26. de Boer A, de Klerk M. Informele zorg in Nederland een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg. Den Haag: SCP; 2013.
27. Linders L. De betekenis van nabijheid: Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt. [Dissertatie]. Tilburg: Tilburg University; 2010.
28. Lempens A, de Haan B, Andringa W. Over Mantelzorg en Gender. Sekse verschillen in mantelzorg. Amsterdam: I&O research; februari 2016. Beschikbaar via: https://art1nhn.nl/wp-content/uploads/2020/08/Onderzoeksrapport_Mantelzorg_en_Gender.pdf. [Geraadpleegd op 20 september 2020].
29. Strauss A, Corbin JM. Grounded theory in practice. Strauss A, Corbin JM, editors. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 1997.