



Universiteit Utrecht

Mantelzorgondersteuning binnen de Gemeente Elburg

Participatiesamenleving in de praktijk

Masterscriptie Sociologie: Actuele Sociale Vraagstukken



Naam: Annemarie van der Spoel
Studentnummer: 4005090
Interne begeleider: Stefan Soeparman
Tweede beoordelaar: Tali Spiegel
Universiteit Utrecht, Juni 2017

Samenvatting

Sinds de transitie binnen de zorg van nationaal naar lokaal, verandert zowel de rol van de overheid als de rol van de burgers. Langzamerhand wordt er van een verzorgingsstaat over gegaan op een participatiesamenleving, wat voornamelijk voortkomt uit financiële druk op de verzorgingsstaat en een pleidooi voor modernisering. De transitie in de zorg heeft er tevens voor gezorgd dat er meer druk komt te liggen op vrijwilligers en mantelzorgers. Deze groepen vallen sinds 2015 in ondersteuning en waardering onder de lokale overheid. Het is aan hen om dit beleid vorm te geven. Binnen dit onderzoek is gekeken naar de gemeente Elburg en specifiek naar hun beleid rondom de ondersteuning van de mantelzorgers. De gemeente Elburg gaf aan weinig inzicht te hebben in de behoeften van mantelzorgers en in hoeverre het beleid rondom de mantelzorgondersteuning hierop aansluit. Door middel van kwalitatief onderzoek is deze vraag onderzocht en tevens uitgebreid door onderzoek te doen naar mogelijke factoren die van invloed zijn op de beleving van de mantelzorger, om vervolgens ook een beter beeld te krijgen van de ondersteuning die zij nodig hebben. Hierin is de context van de gemeente Elburg meegenomen. Het doel van dit onderzoek is om een beter beeld te krijgen van mantelzorgers binnen de gemeente Elburg en haar beleid. Daarnaast wordt er gekeken naar wat de decentralisatie en transitie praktisch gezien betekent voor een relatief kleine gemeente in Nederland, met een specifiek karakter. Dit specifieke karakter bestaat voornamelijk uit de hechte gemeenschap binnen de gemeente Elburg, waarbij er een hoge mate is van sociale cohesie en mensen vaak actief betrokken zijn binnen hun sociale netwerken. Daarnaast kent Elburg een hoge mate van religie. Deze concepten zijn verder uitgewerkt binnen de theorie, waaruit verschillende concepten zijn ontstaan die in de interviews terug zijn gekomen. De resultaten laten zien, dat er verschillende factoren zijn die bijdragen aan een positieve of negatieve beleving van de mantelzorger. Hier vallen bijvoorbeeld motivatie, mate van vanzelfsprekendheid, normatieve verwachtingen, religie en meer onder. Een van de opvallendste factor die van invloed is op de beleving en tevens ook de behoefte van mantelzorgers weergegeven is begrip. Het begrip vanuit de maatschappij voor de situatie waar de mantelzorger in zit, maar ook begrip vanuit de instanties waarmee zij te maken hebben. Voornamelijk op dit laatste punt geven mantelzorgers aan dat zij zich extra belast voelen door het vele regelwerk waar zij voor komen te staan en het onbegrip vanuit de hulpinstanties die in de systeemwereld opereren. Resultaten rondom ondersteuning laten zien dat familie vaak nog de belangrijkste steun biedt aan de mantelzorger, en de buurt aanzienlijk minder. Een andere actor binnen het sociale netwerk van de mantelzorger die door hen gezien wordt als ondersteunend is de huisarts. De huisarts weet vaak al van de situatie, wat ervoor zorgt dat de mantelzorger het niet opnieuw aan een (nieuwe) hulpverlener hoeft uit te leggen. De huisarts begrijpt de situatie en kan snel meedenken. Ook hierin is begrip van groot belang. In het licht van de resultaten van het onderzoek wordt de werkbaarheid van de participatiesamenleving bediscussieerd. Vervolgens worden er beleidsaanbevelingen gedaan voor de gemeente Elburg. Hierin wordt de nadruk gelegd op

de persoonlijke benadering vanuit de gemeente naar de mantelzorger toe, duidelijke communicatie en wordt er geadviseerd om in te zetten op al bestaande netwerken door onder andere de zorgprofessionals toe te rusten om de mantelzorger te kunnen wijzen op de mogelijke ondersteuningsmogelijkheden. Daarnaast wordt er aanbevolen om in te zetten op meer openheid binnen de buurt, zodat mantelzorgers hun situatie durven te delen en ook van buurtgenoten mogelijk meer ondersteuning kunnen krijgen. De inwoners van gemeente Elburg zijn bereid hun naasten te helpen en vaak intrinsiek gemotiveerd om ervoor te gaan, maar alleen met de nodige ondersteuning van hun netwerk en begrip vanuit de samenleving en systeemwereld, is het voor hen vol te houden op deze manier en kan de participatiesamenleving in praktijk worden gebracht.

Voorwoord

De afgelopen paar maanden stonden voor mij in het teken van het schrijven van mijn scriptie als afronding van de Master Sociologie: Actuele Sociale Vraagstukken. Als scriptieonderwerp heb ik gekozen voor 'Mantelzorgers'. Waar ik eerst dacht dat ik voornamelijk met ouderen te maken zou krijgen, veranderde dit beeld tijdens het onderzoek doen al snel. Door mijn onderzoek ben ik in aanraking gekomen met allerlei verschillende soorten mensen en hun persoonlijke situaties. De verhalen achter de voordeur, het vertrouwen wat mensen mij gaven en de openheid waarmee ze de vragen tijdens de interviews wilden beantwoorden was hartverwarmend. De verhalen over mantelzorgers hebben een gezicht gekregen en het heeft mijn interesse en passie voor het verbeteren van de zorg alleen maar versterkt.

Deze passie is onder andere gevoed door het enthousiasme waarmee mijn begeleider vanuit Universiteit Utrecht, Stefan Soeparman, over sociologie en beleid weet te vertellen en mij heeft weten te inspireren. Via deze weg wil ik hem dan ook heel erg bedanken voor de begeleiding van mijn scriptie de afgelopen tijd. Daarnaast wil ik ook mijn begeleidster bij Gemeente Elburg, Hannah Oostendorp, heel erg bedanken voor de steun. Bedankt dat ik altijd naar je toe mocht komen met vragen of voor een nodige peptalk, zo af en toe. Daarnaast wil ik alle andere medewerkers van de afdeling bij mijn stage in Gemeente Elburg bedanken voor de interesse, hulp en het meedenken tijdens mijn onderzoek en stage. Daarnaast wil ik ook mijn man, familie en vrienden bedanken die mij hebben gesteund, met mij hebben meegedacht, meegelezen en daarnaast enkele stressmomenten van mij hebben doorstaan.

Met trots presenteer ik u, de lezer, hierbij mijn scriptie.



Annemarie de Bruin – van der Spoel

Juni 2017

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	3
Voorwoord.....	5
Introductie.....	10
1.1 Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving.....	10
1.1.1 Verzorgingsstaat.....	10
1.1.2 Participatiesamenleving.....	11
1.1.3 Rol van de nationale en lokale overheid.....	12
1.2 Transitie in de zorg.....	12
1.3 Mantelzorg.....	14
1.4 Probleemstelling en doel van het onderzoek.....	15
1.5 Leeswijzer.....	16
2. Beleidscontext & achtergrondinformatie Gemeente Elburg.....	17
2.1 Beleidscontext.....	17
2.1.1 Beleid in de praktijk.....	17
2.1.2 Stichting WIEL.....	18
2.1.3 Mantelzorgwaardering.....	18
2.2 Algemene informatie Gemeente Elburg.....	19
2.2.1 Aantal inwoners en ligging.....	19
2.2.2 Religie.....	19
3. Theoretisch kader.....	20
3.1 Inleiding.....	20
3.2 Sociale cohesie.....	20
3.2.1 Sociale cohesie en sociale inclusie.....	21
3.2.2 Sociale cohesie en sociaal kapitaal.....	21
3.2.3 Sociale cohesie, sociaal kapitaal en mantelzorg.....	22
3.2.4 Sociale cohesie, sociaal kapitaal en Elburg.....	23
3.3 Motivatie en drijfveren mantelzorg.....	24
3.3.1 Lack of choice.....	24
3.3.2 Positieve factoren voor motivatie.....	25
3.3.3 Motives-for-helping Theory.....	25
3.4 Invloed van religie en geloofsgemeenschap op mantelzorg.....	26
3.4.1 Religie in het algemeen.....	26
3.4.2 Religie en mantelzorg/vrijwilligerswerk.....	28
3.5 Beleving en ondersteuning binnen de gemeente Elburg.....	29

4. Methodologie	30
4.1 Vooronderzoek	30
4.2 Onderzoeksgroep.....	30
4.2.1 Relatie mantelzorger - zorgvrager	31
4.2.2 Kernen gemeente Elburg	31
4.3 Onderzoeksmethode	31
4.4 Onderzoeksprocedure	32
4.5 Operationalisering	33
4.5.1 Beleving	33
4.5.2 Ondersteuning.....	34
4.5.3 Sensitizing concepts.....	35
4.6 Data-analyse	36
5. Resultaten.....	37
5.1 Algemeen.....	37
5.1.1 Zorgtaken & intensiviteit.....	37
5.2 Beleving	39
5.2.1 Motivatie.....	39
5.2.2 Vanzelfsprekendheid	44
5.2.3 Belasting	47
5.2.4 Positieve ervaringen	51
5.2.5 Conclusie.....	52
5.3 Ondersteuning	52
5.3.1 Sociale cohesie & sociaal kapitaal	52
5.3.2 Verwachtingen.....	57
5.3.3 Behoeften	59
5.3.4 Conclusie:.....	62
6. Conclusie & Discussie.....	63
6.1 Antwoord op de onderzoeksvragen.....	63
6.2 Discussie	66
6.2.1 Sterke & zwakke punten van het onderzoek	66
6.2.2 Maatschappelijk perspectief	67
7. Aanbevelingen	70
7.1 Maak gebruik van de bestaande netwerken van de mantelzorger	70
7.2 Lagere drempel creëren voor het vragen om hulp	70
7.3 Duidelijke communicatie	72
7.4 Aanvullende hulp bieden voor het omgaan met regelingen.....	72

7.5 Stimuleer een onderlinge sfeer van openheid.....	72
Literatuurlijst	74
Bijlagen	79
Bijlage 1 - Topiclijst	79
Bijlage 2 - Codeerschema.....	81

Introductie

Heel Nederland heeft te maken met veranderingen in wet- en regelgeving die van invloed zijn op de alledaagse levens van burgers. Voornamelijk binnen de zorg zijn er in de afgelopen jaren vanuit de landelijke overheid veranderingen teweeggebracht die van directe invloed zijn op hulpbehoevenden en hulpverleners. Deze veranderingen hebben invloed op alle lagen van de samenleving. De mogelijke consequenties van deze veranderingen zijn van toepassing op verschillende vormen van zorg, waaronder de mantelzorg. Dit onderzoek richt zich op mantelzorgers en de bijbehorende mantelzorgondersteuning die vanuit gemeenten wordt aangeboden.

Het ontstaan en gebruik van mantelzorg in de huidige maatschappij kent verschillende oorzaken en gevolgen, zowel bedoeld als onbedoeld. Voordat er gekeken wordt naar de plek en omvang van mantelzorg in de samenleving, zal er een overzicht gegeven worden van de huidige maatschappelijke context. Er zal hierbij gekeken worden naar de geschiedenis van Nederland als verzorgingsstaat en de verschuiving naar een participatiesamenleving waarbij de overheid zich steeds meer lijkt terug te trekken. Vervolgens wordt er gekeken wat deze ontwikkeling voor gevolgen heeft voor de samenleving in het algemeen en de zorg in het bijzonder. Hierna wordt er specifiek aandacht besteedt aan de huidige trends en ontwikkelingen rondom mantelzorg.

1.1 Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving

De laatste paar decennia is er een bepaalde trend ontstaan waarbij de verzorgingsstaat zoals Nederland die kende steeds meer wordt losgelaten en over gaat in een participatiesamenleving.

1.1.1 Verzorgingsstaat

De opbouw van de verzorgingsstaat in Nederland kent een uitgebreide voorgeschiedenis met cruciale gebeurtenissen door de tijd heen. In de negentiende eeuw was het beeld van de overheid vanuit de maatschappij dat zij een zeer beperkte verantwoordelijkheid had (Veldheer et al., 2012). Dit betekende dat de overheid zich strikt aan taken hield die niet door maatschappelijke partijen konden worden opgepakt. Hieronder vallen bijvoorbeeld defensie, politie en dijkbewaking. Dit beeld veranderde echter vanaf eind negentiende eeuw (Veldheer et al., 2012). Er kwamen na de Tweede Wereldoorlog steeds meer collectieve regelingen, voornamelijk voor de zorg, het onderwijs en sociale zekerheid, waarmee ook het beeld over de overheidstaken veranderde. Welzijn en welvaart werd binnen deze ontwikkeling steeds meer beschouwd als een taak voor de overheid (Veldheer et al., 2012). Deze stelsels werden in eerste instantie uitgebouwd vanuit de overtuiging dat hier collectieve voordelen aan toegeschreven konden worden. Op die manier ontstond langzamerhand de zogeheten verzorgingsstaat. De verzorgingsstaat werd gezien als een antwoord op verschillende problemen; 1). maatschappelijke ontwikkelingen, voornamelijk het overnemen en het bestrijden van toenemende armoede en het

overnemen van de zorg door lokale liefdadigheid, 2). marktonvolkomenheden, waarbij gedacht werd dat door de verzorgingsstaat de collectieve welvaart zou toenemen, 3). gewijzigde rechtsbeginselen, waarin in de wet werd vastgelegd wat de wettelijke verantwoordelijkheid is voor de burgers en welke mate van wederkerigheid hier tegenover staat (Veldheer et al., 2012). De verzorgingsstaat in deze vorm kwam echter onder druk te staan door de fraudegevoeligheid van het systeem, de behoefte voor modernisering en de groeiende kritiek op de rol van de overheid (Veldheer et al., 2012). Daarnaast spelen ook demografische ontwikkelingen een rol. De Nederlandse bevolking verandert van samenstelling, waarbij het aantal ouderen de laatste jaren sterk toeneemt (vergrijzing) en het aantal jongeren tegelijkertijd afneemt (ontgroening) (CBS, 2012; VNG, 2015). De gemiddelde leeftijd van de bevolking stijgt hiermee en de demografische druk neemt toe. Naast demografische druk legt echter ook een grotere druk op de verzorgingsstaat als geheel. Een grotere groep ouderen betekent namelijk ook een grotere vraag naar zorg (CBS, 2012). Dit resulteerde in het heroverwegen van de rol van de overheid en uiteindelijk in, wat wij tegenwoordig kennen als, de participatiesamenleving.

1.1.2 Participatiesamenleving

De term participatiesamenleving is niet nieuw, maar kreeg voornamelijk aandacht nadat Koning Willem-Alexander dit expliciet benoemde in de troonrede van 2013. Hiermee keek hij alvast vooruit naar de veranderingen in onder andere de zorg. De participatiesamenleving houdt in dat *“van iedereen die dat kan wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving”* (Rijksoverheid, 2013). Binnen de participatiesamenleving wordt om die reden een steeds grotere rol toegeschreven aan en beroep gedaan op burgers, burgerparticipatie en zelfredzaamheid. Movisie (2016) stelt dat deze participatiesamenleving sinds 2015 ook politiek breed wordt gedragen. Dit, omdat het concept voldoende ruimte biedt aan verschillende politieke ideologieën. De participatiesamenleving zou de vrijheid van burgers aanmoedigen, het maatschappelijk middenveld versterken en mensen meer naar elkaar doen omzien en burgers zouden aangemoedigd worden om meer verantwoordelijkheid te nemen voor de zorgen om hen heen (Movisie, 2016). Hierin is Nederland niet uniek. Ook in andere landen ontstaan er bewegingen richting meer participatie en minder overheid. Een voorbeeld hiervan is de zogenaamde Big Society in Engeland. Big Society wordt omschreven als een (beleid)visie met als centrale gedachte het feit dat de maatschappij draait om burgerlijke participatie, sociale verbanden en distributie van sociaal kapitaal (van Dijk & Panhuijsen, 2011). Oprichter en voorvechter van dit idee is Phillip Blond, die als motivatie onder andere onderzoeken noemt waaruit blijkt dat mensen meer geloof hebben in de gemeenschap, in eigen kunnen en in het versterken van eigen initiatief (van Dijk & Panhuijsen, 2011; Socversity, n.d.) Dit idee vraagt, net als de participatiesamenleving, om een nieuwe kijk op de rol van de overheid.

1.1.3 Rol van de nationale en lokale overheid

Het vrijwel nieuwe verantwoordelijkheidsmodel binnen de participatiesamenleving gaat hand in hand met het veranderende gedachtegoed over de rol van de overheid in de maatschappij. Dit zou zowel een oorzaak als gevolg kunnen zijn. Wanneer men uitgaat van de oorzaak, houdt dit in dat de overheid zich bewust terugtrekt om ruimte te geven aan de burger om participatie te stimuleren. Wanneer de participatiesamenleving een gevolg is van de terugtrekkende rol van de overheid, dan maakt de overheid haar rol kleiner waardoor de samenleving genoodzaakt is zelf meer op te pakken en meer te participeren (Veldheer et al., 2012; van der Vet, 2015). Een uitgebreidere bespreking over de terugtrekkende rol van de overheid zal gedaan worden in het theoretisch kader wat zal volgen. Naast de terugtrekkende rol van de overheid, wordt ook de financiële houdbaarheid van de verzorgingsstaat als aandrager genoemd voor de groter wordende rol van burgerparticipatie in de samenleving (Veldheer, et al., 2012). De toenemende mate van burgerparticipatie heeft ook consequenties voor de lokale overheden in hun rol als gemeente. Gemeenten staan dicht bij hun inwoners waardoor de burgers meer invloed kunnen uitoefenen op het lokale beleid. Deze ontwikkeling, de verschuiving van rollen en het anders omgaan met verantwoordelijkheden, wordt duidelijk zichtbaar in de transitie van de zorg die sinds 1 januari 2015 is ingegaan.

1.2 Transitie in de zorg

Sinds een aantal jaar wordt er gesproken over een decentralisatie binnen de zorg. Deze decentralisatie houdt in dat de begeleiding vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziekte kosten (AWBZ) geregeld vanuit de landelijke overheid, per 1 januari 2015 over is gegaan in de Wet Maatschappelijke Ondersteuning 2015 (hierna WMO) wat valt onder gemeentelijke verantwoordelijkheden (Movisie, 2016). Het overdragen van zorgtaken vanuit de landelijke overheid naar de lokale gemeenten wordt ook wel de 'transitie' genoemd. Hierbij gaat het vooral om het begrijpen en juist integreren van de nieuwe taken die met de decentralisatie meekomen (Gemeenten van de Toekomst, 2017). Hierop volgend wordt er gesproken over transformatie, waarbij gemeenten zelf initiatieven nemen voor oplossingen op een integraal niveau (Gemeenten van de Toekomst, 2017). Hierbij gaat het voornamelijk om een cultuuromslag in de manier van werken en de manier van denken over de mogelijke aanpak of oplossing. Dit houdt onder andere in dat gemeenten niet meer alle zorgbehoefte van bewoners aanpakken, maar meer vertrouwen leggen in het eigen kunnen van degene die hulp vraagt en de gemeenschap om hem of haar heen wat pleit voor de eerdergenoemde participatiesamenleving. De nieuwe WMO 2015 biedt ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, ondersteuning, participatie, beschermd wonen en opvang (Ministerie VWS, 2015).

De decentralisatie, en daarmee de transitie van de zorg, werd ingevoerd om verschillende redenen. Ten eerste komt met de decentralisatie een grote bezuiniging. De bezuiniging is voornamelijk bedoeld om

de steeds hoger wordende kosten van de zorg terug te dringen (Dijkhoff, 2014; Pavolini & Vicarelli, 2012; Movisie, 2016). De zorgkosten stijgen door onder andere vergrijzing van de samenleving, wat resulteert in meer zorgvraag en dus meer druk op de financiële duurzaamheid van de gezondheidszorg (Putters et al., 2009). Door zorg op lokaal niveau te organiseren kan er beter gekeken worden naar de behoeften van burgers waardoor er op een efficiëntere manier kan worden omgegaan met de beschikbare financiële middelen (Pavolini & Vicarelli, 2012). Op die manier wordt de mogelijkheid tot langdurige zorg en ondersteuning financieel houdbaar (Algemene Rekenkamer, 2014). In totaal is het de bedoeling dat door middel van de decentralisatie er een bezuiniging op de zorgkosten komt van totaal 3,4 miljard in 2017 (Algemene Rekenkamer, 2014).

Ten tweede wil de overheid de kwaliteit van zorg en ondersteuning verbeteren. Een manier om dit te doen in het licht van decentralisatie is door het tegengaan van versnippering van het ondersteuningsaanbod en meer integraal samen te werken (Movisie, 2016; Pavolini & Vicarelli, 2012). Door de zorg te integreren en beter te organiseren op lokaal niveau is de achterliggende gedachte dat bewoners meer invloed kunnen uitoefenen omdat zij dicht bij het lokale beleid staan. Op die manier kan er beter worden voldaan aan de behoeften van de bewoners wat de kwaliteit van zorg zal bevorderen (Kromhout et al., 2014; Pavolini & Vicarelli, 2012).

Ten derde wordt de transitie gezien als een manier om een bijdrage te leveren aan de verdere ontwikkeling van de 'participatiesamenleving', zoals hierboven besproken (Movisie, 2016). Hierin wordt participatie door lokale gemeenschappen en burgers gestimuleerd om hun eigen gezondheidszorg vorm te geven en in te richten (Pavolini & Vicarelli, 2012). Het stuurt aan op de eigen verantwoordelijkheid van burgers om zorg te dragen voor hun naaste omgeving en uit te gaan van de kracht van de gemeenschap. Dit resulteert in meer druk op vrijwilligers, buurtgenoten, familie en mantelzorgers. De termen 'gebruikelijke hulp' en 'mantelzorg' zijn om die reden ook in de wet opgenomen (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015, 2015). Deze ontwikkeling is aanleiding om meer in te zoomen op de mantelzorger en de mantelzorgondersteuning zoals geregeld is na de transitie en transformatie van de zorg binnen gemeenten.

1.3 Mantelzorg

Onder mantelzorg wordt “onbetaalde en vaak langdurige zorg voor zieke familieleden of vrienden” verstaan (Rijksoverheid, 2017). Deze definitie is binnen de Wet Maatschappelijke Ondersteuning 2015 (WMO) uitgebreider omschreven als *“hulp ten behoeve van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen, opvang, jeugdhulp, het opvoeden en opgroeien van jeugdigen en zorg en overige diensten als bedoeld in de Zorgverzekeringswet, die rechtstreeks voortvloeit uit een tussen personen bestaande sociale relatie en die niet wordt verleend in het kader van een hulpverlenend beroep.”* (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015, 2015) Het gaat hierbij nadrukkelijk om zorg die verleend wordt door iemand die geen hulpverlenend beroep heeft/professionele hulpverlening biedt aan de betreffende persoon, maar in een sociale relatie staat met de hulpbehoevende, zoals een familielid, vriend of buur. Van belang is dat er onderscheid gemaakt wordt tussen mantelzorg en gebruikelijke hulp; Gebruikelijke hulp houdt de hulp in die van huisgenoten onderling verwacht mag worden. Er is alleen sprake van mantelzorg wanneer er hulp wordt gegeven aan mensen met fysieke of psychische klachten (de Klerk et al., 2015). Bekend is dat er in 2014 33% van de Nederlanders mantelzorg gaf, wat neerkomt op ruim 4 miljoen mensen, waarvan 16% van de mantelzorgers meer dan 8 uur per week helpt (de Klerk et al., 2015). Met het verlenen van mantelzorg komt ook mantelzorgondersteuning aan bod. Gemeenten zijn sinds 2007 verantwoordelijk voor het ondersteunen en waarderen van de mantelzorgers (Mezzo, 2017a; Ministerie VWS, VNG & Mezzo, 2015). Vanuit de WMO worden gemeenten verplicht gesteld om mantelzorgers actief te ondersteunen, te waarderen en tegelijkertijd met hen in gesprek te gaan (Mezzo, 2017b). Deze ondersteuning kan gegeven en vormgegeven worden op verschillende manieren en bestaat voornamelijk uit het geven informatie, advies en/of praktische steun. Zo is er mogelijkheid tot ondersteuning bij huishoudelijke taken, begeleiding, dagbesteding of ondersteuning in de vorm van vervangende zorg of respijtzorg (Mezzo, 2017c). Respijtzorg houdt in dat mantelzorgers de zorg tijdelijk aan een ander kunnen overdragen (Mezzo, 2017c). Hierbinnen zijn opnieuw veel verschillende vormen en regelingen mogelijk, die door de gemeente worden gefaciliteerd en aangeboden, mogelijk in combinatie met andere verbonden instellingen.

Toch blijft het voor gemeenten zoeken naar de juiste manier van ondersteunen, waarderen en het communiceren van de mogelijkheden. Uit onderzoek blijkt dat in totaal 39% van de mantelzorgers niet op de hoogte is van de ondersteuningsmogelijkheden die gemeenten bieden (de Klerk et al., 2015).

1.4 Probleemstelling en doel van het onderzoek

Zoals gesteld is de rol van de overheid in Nederland aan het veranderen. Langzamerhand wordt er van een verzorgingsstaat over gegaan op een participatiesamenleving, wat voornamelijk voortkomt uit financiële druk op de verzorgingsstaat en een pleidooi voor modernisering. De transitie in de zorg heeft er tevens voor gezorgd dat er meer druk komt te liggen op vrijwilligers en mantelzorgers. Deze groepen vallen sinds 2015 in ondersteuning en waardering ook onder de lokale overheid. Het is aan hen om dit beleid vorm te geven. De gemeente Elburg geeft aan niet goed op de hoogte te zijn van de beleving van mantelzorgers over het huidige mantelzorgondersteuningsbeleid. Dit afstudeeronderzoek richt zich specifiek op de rol van de gemeente Elburg binnen de uitvoering van het huidige beleid rondom mantelzorgondersteuning, vanuit de beleving van mantelzorgers in Elburg.

Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te geven in de beleving van mantelzorgers en hun behoeften aan ondersteuning binnen de gemeente Elburg. Hiermee wordt onderzocht hoe de mantelzorgers de huidige ondersteuningsmogelijkheden beleven en of het huidige mantelzorgondersteuningsbeleid van de gemeente Elburg aansluit bij de behoeften van de mantelzorgers. Dit overzicht zal zich vervolgens vertalen in een beleidsadvies voor de gemeente Elburg, wat mogelijk zal leiden tot een aanpassing of verbetering van het huidige mantelzorgondersteuningsbeleid.

Dit onderzoek kent twee onderzoeklijnen die op elkaar aansluiten maar elk een aparte benadering kennen. Zo is de eerste lijn meer praktisch van aard, waarbij er heel specifiek gekeken wordt naar de ervaringen en behoeften van de mantelzorger in gemeente Elburg als het gaat om ondersteuning. Hierin zal antwoord worden gegeven op een beschrijvende vraag, die luidt;

Wat vinden mantelzorgers in de gemeente Elburg van de huidige mantelzorgondersteuning?

Door middel van kwalitatief onderzoek zal gekeken worden naar de uitwerking op het beleidsniveau van mantelondersteuning binnen de gemeente Elburg. Met semigestructureerde interviews zullen mantelzorgers in Elburg worden geïnterviewd over hun beleving van het huidige mantelzorgondersteuningsbeleid. Hieruit volgt de te beantwoorden vraag:

In hoeverre sluit het beleid en de uitvoering van mantelzorgondersteuning aan bij de behoefte van mantelzorgers?

Hiernaast loopt een meer theoretische onderzoeklijn die vanuit sociologisch perspectief een breder beeld vormt van de mantelzorger en kijkt naar mogelijke verklaringen. De resultaten worden getoetst aan de verwachting uit de theorie. De theorie geeft een antwoord op de vraag:

Welke factoren zorgen voor een positieve of negatieve beleving van mantelzorgers?

Hierbij wordt allereerst vanuit de theorie gekeken naar wat mogelijke factoren zijn, die mogelijke invloed hebben op de beleving van mantelzorgers. Hieronder valt onder andere motivatie, belasting en religie behoort.

In wetenschappelijke zin kan dit onderzoek bijdragen aan de beeldvorming van wat de maatschappelijke ontwikkelingen voor effect hebben op een kleinere gemeente, met als specifieke focus de mantelzorger en mantelzorgondersteuning waar door de transitie in de zorg meer druk op komt te liggen. Aan de hand van wetenschappelijke theorieën zal deze probleemstelling geanalyseerd worden en zal door middel van kwalitatief onderzoek een bijdrage geleverd worden aan de beeldvorming omtrent de veranderende rol van de overheid en het effect op mantelzorgondersteuning.

Door een beter beeld te hebben van de gevolgen van maatschappelijke ontwikkelingen op macroniveau en vanuit een kleinere gemeente op lokaal niveau, wordt duidelijk wat de effecten zijn van politieke keuzes op de burger. Het is van belang om te weten wat bepaalde keuzes voor bedoelde maar ook onbedoelde consequenties hebben op, in dit geval, de burgers die dagelijks te maken hebben met het zorgdragen voor naasten en de bijbehorende ondersteuning. Door op verschillende niveaus de consequenties te onderzoeken, wordt er uiteindelijk een volledig beeld gevormd wat bij kan dragen aan het proces van beleidsontwikkeling in de toekomst.

1.5 Leeswijzer

Deze scriptie is opgebouwd uit verschillende hoofdstukken met elk een andere focus. In hoofdstuk 2 wordt eerst een schets gegeven van de huidige beleidscontext waarin de gemeente Elburg de mantelzorgondersteuning vormgeeft, en geeft daarnaast een algemeen beeld van Elburg als gemeente. Vervolgens worden er een aantal theorieën uiteengezet in hoofdstuk 3, waarin het theoretisch kader behandeld wordt. In hoofdstuk 4 wordt de methode besproken waarna in hoofdstuk 5 de resultaten van het onderzoek uiteen worden gezet. Na de resultaten wordt er in hoofdstuk 6 een conclusie gegeven en wordt er in de discussie ingegaan op zowel sterke en zwakke punten uit het onderzoek, en wordt het onderzoek in een breder maatschappelijke perspectief bediscussieerd. Als laatste worden er in hoofdstuk 7 concrete beleidsaanbevelingen gedaan richting de gemeente.

2. Beleidscontext & achtergrondinformatie Gemeente Elburg

Dit onderzoek richt zich op mantelzorg in het algemeen en op de gemeente Elburg in het bijzonder. Deze gemeente heeft een specifieke vraag neergelegd bij de onderzoeker over de praktische uitwerking en waardering van het mantelzorgbeleid. Daarnaast wordt er gekeken naar de beleving van de mantelzorg in het algemeen, binnen deze gemeente. Hierom is het van belang een korte contextschets te geven over het huidige beleid zoals vormgegeven in Elburg. Ook is het van belang om kort de cultuur te schetsen waarbij voornamelijk de hoge mate van religie opvallend en kenmerkend is voor deze gemeente.

2.1 Beleidscontext

Zoals omschreven is er een landelijke transitie geweest binnen het sociaal domein en een transformatie gaande. Mantelzorgondersteuning valt sindsdien (2015) onder de verantwoordelijkheid van de gemeente. Dit onderzoek gaat op beleidsniveau specifiek over de mantelzorgondersteuning van de gemeente Elburg. De gemeente heeft deze taak opgenomen in het beleidsplan sociaal domein. Hierin wordt het volgende vermeld (Gemeente Elburg, 2016, p. 12):

“Mantelzorgers zijn in staat hun taak te blijven uitoefenen, raken niet overbelast of uitgesloten. Mantelzorgers weten de weg naar respijtzorg. Overbelasting van mantelzorgers wordt zo vroeg mogelijk gesignaleerd, zowel door hun informele als formele netwerk. Er raken minder mantelzorgers overbelast door goede en tijdige ondersteuning. Ondersteuning van mantelzorgers is onderdeel van de reguliere ondersteuning. Mantelzorgers voelen zich begrepen en gewaardeerd.

Dit willen we bereiken door bijvoorbeeld:

- De samenwerking tussen informele en formele zorg te versterken. De mantelzorg en professional bespreken samen wat er aan ondersteuning nodig is.
- De respijtvorzieningen die aanwezig zijn in de gemeente meer onder de aandacht te brengen.
- De professionele en informele respijtvorzieningen door te ontwikkelen en waar nodig mantelzorgers ondersteunen met ondersteuning op maat.
- Een jaarlijkse blijk van waardering te geven aan mantelzorgers.”

2.1.1 Beleid in de praktijk

Het beleid binnen de gemeente Elburg rondom mantelzorg is gebaseerd op de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. De mantelzorg kan zich hierop beroepen wanneer hij of zij vraagt om ondersteuning. Vervolgens gaat de gemeente met hem of haar in gesprek om te kijken naar de mogelijkheden van zowel de mantelzorg als de (sociale) omgeving (Gemeente Elburg, n.d. b). Als blijkt dat het eigen netwerk of de sociale omgeving van de mantelzorg niet in staat is de benodigde hulp te bieden, dan is er de mogelijkheid om via de WMO bij de gemeente ondersteuning aan te vragen. Hierbij gaat het om

maatwerkvoorzieningen wat bijvoorbeeld kan bestaan uit huishoudelijke hulp, tijdelijk verblijf of dagopvang voor de mantelzorger. Daarnaast zijn er verschillende andere vormen van ondersteuning mogelijk, uitgevoerd door verschillende instanties en welzijnsorganisaties binnen de gemeente. Een van de meest belangrijke actoren voor de gemeente Elburg in dit opzicht is Stichting WIEL. Omdat hier vaker op terug gekomen zal worden zal deze actor specifiek worden toegelicht.

Het gehele beleidsplan zoals opgesteld in 2016 en uiteengezet in het beleidsplan Sociaal Domein 2016 - 2019 (Gemeente Elburg, 2016) wordt momenteel ook op deze manier uitgevoerd. De gemeente heeft echter aangegeven onvoldoende op de hoogte te zijn van de praktische uitwerking van het beleid en of het ook daadwerkelijk de mantelzorgers in de gemeente de ondersteuning biedt die zij verwachten of waar zij behoefte aan hebben.

2.1.2 Stichting WIEL

De gemeente Elburg heeft een samenwerkingsverband met Stichting WIEL, wat staat voor Stichting Welzijn in Elburg. Stichting WIEL wordt gezien als de organisatie die midden in de maatschappij staat en waaruit de gemeente informatie krijgt over wat er gaande is. Daarnaast besteedt de gemeente veel van de taken uit het sociaal domein aan hen uit. Hieronder valt ook een deel van de mantelzorgondersteuning, voornamelijk de mantelzorgwaardering. Stichting WIEL heeft een apart Steunpunt Mantelzorg opgericht waar mantelzorgers naartoe kunnen komen met hun vragen, zorgen of wensen. Stichting WIEL heeft een mantelzorgconsulent in dienst die specifiek bij dit Steunpunt betrokken is. Daarnaast is de mantelzorgconsulent degene die toezicht houdt op het welzijn van de mantelzorgers en eveneens contact houdt met voornamelijk zorgorganisaties of externe relaties om de mantelzorg(ers) onder de aandacht te brengen en voor hen in te staan waar nodig.

2.1.3 Mantelzorgwaardering

Zoals eerder genoemd is de landelijke afspraak dat gemeenten naast verantwoordelijkheid voor de ondersteuning van mantelzorgers, ook de verantwoordelijkheid dragen voor de waardering van mantelzorgers. Gemeente Elburg noemt dit mantelzorgwaardering, wat voorheen bekend stond als het mantelzorgcompliment. Wanneer over mantelzorgcompliment gesproken wordt, houdt dit de waardering in vanuit de gemeente. De mantelzorgwaardering in de gemeente Elburg is door hen uitbesteed aan Stichting WIEL. Zij reiken jaarlijks verwenbonnen uit aan mantelzorgers als blijk van waardering (Stichting WIEL, n.d.)

2.2 Algemene informatie Gemeente Elburg

2.2.1 Aantal inwoners en ligging

Gemeente Elburg telt in totaal 22.929 inwoners. De gemeente bestaat uit vijf kernen; Elburg, Doornspijk, Oostendorp, 't Harde en Hoge Enk. Elburg ligt in de provincie Gelderland en wordt gekenmerkt als weinig stedelijk (Waar staat je gemeente, 2016).

2.2.2 Religie

Kenmerkend voor de gemeente Elburg in vergelijking met het grootste deel van de andere gemeenten in Nederland, is de sterk religieuze betrokkenheid. Elburg is een van de elf gemeenten waar de inwoners het meest frequent naar de kerk gaan. Dit betekent dat 30% van de inwoners regelmatig een kerk bezoeken (CBS, 2015a). In totaal geven de inwoners van Elburg aan dat 75,5% zich betrokken voelt bij een geloof of levensbeschouwing. Hiervan geeft 63,5% aan dat dit het christelijk protestantse of katholieke geloof is, waarbij de hervormde kerk het meest populair is (RTL-nieuws, 2016). Dit ligt ver boven het landelijk gemiddelde waarbij 53% van de Nederlanders aangeeft zich betrokken te voelen bij een geloof of levensbeschouwing (RTL-nieuws, 2016).

Dit gegeven zorgt er hoogstwaarschijnlijk voor dat ook de betrokkenheid bij een religieuze of maatschappelijke vereniging relatief hoog is, namelijk 50% (Waar staat je gemeente, 2014).

3. Theoretisch kader

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de centrale concepten van dit onderzoek bekeken vanuit de (wetenschappelijke) theorie en beleidscontext. Hierbij gaat het om centrale begrippen die een verklaring kunnen geven voor de beleving van mantelzorgers. Allereerst zal gekeken worden naar de context en omgeving waarbinnen zowel mantelzorgers als zorgvragers zich in bevinden. Hierin worden de begrippen sociale cohesie, sociale inclusie en sociaal kapitaal verder toegelicht en uitgewerkt, waarna dit vervolgens gekoppeld wordt aan de mantelzorgers in de gemeente Elburg. Op dezelfde manier wordt vervolgens vanuit de literatuur gekeken naar de (intrinsieke) motivatie en drijfveren van individuen die zorgdragen voor naasten vanuit de literatuur. Als laatste wordt gekeken naar de invloed van religie, op zowel de context als mogelijk op de motivatie van de mantelzorger binnen Elburg. Dit, omdat Elburg gezien kan worden als gelovige gemeenschap en dat wordt verwacht dat religie van zingevende betekenis is voor de keuze om mantelzorg te verlenen en de beleving daarvan. Deze concepten zullen vervolgens als basis dienen voor het verder onderzoeken van de behoeften van mantelzorgers in de gemeente Elburg en de gevolgen voor mantelzorgondersteuning vanuit de gemeente.

3.2 Sociale cohesie

Wanneer er gekeken wordt naar een gemeenschap, of in dit geval een specifieke gemeente, komt het concept sociale cohesie binnen de sociologie al snel naar voren. Sociale cohesie kent vele definities en wordt binnen veel verschillende beleidsterreinen gebruikt. Sociale cohesie betekent in oorsprong de onderlinge samenhang tussen verschillende burgers binnen een gemeenschap of de maatschappij. Een uitgebreidere definitie wordt gegeven door het SCP (Schnabel, Bijl & de Hart, 2008) die sociale cohesie als volgt duidt: *“...de mate waarin mensen in gedrag en beleving uitdrukking geven aan hun betrokkenheid bij maatschappelijke verbanden in hun persoonlijk leven, als burger in de maatschappij en als lid van de samenleving”* (Schnabel, Bijl & de Hart, 2008, p.14). Hierin gaat het nog nadrukkelijker om de onderlinge (ver)banden tussen personen als burger van de samenleving en de bijbehorende betrokkenheid. Jenson (2010) hanteert een uitgebreidere definitie en haalt een door Regina Berger – Schmitt (2002) gemaakt onderscheid binnen het begrip sociale cohesie aan. Sociale cohesie wordt in deze definitie onderscheiden in sociale inclusie en sociaal kapitaal. Zo wordt gesteld dat sociale inclusie aan de ene kant als meetlat kan dienen voor de dimensie van sociale ongelijkheid, waarbij het voornamelijk gaat om het tegengaan van ongelijkheid. Hierbinnen wordt gezocht naar het doel en het promoten van gelijke kansen en het verkleinen van ongelijkheden binnen een samenleving (Jenson, 2008). De andere uitleg binnen het concept sociale cohesie heeft te maken met het sociaal kapitaal, waarbij het gaat om het versterken van onderlinge relaties, interacties en de bijbehorende banden

binnen een netwerk. Deze twee concepten binnen sociale cohesie worden als uitgangspunt genomen binnen dit theoretisch kader.

3.2.1 Sociale cohesie en sociale inclusie

Sociale cohesie en sociale inclusie lijken twee termen te zijn die met elkaar in verbinding staan. Door het stimuleren van sociale cohesie, kan de sociale exclusie worden verminderd wat leidt tot meer sociale inclusie. Sociale exclusie heeft betrekking op de mate waarin burgers worden buitengesloten (bewust, dan wel onbewust) van sociale participatie, gebrek aan sociale integratie of macht (Hayes, Gray & Edwards, 2008). Een sterke sociale cohesie zorgt voor sterke onderlinge banden en netwerken, wat meer zicht biedt op degenen die hierbuiten vallen en mogelijk door middel van sociale cohesie geïnccludeerd kunnen worden. Dit kan op verschillende manieren bereikt worden, waar ook op beleidsterrein veel aandacht aan wordt besteed (Hayes, Gray & Edwards, 2008). Echter, Schnabel et al. (2008) stellen terecht dat de relatie tussen sociale cohesie en sociale inclusie, of in algemenere zin een betere samenleving in het algemeen, niet altijd direct aantoonbaar is of met elkaar in verband staat. Dit hangt mede af op welk schaalniveau wordt gekeken naar sociale cohesie. Zo wordt als voorbeeld genoemd dat positieve effecten op groepsniveau, mogelijk negatieve consequenties hebben voor individuen op individueel schaalniveau (Schnabel, Bijl & de Hart, 2008). Sociale cohesie kan in die zin ook doorslaan doordat er een zeer sterke sociale gemeenschap ontstaat met bepaalde normen en waarden die vervolgens op gespannen voet staan met de omringende samenleving (Schnabel, Bijl & de Hart, 2008). Dit kan vervolgens overgaan in sociale exclusie, wanneer door sterke sociale cohesie individuen die hier iets van afwijken uitgesloten worden van participatie. Dit alles hangt samen met het concept 'sociaal kapitaal'.

3.2.2 Sociale cohesie en sociaal kapitaal

De definitie van sociaal kapitaal kan ook sterk uiteenlopen binnen verschillende domeinen of disciplines. Een van de definities wordt gegeven door socioloog Pierre Bourdieu die het concept als volgt heeft gedefinieerd; *"...het totaal van de reële of potentiële middelen die gekoppeld zijn aan het bezit van een duurzaam netwerk van min of meer geïnstitutionaliseerde relaties van wederzijdse kennis of erkenning"* (Bourdieu, 1985, p. 248). Vrij vertaald gaat het in de kern om de relaties die burgers met anderen hebben en de grootte of sterkte van de netwerken waar mensen zich in bevinden. Bourdieu (1985) maakt een onderscheid tussen twee elementen te weten; de sociale relatie zelf die ervoor zorgt dat individuen de middelen vinden via de opgedane contacten of relaties en ten tweede de kwaliteit van de middelen. Hierbij is het idee dat door middel van sociaal kapitaal individuen ook toegang krijgen tot andere middelen, bijvoorbeeld economisch of cultureel kapitaal door een uitgebreider netwerk of noodzakelijke contacten (Portes, 1998, Oh, Chung & Labianca, 2004). Deze uitleg kan gevonden worden in de definitie van Putnam (2000, Putnam et al. 1993) die sociaal kapitaal omschrijft als *"...de*

aanwezigheid van vertrouwen, het hanteren van normen van wederkerigheid en de aanwezigheid van netwerken van engagement zijn kenmerken van sociale samenwerkingen, interacties en verenigingen, die de efficiëntie van de samenlevingen verbeteren door middel van collectieve acties, voortvloeiend uit de burgerlijke samenwerkingen en interacties". Hierbij wordt de nadruk gelegd op het onderlinge vertrouwen waaruit vervolgens wederkerigheid voort kan vloeien om zo collectieve acties binnen een samenleving efficiënter te maken (Putnam, 2003; Oh, Chung & Labianca, 2004). Ietwat gesimplificeerd kan gezegd worden dat wanneer er sprake is van onderling vertrouwen, mensen elkaar sneller zullen helpen en de handen ineenslaan. Sociale cohesie kan ervoor zorgen dat deze banden worden versterkt of dat het sociaal kapitaal wordt uitgebreid binnen een samenleving. Door socioloog Coleman gesuggereerd (1988), en uitgelegd door onder ander Kunitz (2004) wordt er binnen het sociaal kapitaal vervolgens onderscheid gemaakt tussen twee vormen. De ene vorm gaat over primaire groepen waaronder familie, vrienden en burens vallen, die vaak samen de persoonlijke netwerken vormen van een individu. Verschillende onderzoeken wijzen uit dat betrokkenheid binnen de primaire groep kan leiden tot emotionele en sociale support, wat ten goede komt aan de persoonlijke gezondheid (morbiditeit en mortaliteit) van het individu (Kunitz, 2004). De tweede vorm gaat over secundaire groepen waar vrijwillige netwerken onder vallen zoals bijvoorbeeld organisaties. Betrokken zijn bij deze secundaire groepen kan volgens onderzoek zorgen voor een stijging van vertrouwen tussen burgers en het verhogen van burgerparticipatie (Kunitz, 2004). Een groter sociaal kapitaal verkleint daarnaast de kans op sociale exclusie. Burgerparticipatie wordt gestimuleerd en komt vaker voor; burgers gaan vaker samenwerken, lossen zo gezamenlijk problemen op en daarnaast wordt de democratische cultuur bevorderd door een groter sociaal kapitaal (Oh, Chung & Labianca, 2004; Buffel et al., 2009). Dit kan vervolgens ook van invloed zijn op, of een gevolg zijn van, de manier waarop zorg wordt georganiseerd binnen een samenleving en wat het effect hiervan is op de gezondheid van burgers.

3.2.3 Sociale cohesie, sociaal kapitaal en mantelzorg

Het idee dat sociale cohesie van invloed is op de gezondheid van burgers is niet nieuw. Ook het concept sociaal kapitaal staat bekend als het geven van een positieve invloed op de welvaart in het algemeen en gezondheid in het bijzonder (Rose, 2000; Kunitz, 2004). Wanneer er specifiek gekeken wordt naar de primaire groep, gaat het hierbinnen voornamelijk om sociale steun wat zorgt voor een betere gezondheid (Kunitz, 2004). Het omzien naar elkaar en zorg bieden waar nodig of waar individuen zelf niet in kunnen voorzien maakt dat men betere zorg ontvangt wat vervolgens de gezondheid kan bevorderen. Andersom wijst onderzoek ook uit dat individuen die sociale exclusie ervaren en een klein sociaal kapitaal hebben, vaker psychische en emotionele gezondheidsproblemen hebben dan individuen die een grote sociaal kapitaal hebben en zich vaker bevinden binnen (informele) netwerken (Rose, 2000). Dit alles hangt echter sterk af van de context waarin primaire groepen zich begeven,

waaronder bijvoorbeeld de mogelijkheden die er zijn tot het krijgen van hulp. Wanneer deze mogelijkheden schaarser zijn, zal er automatisch meer verwacht worden van netwerken en zijn de zorgvragers daar vervolgens afhankelijker van (Granovetter, 1983).

Wanneer er gekeken wordt vanuit het perspectief van de zorgdrager binnen een primaire groep, geeft dit vaak echter een ander beeld. Waar een sterk sociaal netwerk voor een zorgvrager van groot belang kan zijn en bevorderend voor de gezondheid, is de keerzijde dat de zorgdrager hier negatieve gevolgen van kan ondervinden. Zo blijkt uit onderzoek dat voornamelijk vrouwen met een groot netwerk en dus een groter sociaal kapitaal, meer betrokken zijn bij de zorgen en daarmee ook stress van anderen wat ertoe bijdraagt dat deze vrouwen zelf ook meer stress ervaren (Gurung, Sarason & Sarason, 1997). Daarnaast blijkt dat informele zorgdragers (waar ook de mantelzorger onder valt) vatbaarder zijn voor ziekte dan mensen die geen zorgdragen voor naaste betrokkenen (Stansfeld et al., 1998). Daarnaast kan het hebben van een sterk sociaal kapitaal of hechte sociale netwerken voor de zorgdrager als zware last voelen. Voorbeelden hiervan zijn bijvoorbeeld dat er wederkerigheid wordt verwacht of gevraagd van andere leden binnen het sociale netwerk en/of dat er onderling geroddeld wordt wat uiteindelijk voor een vergrote zorgdruk kan zorgen en een gevoel van dwang tot het verlenen van (meer) zorg (Kunitz, 2004). Dit geldt voornamelijk wanneer er geen tot weinig sociale voorzieningen zijn om de zorgen van de zorgdrager (zo nu en dan) te ontlasten (Kunitz, 2004).

3.2.4 Sociale cohesie, sociaal kapitaal en Elburg

Wanneer de gemeente Elburg en de mantelzorg daarbinnen wordt bekeken vanuit het concept sociale cohesie en sociaal kapitaal, kan worden gesteld dat Elburg een hoge sociale cohesie kent waarbij burgers veelal maatschappelijk betrokken zijn (62%, Telos, 2016). Zo is er een hoge mate van betrokkenheid gemeten, hoger dan het landelijk gemiddelde (45%, Telos, 2016). Daarnaast kent Elburg ook een hoger sociaal-cultureel kapitaal dan het landelijk gemiddelde, namelijk een score van 59 tegenover de landelijke score van 49 (Telos, 2016). Deze score staat voor de waardering van sociale interacties binnen een samenleving met betrekking tot sociale rechtvaardigheid en maatschappelijke betrokkenheid, waarbij een score 0 als zeer laag wordt gezien en een score 100 als zeer hoog (Telos, 2016). Hieruit kan geconcludeerd worden dat er een hoge sociale cohesie en hoog sociaal kapitaal is binnen de gemeente Elburg (Moerkamp, 2014). Dit kan ervoor zorgen dat er tevens een hoge mate van sociale inclusie. Dit kent als keerzijde mogelijke negatieve consequenties van de hechte gemeenschap voor de beleving van mantelzorgers. Zo kan het zijn dat de sterke sociale netwerken een verhoging van stress geven en mantelzorgers kwetsbaarder maakt voor gezondheidsproblemen wanneer zij weinig tot geen toegang hebben tot sociale voorzieningen en ondersteuning.

3.3 Motivatie en drijfveren mantelzorg

Het zorgen voor een familielid, vriend, kennis of buur is niet per definitie vanzelfsprekend. Ondanks het feit dat er vanuit de maatschappij een groter beroep wordt gedaan op de informele zorg en mantelzorg. Zoals eerder benoemd is een van de redenen hiervoor, dat de gemiddelde populatie ouder wordt. Naarmate men ouder wordt, zal men ook meer zorg nodig hebben. Tegelijkertijd betekent ouder worden dat mensen langer gezond zijn en dus meer mogelijkheden hebben om hun tijd op een bepaalde manier in te vullen (Oudijk, Woittiez & de Boer, 2011). Hier ontstaat mogelijk een spanning, tussen het vrij besteden van tijd of het besteden van vrije tijd aan het verzorgen van geliefden of kennissen in de (nabije) omgeving. Het zal naar verwachting vaker neerkomen op een bewuste keuze om wel of geen informele zorg te dragen (Oudijk, Woittiez & de Boer, 2011). Uit verschillende onderzoeken blijkt dat er verschillende drijfveren onderliggend kunnen zijn aan de keuze om uiteindelijk te kiezen voor het verlenen van zorg. Liefde en affectie voor de zorgvrager speelt hierbij de grootste rol, maar ook vanzelfsprekendheid staat hoog wanneer het gaat om motieven voor het verlenen van mantelzorg (Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009). Eerdere onderzoeken benoemen vriendschap, plicht tot helpen (Boer, Broese van Groenou, & Timmermans, 2009), verwachting van wederkerigheid of het gevoel te hebben om te moeten voldoen aan een bepaalde heersende norm binnen de cultuur als mogelijke andere motieven (Oudijk, Woittiez & de Boer, 2011). In deze laatste gevallen lijkt het in mindere mate om een bewuste keuze te gaan, zeker bij de mantelzorgers die aangeven zorg te verlenen omdat zij dit als hun plicht zien. Hierbij is er sprake van een *lack of choice*, of wordt dit als zodanig ervaren.

3.3.1 Lack of choice

Volgens verschillende onderzoeken binnen de psychologie verkiezen mensen het hebben van een keuze veruit boven het niet hebben van een keuze. Schulz et al. (2012) onderzocht de effecten van het gebrek aan keuze specifiek voor mantelzorgers. Dit onderzoek is gebaseerd op eerdere onderzoeken waaruit blijkt dat het hebben van keuze zorgt voor positief gedrag en positieve psychologische uitkomsten (Weinstein & Ryan, 2010). Verwacht werd dat het niet hebben van een keuze het tegenovergestelde effect heeft voor mantelzorgers, namelijk het ervaren van een hogere mate van fysieke belasting en emotionele stress (Schulz et al., 2012). Dit bleek het geval te zijn; 44% gaf aan het gevoel te hebben geen keuze te hebben. Onder hen gaf het merendeel aan meer stress en fysieke belasting te ervaren (Schulz et al., 2012). De resultaten wezen daarnaast uit dat dit tussen hechte relaties hoger was dan bij minder hechte relaties, omdat hier het gebrek aan keuze nog sterker werd ervaren (Schulz et al., 2012). Naast verschillen tussen de relatietypes was dit grotendeels ook afhankelijk van het type hulp, de intensiviteit van de hulp en de duur daarvan. Dit alles heeft mogelijk tot gevolg dat het gebrek aan keuze of het gevoel daarvan effect heeft op de beleving van het mantelzorgen.

3.3.2 Positieve factoren voor motivatie

Naast aandacht voor de mogelijke negatieve effecten van mantelzorg, is er ook aandacht voor de factoren van mantelzorg die positief bijdragen aan de beleving. Deze factoren zijn sterk afhankelijk van de situatie waarin de mantelzorger zich bevindt (duur, intensiviteit, type hulp en demografische kenmerken) maar over het algemeen zijn er wel enkele factoren te onderscheiden vanuit de literatuur. Wanneer onderzoek wordt gedaan naar positieve effecten, wordt er vaak gesproken over het gevoel van voldoening en zingeving (López, López-Arrieta & Crespo, 2005; Boer, Broese van Groenou, & Timmermans, 2009). Verder gaven mantelzorgers in andere studies aan bevestiging en zelfvertrouwen te putten uit de hulpverlening. Ook nieuwe kennis en vaardigheden opdoen, het sociale netwerk uitbreiden en het versterken van de relatie met de hulpbehoevende worden als positieve factoren genoemd (Boer, Broese van Groenou, & Timmermans, 2009). Deze factoren dragen bij aan een positieve(re) beleving van mantelzorg en kunnen tevens ook dienen als motivatie voor het verlenen van hulp.

3.3.3 Motives-for-helping Theory

De hierboven genoemde verschillende vormen van motivatie en bijbehorende factoren die daarin gekoppeld kunnen worden, maken deel uit van een groter geheel. Wanneer er specifiek wordt gekeken naar motieven om vrijwillige hulp te bieden in de vorm van zorg, kan er volgens Batson (1989) onderscheid worden gemaakt tussen vier verschillende motieven. De zogenaamde *motivation-to-help theory* (Batson, 1989) beschrijft de diepere onderliggende redenen van individuen om voor anderen te zorgen (Smith et al., 2001). Wanneer er specifiek wordt gekeken naar motieven om vrijwillige hulp te bieden in de vorm van zorg, kan er volgens Batson (1989) onderscheid worden gemaakt tussen vier verschillende onderliggende redenen. De theorie is gebaseerd op een reeks onderzoeken naar reacties van de zorgdrager op de zorgvrager, waaruit vervolgens vier *pathways* voortkomen waarmee het hulpgedrag kan worden verklaard en voorspeld (Smith et al., 2001). Hierbij gaat het om een breder overzicht, waarbinnen verschillende redenen als motivatie kunnen vallen maar wat kan dienen als kader om te kijken naar de onderliggende motivaties van mantelzorgers. (Smith et al., 2001). Het achterliggende idee van de theorie is om te zien dat sommige motieven zowel voordelen als mogelijke risico's met zich mee kan brengen voor de zorgdrager en de zorgvrager (Smith et al., 2001). Binnen dit onderzoek kan het onderliggende motief ook van belang zijn om te evalueren wat dit voor effect heeft op de beleving van de mantelzorger en hoe mogelijk mantelzorgondersteuning hierin wel of niet van betekenis kan zijn.

	Pathways of Helping Batson's Theoretical Definitions	Distinguishing Characteristics Observed in Pathways of Helping Batson's Studies	Family Caregivers' Motives for Helping Conceptual Definitions
Altruistic Motive	Helper who seeks to understand and adopt the person's perspective of what is needed.	Help deemed effective (according to person's desires) is provided, or arranged to be given by others.	To help in a way that is consistent with the needs of the patient.
Reward-Seeking Motive	Helpers who must provide help in order to obtain their desired reward, even if more qualified helpers are available.	Regardless of effectiveness, will continue helping to feel good about themselves. Must provide all help themselves.	To help in a way that gains benefits such as praise, recognition, financial reward.
Punishment-Avoidance Motive	Helper who, along with others, will assist to avoid punishment feelings (shame, remorse), or guilt from not helping.	Help given to avoid guilt; although if punishment feelings are not anticipated, they will not help. Rewards do not counter need to avoid sense of punishment.	To help in any way that prevents guilt or social disapproval.
Distress Reaction Motive	Helpers, who along with anyone else, will assist as long as their own anxiety, negative arousal, or distress is reduced.	Consistent effective help given as long as helper's own internal distress is minimized by positive outcomes. Will stop help if outcomes decline.	To help in a way that lessens one's own anxiety or distress by seeing the patient improve or maintain status.

Tabel 1. Batson's pathways of helping and theoretical definitions with corresponding empirically derived characteristics and the family caregivers' motives for helping conceptual definitions (Smith et al., 2001)

3.4 Invloed van religie en geloofsgemeenschap op mantelzorg

Tijdens het onderzoek naar de gemeente Elburg werd duidelijk dat binnen de gemeenschap een hoge mate van kerkgang aanwezig is en dat religie een grote rol speelt. Vandaar dat er in de volgende sectie aandacht besteedt zal worden aan een aantal aspecten van religie en dat dit vervolgens wordt gekoppeld aan mantelzorg en de verwachtingen van een mogelijke invloed op de beleving van de mantelzorger. Van belang om te benomen is dat religie een complex thema is en sterk afhankelijk is van context en persoonlijke beleving. De volgende uiteenzetting is om die reden ook niet zeer diepgaand maar geeft een algemeen beeld met mogelijke algemene verwachtingen.

3.4.1 Religie in het algemeen

Religie is een fenomeen van alle tijden en alle plaatsen. Het bestaat al ontzettend lang en komt in verschillende vormen op, vermindert, vermeerderd of verdwijnt op sommige plekken. Er zijn weinig mensen die compleet neutraal tegenover religie staan (Pargament, 2002). Mede ook omdat religie betrekking heeft op grote, relevante vragen. Het gaat vaak over het doel van het leven en wat de betekenis is van ons zij nog ons bestaan (Pargament, 2002). Het aanhangen van of het geloven in een religie kent verschillende aspecten in een mensenleven, wat zowel een positieve als negatieve invloed kan hebben. Beide kanten worden in dit deel bekeken en toegelicht. Pargament (2002) heeft specifiek onderzoek gedaan naar de kosten en baten van religie. Om deze reden zal ook de definitie door Pargament gegeven over religie worden aangehouden als uitgangspunt. De definitie luidt als volgt; "a search for significance in ways related to the sacred" (Pargament, 2002, p. 169). Een zoektocht naar zingeving in manieren die gerelateerd zijn met het heilige, vrij vertaald. Deze zoektocht of het

uiteindelijke vinden van zingeving in de vorm van een religie kan verschillende effecten hebben op iemands welzijn of gezondheid. Zo wordt er in onderzoek gekeken naar effecten van religie op psychisch welzijn maar ook op fysiek welzijn. De uitkomsten uit vele onderzoeken naar religie variëren sterk. Er is zowel onderzoek gedaan waaruit positieve en negatieve uitkomsten naar voren komen, en waarbij sommige resultaten als complex kunnen worden beschouwd (Pargament, 2002). Uit onderzoek is gebleken dat een positief effect van religie op het psychisch welzijn is dat het geloven in (een) God of het aanhangen van een religie kan resulteren in het hebben van minder emotionele stress en meer persoonlijke groei. Dit resulteert vervolgens ook in het gevoel dichter bij God te zijn en bij een kerk (Pargament, 1997). Een ander positief aspect van religie is het feit dat het een sociaal netwerk met zich mee brengt. Mensen voelen zich vaak verbonden met de religieuze groep waar zij bij horen en zoeken in elkaar in die setting op. Zo ontstaat er een sociaal netwerk wat toegang geeft tot fellowship, het betrokken raken bij verschillende programma's georganiseerd door het netwerk en vriendschappen (Seybold & Hill, 2001). Daarnaast kan dit netwerk bijdragen aan het toegang krijgen tot verschillende middelen en helpen bij het oplossen van problemen die kunnen spleen in ieders persoonlijk leven (Pargament, 1997). Dit alles kan leiden tot een vermindering van stress (Seybold & Hill, 2001). Andere onderzoeken bevestigen dat religie voornamelijk een positief effect kan hebben op iemands mentale gezondheid doordat religie zorgt voor meer tevredenheid over het leven, meer geluk en meer sociale ondersteuning (Koenig, 2001). Daarnaast kan religie positieve effecten hebben op de fysieke gezondheid van mensen. Zo past er vaak een gezonde(re) leefstijl bij bepaalde religies waarbij er minder wordt gerookt, minder drank- en drugsgebruik voor komt en waarbij er minder risicovolle seksuele activiteiten plaatsvinden (Koenig, 2001; Seybold & Hill, 2001).

Maar, zoals gezegd, zitten er mogelijk ook negatieve aspecten aan religie wanneer het gaat om gezondheid en welzijn. Zo blijkt uit onderzoek dat religie ook gepaard kan gaan met schuldgevoelens, schaamte, angst of het rechtvaardigen van boosheid en agressie (Koenig, 2001). Daarnaast zit er een keerzijde aan het sociale netwerk en het horen bij een groep, namelijk de mogelijkheid of het risico tot sociale isolatie en uitsluiting. Voornamelijk wanneer niet voldaan kan of wil worden aan de religieuze standaarden (Koenig, 2001). Problemen binnen een familie kunnen hierdoor worden versterkt of vergroot (Pargament, 2002), met alle mogelijke gevolgen van dien.

Elk van de positieve en negatieve effecten zoals hier benoemd zijn afhankelijk van de context, soort religie en de mate waarin iemand zich betrokken voelt bij de religie die hij of zij aanhangt. De genoemde effecten geven een algemeen beeld van de mogelijke invloeden van religie op iemands persoonlijk leven, zowel mentaal als fysiek.

3.4.2 Religie en mantelzorg/vrijwilligerswerk

Uit onderzoek blijkt dat mensen die kerkelijk betrokken zijn, meer vrijwilligerswerk doen dan anderen (CBS, 2015b). Dit gaat vaak verder dan het actief zijn als vrijwilliger binnen de geloofsgemeenschap zelf, maar reikt ook uit naar mensen in de buurt of op bijvoorbeeld scholen of sportverenigingen (CBS, 2015b). De reden hiervoor is mogelijk dat een kernelement uit wereldreligies het solidair zijn met de medemens en het appèl om hen bij te staan is (Hart & Dekker, 2015, p. 1). Het omzien naar de ander, belangeloos, kan om die reden gezien worden als een opdracht die hoort bij een religieuze leefstijl. Religie is al van oudsher in associatie gebracht met maatschappelijke betrokkenheid en sociale bijstand, zo ook nog vandaag de dag blijkt uit onderzoek. (CBS, 2015b; Hart & Dekker, 2015). Onderzoek bevestigt dit door het ontdekken van een positieve relatie tussen religie en sociale en maatschappelijke uitkomsten. Naast praktische zorg gaat het hierbij ook om het filantropisch geven en mensen betrekken bij een groep (Hart & Dekker, 2015; Lim & MacGregor, 2012). Zo wordt er gesteld dat het hebben van sociale banden binnen de geloofsgemeenschap zorgt voor een sterkere band, meer vertrouwen en daardoor een lagere drempel voor mensen om naar voren te stappen en hun tijd te geven als onbaatzuchtige daad (Lim & MacGregor, 2015). De vraag is echter of dit de reden is waarom kerkgangers meer vrijwilligerswerk doen dan anderen, of dat er toch een zekere mate van druk wordt ervaren wat hoort bij een religieuze leefstijl om het juiste te doen en dit als zodanig na te leven.

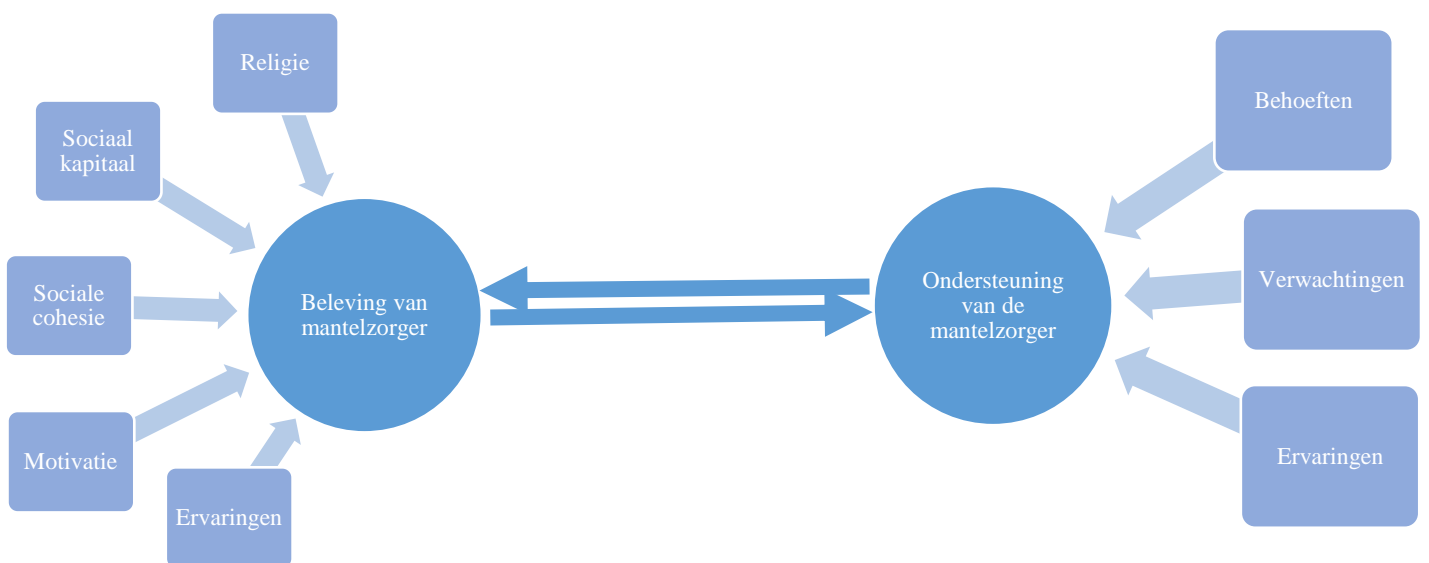
In dit licht kan ook de mantelzorg bekeken worden, wat nauw verband houdt met vrijwilligerswerk. Zoals gezegd kan religie verschillende effecten hebben op mensen persoonlijk, hun mentale en lichamelijke gezondheid. Daarnaast kan religie fungeren als drijfveer of motivatie om je als individu belangeloos in te zetten voor de sociale omgeving waarin men woont en leeft. Wanneer dit vanuit een intrinsieke motivatie komt en hoort bij de leefstijl die past bij de religie, dan kan ook dit mogelijk positieve of negatieve effecten hebben op de beleving van het mantelzorgen. Wanneer religie fungeert als positieve motivatie, zal dit naar verwachting ook een positief effect hebben op de beleving van het mantelzorgen. Wanneer de motivatie voortkomt uit religie maar op basis van bijvoorbeeld schuldgevoelens of angst om uitgesloten te worden van de gemeenschap wanneer men niet voor de naaste zorgt, dan kan dit naar verwachting mogelijk een negatief effect hebben op de beleving van de mantelzorger.

Zoals aangegeven is dit afhankelijk van veel verschillende aspecten en de context waarin religie beleeft. Binnen de gemeente Elburg heeft religie een prominente rol in. Het feit dat religie een grote rol speelt binnen de gemeenschap, maakt dat het van belang kan zijn om hier in het onderzoek naar de beleving van de mantelzorger rekening mee te houden. Naar verwachting kan de invloed van de geloofsgemeenschap zowel positief als negatief effect hebben op de beleving.

3.5 Beleving en ondersteuning binnen de gemeente Elburg

De begrippen die hierin uiteengezet worden kunnen fungeren als mogelijke factoren die van invloed zijn op de beleving van de mantelzorger. Wanneer gekeken wordt naar de vraag vanuit de gemeente Elburg, dan gaat het om de ondersteuning die mantelzorgers mogelijk nodig hebben. Beleving is hierbij van belang, omdat dit invloed kan hebben op hoe de ondersteuning die is er wordt ervaren. Beleving kan op die manier worden gezien als startpunt en geeft een beeld van de ervaringen van mantelzorgers in de gemeente Elburg. Vervolgens kan de ondersteuning hierop worden afgesteld, wanneer ook expliciet wordt gevraagd naar de behoeften, verwachtingen en ervaringen van de mantelzorger. Dit zal door middel van exploratief onderzoek in de vorm van semigestructureerde interviews verder worden onderzocht. Naar verwachting kan ook de ervaren ondersteuning of het gebrek daaraan van invloed zijn op de beleving van de mantelzorger. Dit kan gezien worden als aparte factor. Echter, dit zal door middel van dit onderzoek uitwijzen of dit ook daadwerkelijk het geval is. Hierbij wordt specifiek gekeken naar de inwoners van Elburg en hun ervaring met de ondersteuning van zowel primaire groepen, secundaire groepen en de gemeente.

Figuur 1. Conceptueel onderzoeksmodel



4. Methodologie

Dit onderzoek gaat uit van een probleem analyse, waarbij dit vooral van exploratieve aard is. Er zal onderzocht worden wat er speelt om hier vervolgens een duidelijk beeld van te krijgen en passend advies op te maken. Vanwege dit karakter van het onderzoek is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode. Allereerst zal er een verkennend vooronderzoek plaatsvinden door middel van verschillende gesprekken plaatsvinden om de actuele situatie rondom de te onderzoeken thema's binnen het onderzoek te verduidelijken en te verscherpen. Dit verkennende onderzoek zal uiteindelijk bijdragen aan het bepalen van de te onderzoeken concepten en de hieruit voortvloeiende topiclijst die gebruikt zal worden voor semigestructureerde topicinterviews met twintig respondenten. De respondenten zullen bestaan uit twintig mantelzorgers binnen de gemeente Elburg.

4.1 Vooronderzoek

Om een goed beeld te krijgen van de huidige situatie in het specifieke geval van gemeente Elburg rondom mantelzorgers en mantelzorgondersteuning heeft er eerst een verkennend vooronderzoek plaatsgevonden. Dit vooronderzoek bestond voornamelijk uit het lezen van bestaande literatuur en het voeren van een aantal gesprekken. Zo is er gesproken met twee beleidsmedewerkers in de gemeente Elburg op het gebied van Sociaal Domein; een beleidsmedewerker WMO en een beleidsmedewerker Maatschappelijke Ontwikkeling. Deze gesprekken waren voornamelijk bedoeld om een beeld te krijgen van de vraag vanuit de gemeente Elburg en om toelichting te krijgen op de huidige regelingen die bestaan op het gebied van mantelzorg(ondersteuning). Vervolgens is een gesprek gevoerd met een van de WMO-consulenten van de gemeente Elburg om een beter beeld te krijgen van de doelgroep en mogelijke situaties waarin mantelzorgers zorg dragen. In aanvulling hierop is ook gesproken met de mantelzorgconsulente, die via een stichting (Stichting WIEL, welzijnsorganisatie in Elburg) samenwerken met de gemeente en veel kennis heeft van de mantelzorg in de gemeente Elburg.

Daarnaast zijn deze gesprekken bedoeld om zicht te krijgen op de betrokken instanties en het netwerk, wat nodig zal zijn voor het vinden van de juiste personen en uiteindelijk de respondenten die nodig zijn voor het uitvoeren van het onderzoek.

4.2 Onderzoeksgroep

Dit onderzoek richt zich specifiek op mantelzorgers en neemt de mantelzorgers als onderzoeksgroep. Hierbij gaat het om de mantelzorgers in de gemeente Elburg. In totaal zijn er meer dan 5000 mantelzorgers in de gemeente Elburg (Hempenius, 2015). Hiervan zijn er 900 bekend in het systeem van Stichting WIEL. Binnen dit systeem kan gespecificeerd worden op de relatie tussen de mantelzorg en de zorgvrager, maar ook op ziektebeeld van de zorgvrager en daarnaast op NAW-gegevens of geboortedatum.

4.2.1 Relatie mantelzorger - zorgvrager

In dit onderzoek zijn de verschillende ziektebeelden buiten beschouwing gelaten en is er voornamelijk gekeken naar de relatie tussen de mantelzorger en zorgvrager. Hieruit is een selectie gemaakt op basis van de meest voorkomende soorten relaties. Van de meest voorkomende relaties zijn de meeste gegevens bekend wat meer mogelijkheden geeft tot het vinden van respondenten en het generaliseren van de conclusies. De verschillende relaties zijn als volgt gespecificeerd:

Relatie	Omschrijving
Broer/zus relatie	De mantelzorger draagt zorg voor een broer of zus.
Partnerrelatie	De mantelzorger draagt zorg voor zijn of haar geliefde, die in een liefdesrelatie zitten. Hierbij gaat het voornamelijk om echtgenoten.
Kinderen	De mantelzorger draagt zorg voor zijn of haar eigen kinderen.
Ouders	De mantelzorger draagt zorg voor zijn of haar eigen ouders of schoonouders.

4.2.2 Kernen gemeente Elburg

De gemeente Elburg kent in totaal vijf zogenaamde kernen te weten; Elburg, 't Harde, Doornspijk, Hoge Enk en Oostendorp. Elke kern kent een eigen geschiedenis en heeft een eigen kerncultuur. Gezamenlijk vormen zij de gehele gemeente Elburg. Aangezien Hoge Enk erg klein is en qua kern vergelijkbaar met Doornspijk zijn beiden in dit onderzoek samengenomen onder de noemer Doornspijk. Daarnaast is ook Oostendorp een kleine kern, verweven in Elburg waardoor ervoor gekozen is ook deze twee kernen samen te voegen onder de noemer Elburg.

4.3 Onderzoeksmethode

Om de verschillende onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden is er in dit onderzoek gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode. Door middel van semigestructureerde topicinterviews is de data verzameld. Semigestructureerde topicinterviews houdt zijn interviews waarbij gebruik gemaakt wordt van een van tevoren opgestelde topiclijst. Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoek vanwege de probleem-analytische en daarom exploratieve aard van het onderzoek. De mogelijkheid bestaat dat er tijdens de interviews andere factoren een rol spelen of andere belevingen van kracht zijn die vooraf door de onderzoeker door middel van het vooronderzoek en het literatuuronderzoek niet als zodanig

werden onderscheiden. Door semigestructureerde interviews blijft de mogelijkheid om ruimte te bieden aan andere factoren of inzichten die van tevoren niet zijn voorzien.

De onderwerpen op deze topiclijst voor de semigestructureerde interviews zijn tot stand gekomen door het vooronderzoek en het literatuuronderzoek, gepresenteerd in het theoretisch kader. Er zal gefocust worden op de context en de sociale omgeving van de mantelzorger (voortkomend uit het concept van sociale cohesie en sociaal kapitaal), er zal gevraagd worden naar de motivatie en onderliggende drijfveren van de mantelzorger en naar de religieuze achtergrond of het deelgenoot zijn van een geloofsgemeenschap en de mogelijke effecten hiervan op de beleving van de mantelzorger. Dit wordt voornamelijk als achtergrond gebruikt en geeft een beeld van de mantelzorger. Vervolgens wordt er tijdens een tweede deel dieper ingegaan op de behoeften van mantelzorgers wanneer het gaat om ondersteuning. En als er behoefte is aan ondersteuning, op welk gebied en op welke manier. Hierin ligt voornamelijk de focus op wat er vanuit de mantelzorger qua ondersteuning vanuit de gemeente wordt verwacht.

4.4 Onderzoeksprocedure

Door middel van de gegevens die de gemeente Elburg via Stichting WIEL beschikbaar heeft over mantelzorgers, zijn de respondenten geworven. In totaal staan er 900 mantelzorgers in het systeem, waarvan een selectie is gemaakt op basis van relatie tussen mantelzorger en zorgvrager. Per relatie is vervolgens een onderscheid gemaakt in woonkern binnen de gemeente Elburg. Vervolgens is hier een random selectie gemaakt waarbij uiteindelijk, afhankelijk van woonkern, één of twee respondenten per kern en relatie zijn geselecteerd. Nadat de mogelijke respondenten in beeld zijn gebracht, zijn zij telefonisch benaderd door de onderzoeker. De interviews zijn afgenomen bij de mantelzorger of de zorgvrager van de mantelzorger thuis, of op het gemeentekantoor van de gemeente Elburg.

Kern	Relatie	N = 20
Elburg	Broer/zus	2
	Partner	2
	Kinderen	2
	Ouders	2
't Harde	Broer/zus	2
	Partner	2
	Kinderen	2
	Ouders	2
Doornspijk	Broer/zus	1
	Partner	1
	Kinderen	1
	Ouders	1

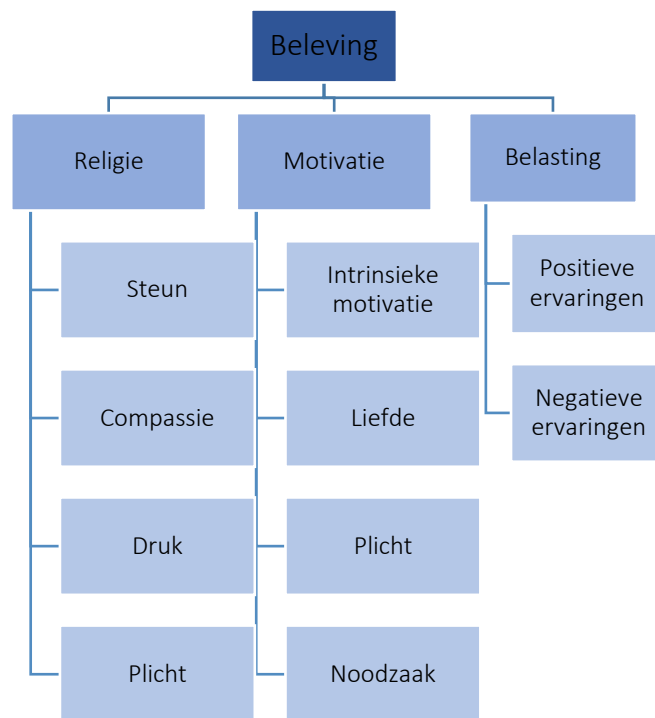
Tabel 2. Overzicht van het aantal geïnterviewden per woonkern en relatie.

4.5 Operationalisering

De concepten uit het theoriegedeelte zoals besproken worden verder geoperationaliseerd. De twee kernbegrippen zijn beleving en ondersteuning. De uiteindelijke topiclijst kan gevonden worden in bijlage 1.

4.5.1 Beleving

Beleving gaat over de beleving van de mantelzorger, over het mantelzorgen zelf. Deze beleving kan door verschillende factoren beïnvloed worden. Deze factoren komen wederom uit de literatuur zoals besproken in het theoretisch kader. De begrippen die hierin uiteengezet worden kunnen fungeren als mogelijke factoren die van invloed zijn op de beleving van de mantelzorger. Zo kan een hoge sociale cohesie zorgen voor een hogere ervaren sociale druk wat van invloed kan zijn op hoe de mantelzorger zijn of haar zorgtaken ervaart of beleeft. Naast sociale cohesie wordt ook een groot (of klein) sociaal kapitaal gezien als factor wat invloed kan hebben op de beleving. Daarnaast geldt dit eveneens zo voor het begrip motivatie; het hebben van een intrinsieke motivatie zal naar verwachting voor een positievere beleving van het mantelzorgerschap zorgen, dan wanneer het mantelzorgen voelt als een verplichting of noodzaak als men geen keuze heeft of lijkt te hebben. Ook religie kan van invloed zijn, doordat dit enerzijds deze intrinsieke motivatie teweeg kan brengen maar anderzijds ook kan voelen als een plicht. Daarnaast kent een religieuze gemeenschap een sterkere sociale controle waardoor de (ervaren) keuzevrijheid nog verder kan worden ingeperkt. Als laatste worden ook de eerdere ervaringen van mantelzorgers meegenomen als factor van invloed op beleving.

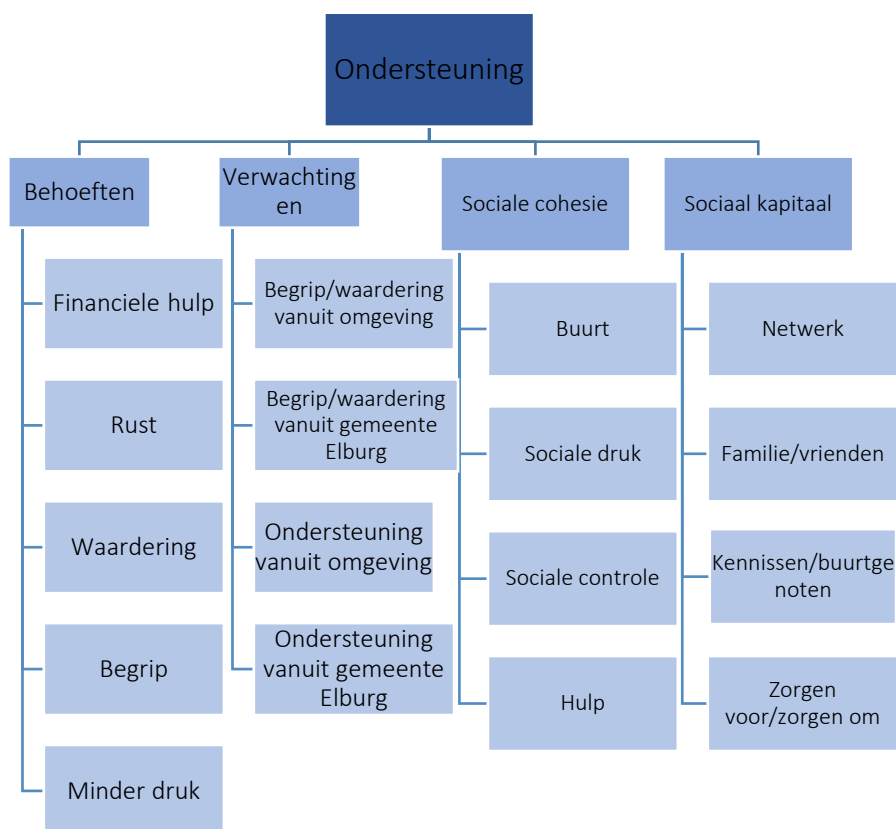


Figuur 2. Operationalisatie – Schematische weergave van het begrip ‘Beleving’:

4.5.2 Ondersteuning

Zoals eerder aangegeven binnen het conceptueel model is de verwachting dat de mening over de huidige ondersteuning van mantelzorgers van invloed kan zijn op beleving, en de huidige beleving mogelijk van invloed kan zijn op de ervaringen met ondersteuning. Het begrip ondersteuning wordt voornamelijk door middel van de semigestructureerde interviews verder geconcretiseerd. Drie begrippen worden daarin gemeten te weten; behoeften, verwachtingen en ervaringen.

Behoeften gaat over de behoeften van mantelzorgers wanneer het gaat om ondersteuning. Dit kan gaan over bijvoorbeeld financiële ondersteuning maar mogelijk ook door een stukje waardering. Vervolgens wordt gekeken van wie de ondersteuning wordt verwacht. Dit kan bijvoorbeeld de omgeving van de mantelzorgers of van de zorgvrager, maar ook door de gemeente Elburg zijn. Met name het laatste is van belang voor dit onderzoek, wanneer gekeken wordt naar ondersteuningsbeleid. Daarnaast wordt ook bij ondersteuning stilgestaan bij de (eerdere) ervaringen die mantelzorgers hebben met ondersteuning. Dit kan mogelijk van invloed zijn op hun beleving, zoals eerdergenoemd.



Figuur 3. Operationalisatie – Schematische weergave van het begrip ‘Ondersteuning’

4.5.3 Sensitizing concepts

Aangezien dit onderzoek exploratief van aard is, zal er ook gebruik gemaakt worden van de methode over ‘*sensitizing concepts*’. De verschillende thema’s die behandeld zullen worden tijdens dit onderzoek, zoals motivatie en beleving, kennen vaak geen duidelijke of specifieke afbakening. Dit maakt het lastig om er een eenduidige definitie aan te verbinden en dit ook zo te onderzoeken. Om die reden is er gekozen voor de vorm ‘*sensitizing concepts*’, wat door Bowen (2006) omschreven wordt als het gebruik van concepten als startpunt of uitgangspunt voor het bestuderen van data. Het gaat hierbij om een basis, waar vanuit de verzamelde dataconcepten meer vorm krijgen en vervolgens in die context worden geanalyseerd en bestudeerd. De concepten beleving en ondersteuning, zoals beschreven in de operationalisering, vormen een brede basis. De interviews en gesprekken met mantelzorgers kennen deze concepten als basis maar zijn vooral bedoeld als startpunt en beginkader, waarna er tijdens de gesprekken ruimte blijft voor het aankaarten van verschillende thema’s of het specifiek invullen van een bepaald concept. Op die manier ontstaat er ruimte voor het onderzoeken van de verschillende concepten en ideeën rondom de beleving van de mantelzorgers en de mantelzorgondersteuning binnen de gemeente Elburg.

4.6 Data-analyse

Na het uitvoeren van de interviews zullen de interviews allereerst volledig getranscribeerd worden. Dit gebeurt bij voorkeur zo snel mogelijk nadat de interviews hebben plaatsgevonden. De transcripties zullen vervolgens gecodeerd worden met het programma NVivo11. Hiervoor worden de geoperationaliseerde concepten uit dit onderzoek gebruikt als codes, met daaruit voortvloeiende begrippen die worden gelabeld met sub codes. Vervolgens worden deze resultaten geanalyseerd.

Van belang om te vermelden is dat binnen dit onderzoek geen direct causaal verband aangetoond zal kunnen worden. Voornamelijk de belevingen worden gemeten, waarbij beleving een subjectief concept is en per individu verschillend kan zijn. Er wordt geprobeerd om door middel van de belevingen van de doelgroep (mantelzorgers in de gemeente Elburg) een algemeen beeld te ontdekken en hieruit conclusies te trekken die van belang zijn voor het onderbouwen van mogelijke veranderingen of aanpassingen op het gebied van mantelzorgondersteuning binnen de gemeente.

5. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek besproken. Zoals door het hele onderzoek heen een tweedeling loopt qua focus, zal dit ook op deze manier in de resultaten worden gevolgd. Dit betekent dat er onderscheid gemaakt wordt tussen een theoretisch deel wat voornamelijk over de mantelzorg gaat in de context van de gemeente Elburg. Dit staat vervolgens in relatie tot de maatschappelijke ontwikkelingen rondom zorg en participatie zoals op dit moment gaande in Nederland, zoals ook besproken in de introductie en het uiteenzetten van het maatschappelijke probleem. Nadat dit besproken is, zal er in meer detail worden ingegaan op de beleidskwestie waar de gemeente Elburg voor staat, namelijk of de mantelzorgondersteuning toereikend (genoeg) is voor haar inwoners. Deze kwestie is meegenomen in de interviews met de respondenten en deze resultaten zullen in dit licht besproken worden. Hieruit volgt uiteindelijk een beleidsadvies en mogelijke aanbevelingen voor de gemeente Elburg. Ook dit zal tweeledig zijn, namelijk aanbevelingen ten aanzien van de context waarin de mantelzorg binnen de gemeente Elburg zorg verleent en daarnaast aanbevelingen specifiek voor het beleid rondom mantelzorgondersteuning. Zoals door het gehele onderzoek heen ligt de focus dus specifiek op beleving en ondersteuning. Hierbij zijn de figuren 2 en 3 uit hoofdstuk 4 bij het opstellen van de interviews als leidraad geweest, maar uit de interviews bleken nog meerdere factoren een rol te spelen die niet van tevoren verwacht werden en expliciet genoemd zijn in het figuur. Deze zullen hier wel verder besproken en toegelicht worden.

5.1 Algemeen

5.1.1 Zorgtaken & intensiviteit

Mantelzorgers geven aan verschillende zorgtaken te hebben. Hierin kan onderscheid gemaakt worden tussen mantelzorgers van wie de zorgvrager bij hen in of aan huis woont, en zorgvrager die zelfstandig of begeleid in de buurt woont.

Woonsituatie

Aan/in huis:

Wanneer de zorgvrager in huis woont, brengt dit verschillende (intensieve) zorgtaken met zich mee. Vaak gaan de taken gedurende de dag door en heeft de mantelzorg naast de zorg van het huishouden ook zorgtaken die meer ondersteunend van aard zijn voor de zorgvrager. Hierbij gaat het voornamelijk om het regelen van de zorg en de bijbehorende regelingen zoals bijvoorbeeld PGB-aanvragen, aanpassingen aan de woning of leerlingenvervoer. In gevallen waarin een familielid fysiek ziek is, wordt er vrijwel altijd gebruik gemaakt van aanvullende zorg. Vaak in de vorm van thuiszorg (genaamd ICare in de gemeente Elburg) die een of meerdere keren per dag langskomt om te helpen met bijvoorbeeld het wassen, aankleden of medische verzorging. In het geval van psychische ziekte heeft de mantelzorg voornamelijk de taak om degene te ondersteunen, aan te sturen, te stimuleren of te helpen. Als de

zorgvrager zelf al (genoeg) belast is met een ziekte of psychische stoornis, dan is de mantelzorger ook degene die vaak alles rondom regelingen, aanvragen en aanpassingen regelt. Dit contact loopt veelal via landelijke instanties, welzijnsorganisaties of de gemeente. Daarnaast is de mantelzorger vaak degene die meegaat naar de verschillende doktersafspraken of in gesprek gaat met de begeleiding van de zorgvrager of hierin ondersteuning biedt.

Externe opvang of woonsituatie:

Wanneer de zorgvrager niet aan of in huis woont maar in een verpleeghuis, op een locatie met begeleid wonen of wanneer de zorgvrager op zichzelf woont op een andere locatie heeft de mantelzorger vaak andere zorgtaken. Hier gaat het vaker om voornamelijk praktische zaken of het gezelschap houden. Onder praktische zaken vallen bijvoorbeeld het doen van boodschappen, het (dagelijks) koken of de was doen. Dit kan ook betekenen dat deze zorgtaken thuis worden uitgevoerd en vervolgens naar de zorgdrager worden toegebracht. Het gezelschap houden is vaak wanneer de zorgvrager weinig (andere) sociale contacten heeft en hier moeilijk aan kan komen. Dan neemt de mantelzorger deze taak vaak op zich door vaker langs te gaan of regelmatig contact te houden over hoe het gaat. Daarnaast gaat er veel tijd zitten in het meegaan naar doktersafspraken of het contact met verschillende instanties wanneer het gaat om (aanvullende) zorg of begeleiding. Ook daar is de mantelzorger vaak grotendeels of geheel verantwoordelijk voor.

Ziektebeeld & praktische- en/of emotionele zorg

Het ziektebeeld onder de zorgvragers verschilde sterk tussen de respondenten. Zo werd er gezorgd voor ouderen in een verpleegtehuis en dementerend zijn, of kinderen met stoornissen in het autistisch spectrum. Ook verstandelijk gehandicapte zorgvragers en zorgvragers met allerlei ziektes bevonden zich onder de doelgroep. Daarnaast hadden een aantal respondenten te maken met een familielid met kanker, en een ander met een familielid met een niet aangeboren psychische stoornis. Afhankelijk van het ziektebeeld in combinatie met de woonsituatie, bepaalt dit vaak de zorgtaken van de mantelzorger. Dit kan bestaan uit voornamelijk emotionele zorg, zoals het aansturen of stimuleren van een kind met autisme, of meer de praktische hulp zoals het doen van boodschappen of het helpen in het huishouden. Voornamelijk het bieden van emotionele zorg heeft een extra belasting op de mantelzorger, omdat dit ook voor de mantelzorger emotionele gevolgen kan hebben.

“Het lastigste bij mijn zusje is, dat ze zo vaak boos is. Daar kan ik nu wat beter mee omgaan maar daar heb ik in het begin meer moeite mee gehad, dat ze zo vaak boos op ons was.”

Vrouw, zorgt voor verstandelijk gehandicapt zusje, Elburg.

Voornamelijk ziektes die ook een verandering in het gedrag of de persoonlijkheid van het familielid als resultaat hebben worden als erg zwaar ervaren. Praktische hulp heeft vaker niet-emotionele

consequenties voor de mantelzorg, wat voornamelijk zit in de tijd die eraan besteed wordt wat ten koste gaat van andere activiteiten.

“Maar ja, als er ziekte is en het is zo intensief, dat wordt dan wel een beetje, ja, dat kan haast niet, dat kun je haast niet allebei doen, je kan niet hier zijn en dan ook daar steeds zijn, dat wordt lastig.”

Vrouw, zorgt voor schoonmoeder, Elburg.

Wanneer de zorgvrager een externe woonopvang of woonsituatie heeft dan zit deze tijd voornamelijk in het heen en weer gaan en de eigen woonsituatie combineren met de situatie van de zorgvrager. Wanneer de zorgvrager in- of aan huis woont is het voornamelijk ook het feit dat de mantelzorg zelf van huis kan gaan om het familielid alleen te laten. Wanneer deze constant zorg nodig heeft kan de mantelzorg niet zelf even weg. Daarnaast, wanneer er externe zorg aan huis komt dan is de mantelzorg degene die de zorg ontvangt en opvangt en kan om die reden ook niet van huis zijn. Dit zijn praktische consequenties van het mantelzorgen die wel een bepaalde belasting op de mantelzorg kunnen leggen.

“Je kunt nou niet meer 's middags weg of je moet 's avonds weer thuis wezen he, want de zuster komt [...] Ja dat is wel een ballast hoor, een ballast.”

Man, zorgt voor partner met kanker, Elburg.

Daarnaast zijn er ook situaties waarbij een mantelzorg zowel veel emotionele zorg geeft als praktische zorg. Dit heeft dan zowel emotionele als niet -emotionele consequenties maar maakt de belasting nog intensiever dan alleen praktische consequenties ervaren van het mantelzorgen. Deze in eerste instantie ogenschijnlijk algemene factoren kunnen naar verwachting toch veel invloed hebben op de beleving van de mantelzorg. Dit zal meegenomen worden in het beantwoorden van de onderzoeksvraag.

5.2 Beleving

Allereerst worden hieronder de resultaten besproken worden die betrekking hebben op de beleving van de mantelzorg binnen de gemeente Elburg. Hierin is onderscheid gemaakt tussen motivatie en drijfveren, en religie en heersende cultuur. Tijdens de interviews zijn al deze aspecten regelmatig in verschillende maar ook in vergelijkbare vormen teruggekomen en zullen hier besproken worden.

5.2.1 Motivatie

Waarom bieden de mantelzorgers de (intensieve) hulp aan hun familieleden? Wat is hierin hun drijfveer? Dit is een vraag die in bijna alle gevallen expliciet gesteld is aan de respondenten. Enkele van

hen benoemden hun motivatie uit zichzelf. Het gegeven kader van Batson's motives-for-help (1989) wordt hierbij als uitgangspunt genomen en aangevuld waar nodig.

Batson's Motives-for-helping

Altruistic motive

Een van de motieven is het altruïstische motief, het motief waarbij degene die zorg verleent de behoefte van de zorgvrager voor ogen heeft en wil helpen op de manier die zo goed mogelijk aansluit bij de behoeftes van de zorgvrager. Dit motief is voornamelijk gedreven door liefde, wanneer het gaat om familiebanden binnen de groep respondenten. De mantelzorgers wil het beste voor zijn of haar familielid en is bereid daarvoor al het mogelijke te doen zodat degene van wie zij houden het goed heeft. Voornamelijk bij de partnerrelatie en ouder-kind relatie is dit een zeer sterke motivatie en drijfveer. Ook tijdens de gesprekken was te zien aan de mantelzorgers hoeveel deze om iemand gaf en daarmee zichzelf volledig bereid was weg te cijferen wanneer dit de diepste motivatie bleek te zijn.

"En je houdt van ze, dus uit liefde doe je dat. En als ik het moet ga ik voor ze op de barricade."
Vrouw, zorgt voor zoon met autistische stoornis, 't Harde

Distress Reaction Motive

Enigszins in het verlengde van het altruïstische motief zit ook het distress reaction motive. Een motief wat uitgaat van de zorgverlener die zelf meer rust ervaart door het gevoel dat zij anderen helpen. Door het helpen van anderen wordt hun eigen angst, stress of onrust op die manier verminderd. Wanneer er een diepe band ontstaat kan het inderdaad zo zijn dat de mantelzorgers zich onrustig voelt bij het idee dat het familielid met ziekte of problemen niet of niet de juiste hulp krijgt en dat geeft als motivatie om zelf hulp te verlenen.

Op de vraag wat de grootste motivatie is antwoordde een van de respondenten:

"Nou, dat het goed gaat met haar. Je wil gewoon..Zij heeft op dit moment geen rust in haar leven, ze is heel erg chaotisch. Op het werk is ze onrustig, heel veel huilbuien en dan weer dit en dat. En achteraf zijn het allemaal maar kleine dingetjes maar voor haar is dat heel groot en dan denk ik van ja, ik wou dat zij eens een plekje had waar dan ook, dat ze ook eens rust kreeg."

Vrouw, zorgt voor verstandelijk gehandicapt zusje, Elburg

Wel is het lastig te onderscheiden of dit de echte onderliggende motivatie is, of dat dit voornamelijk liefde en onderlinge band is tussen de familieleden. Het distress reaction motive redeneert voornamelijk vanuit de, in dit geval, mantelzorgers; het is de mantelzorgers die zijn of haar eigen onrust tot bedaren wil

brengen door voor een ander te zorgen. Vaker lijkt het echter of die onrust alsnog gebaseerd is op liefde en altruïsme als diepste motivatie heeft; het zich oprecht bekommeren om degene voor wie zij zorgen.

“Vorige week toen belde ze op en toen zei ze “Ik ben zo moe, ik ga naar bed”. En toen keek ik op de klok en toen was het pas zeven uur..Dan heb ik gelijk de neiging om naar Doornspijk te gaan.”

Vrouw, zorgt voor laagbegaafd zusje, 't Harde

Zeker wanneer het gaat om kinderen, dan willen de ouders weldegelijk dat hun eigen spanningen en zorgen worden verminderd, waardoor zij zorgen voor hun kind. Maar de onrust die zij ervaren wordt juist veroorzaakt door de zorgen rondom het kind waar zij van houden en dat is ten diepste waar zij aan willen bijdragen om te verminderen, zodat hun kinderen (weer) gelukkig worden.

“Als ik puur kijk naar de omschrijving, ja, dan valt het er wel gewoon goed onder. Maar ik beleef het niet altijd zo, want het is mijn zoon en ik houd wel van hem. wat dat betreft maakt het ook anders en kun je het ook makkelijker volhouden. “

Vrouw, zorgt voor twee autistische zoons, Elburg

Dit motief is op een manier dus wel teruggevonden tijdens de gesprekken met respondenten, maar daaraan ten grondslag ligt de nog diepere motivatie van liefde en de (familie)band.

Reward-seeking motive

Volgens Batson (1989) is ook reward-seeking motive een motief wat als drijfveer kan dienen voor het bieden van hulp. Dit motief gaat er vanuit dat mensen hulp geven om op die manier de beloning te krijgen die zij willen, wat kan zijn in materiële, financiële of emotionele zin zoals het krijgen van aandacht of geprezen worden om wat hij of zij doet. Deze motivatie is in dit onderzoek niet (expliciet) naar voren gekomen. Het kan zijn dat de mantelzorgers graag goedkeuring van bijvoorbeeld de andere familieleden willen of waardering van degene voor wie zij zorgen, maar dit is bij geen van de respondenten naar voren gekomen als de diepste motivatie en drijfveer om in eerste instantie hulp te bieden aan de zorgvragers.

Punishment-avoidance motive

Een ander motief is het punishment-avoidance motive, wat ervanuit gaat dat de zorgverlener voor iemand anders zorgt om een bepaald negatief gevoel (of van schaamte, spijt of sociale afkeuring) te vermijden. Door iemand te helpen worden die gevoelens op die manier onderdrukt of vermeden, wat als diepste drijfveer kan dienen om een ander te gaan helpen. In enige mate is dit herkenbaar voor een aantal van de motieven van mantelzorgers. Voornamelijk wanneer het gaat om sociale afkeuring, in principe binnen een familie. Om te voldoen aan deze verwachtingen en zo een gevoel van schuld of afkeuring te voorkomen, wordt er (intensief) voor een ander gezorgd. Hierbij gaat het voornamelijk om

de normatieve verwachtingen van andere familieleden of van de zorgvrager zelf, waarbij er tussen die twee een onderscheid gemaakt kan worden of soms een combinatie. Wanneer het vanuit de zorgvrager zelf wordt verwacht, kan dit voelen als een druk en vervolgens als drijfveer of motivatie om de zorg te verlenen. Dit kent vaak ook dieperliggende patronen die te maken hebben met het verleden en bijvoorbeeld de opvoeding en band tussen familieleden.

“Dan zegt mijn moeder 'Je moet het gewoon doen want ik deed het ook voor mijn moeder', zo, weet je wel? 'Toen mijn moeder oud was deed ik het ook'. Dat zegt ze dan.”

Vrouw, zorgt voor moeder, Elburg

Op de vraag wat de grootste motivatie is antwoordde een van de respondenten:

“Omdat mijn moeder dat graag wou. En toen hebben we wel tegen elkaar gezegd, mijn zus en ik. Eigenlijk, want toen waren er al symptomen van vreemd gedrag, eigenlijk is het geen mensje meer om thuis met maar laten we het proberen. Dus vanuit dat oogpunt.”

Vrouw, zorgt voor moeder, Doornspijk

De normatieve verwachtingen en het vermijden van eventuele schuldgevoelens of afkeuring kan ook vanuit de sociale omgeving van de mantelzorgers komen. Voornamelijk wanneer de mantelzorger de oudste van het gezin is, het meest dicht bij de zorgvrager woont, geen werk heeft, geen gezin heeft of een vrouw is wordt vanuit de sociale omgeving vaak verwacht dat hij of zij dan vervolgens de zorg op haar neemt. Vanuit een verantwoordelijkheidsgevoel nemen de respondenten vervolgens de taken op als mantelzorger.

“En dat komt misschien ook wel omdat ik de oudste ben; altijd het voortouw willen nemen. Want ik moest thuis ook altijd heel veel helpen. En dat geeft niks, daar krijg je niks van.”

Vrouw, zorgt voor laagbegaafd zusje, 't Harde

“De zorg gaat zo achteruit. Hier valt het dan nog wel mee moet ik zeggen hoor. Ik kan ook zo meer zorg aanvragen enzo, maar ja...Het is allemaal zo vreselijk duur als je dan extra aan wil vragen, en nou kan mijn moeder het misschien ook wel betalen maar dan zit ze zelf van 'nou nou dat hoeft niet en jij bent er toch'.”

Vrouw, zorgt voor moeder, Elburg

“We zijn nu met z'n zevenen maar er zijn er vijf over natuurlijk maar ook twee broers. Dus ja..En die broers die hebben zoiets van..de ene broer woont erbij in, dus die heeft al heel veel zorg. En de andere woont in Kampen dus die woont ook niet dicht bij de deur. Dus het is allemaal een beetje...Ja, er komt veel op mij neer.”

Vrouw, zorgt voor verstandelijke gehandicapt zusje, Elburg

Tijdens de interviews werd als motivatie niet expliciet benoemd dat het ging om het vermijden van schuldgevoelens of sociale afkeuring maar de ervaren verwachtingen en daarbij behorende druk kunnen wel onderliggend als motivatie of drijfveer voelen om voor de zorgvrager te zorgen.

Elementen binnen de drijfveren en motivaties van mensen uit de pathways van Batson (1989) komen in meer of mindere mate terug tijdens de interviews met respondenten. Echter kwamen er tijdens de interviews nog een aantal andere of aanvullende drijfveren naar boven die als motivatie voor het mantelzorgen dienen die hierin ook zullen worden besproken.

Normatieve verwachtingen

Om door te gaan op de normatieve verwachtingen zoals besproken bij het punishment-avoidance motive werd er meerdere malen nog een andere normatieve verwachting genoemd die als druk voelt en daardoor ook als motivatie dient om mantelzorg te verlenen. Dit is namelijk de druk van buitenaf, voornamelijk vanuit de instanties of de maatschappij waarin wij op dit moment leven. Na de veranderingen in de zorg zien ook mantelzorgers wat voor effect dit heeft op de zorgvrager in hun familie. Zo wordt er bijvoorbeeld genoemd dat ook al zit een familielid in een verpleeghuis, er alsnog veel wordt verwacht van de mantelzorger die extra praktische hulp biedt maar ook emotionele zorg verleent, door gebrek aan tijd van het personeel in de verpleeghuizen.

“Er is een tijd geweest, dan gingen mensen allemaal naar tehuizen toe. Nu proberen ze alles weer bij huis te houden met mantelzorg en wat ook. Dat begrijp ik ook wel. [...] Eerder ging al het geld naar de zorg, maar dat is niet meer. Dat is nu veranderd. Ik weet heus wel dat je het samen moet opbrengen.”

Vrouw, zorgt voor lichamelijk gehandicapte zoon, Doornspijk

Het feit dat dit veranderd is, wekt bij veel van de respondenten begrip maar voelt vervolgens wel de druk om hier zelf actief aan bij te dragen. Daarnaast voelt het voornamelijk als een vanzelfsprekendheid en niet iets wat hen wordt gevraagd. De verwachtingen voelen als druk wat vervolgens de drijfveer wordt om mantelzorg te verlenen. Hierover zegt een respondent het volgende:

“Ik voel de druk van vooral de instanties, dat ze je gewoon maar eh, je wordt nooit eens even gebeld van mevrouw, redt u het, of gaat het goed, of heeft u nog zorg nodig bijvoorbeeld ook van de gemeente of eh, van het verzorgingshuis waar mijn oma woont, van.. Een mantelzorgers wordt nooit gevraagd van: gaat het, lukt het je nog?”

Vrouw, zorgt voor zoon met autistische stoornis, Elburg

In het verlengde hiervan, maar op zichzelf ook een losstaande drijfveer, is het gevoel geen keuze te hebben. Een soort noodzaak, omdat anderen het niet zullen doen, instanties niet (goed) kunnen helpen. Ook dit zal hier kort verder worden toegelicht, als onderdeel van de motivatie die bij kan dragen aan de beleving van de mantelzorger.

Lack of choice

“Nee, wij hebben geen keuze. Dat hebben we niet.”

Vrouw, zorgt voor lichamelijk gehandicapte broer, 't Harde

Veel van de gesproken respondenten geven aan dat zij niet zien dat zij een keuze hebben. Zij geven aan (het voelt alsof) het van hen wordt verwacht, dat niemand anders het doet of dat zij hier als vanzelf in zijn gerold. Dat iemand niet kiest of diegene wel of geen mantelzorger wil zijn maar er langzaam in mee wordt genomen en voor je het weet heeft diegene de volledige zorg op zich genomen. Dit maakt vervolgens dat het steeds lastiger wordt om de zorg weer uit handen te geven.

“Want mantelzorgen is, ja, dat is iets wat gebeurt, en dat gaat gewoon zo verder. Het overkomt je. Het is geen keuze. [...] En nu doe ik het gewoon, ja, omdat een ander het niet doet.”

Vrouw, zorgt voor zoon met autistische stoornis, Elburg

Veel van de respondenten geven aan het ook als hun plicht te zien. Een plicht vanuit de relatie die je hebt als familie en de plicht om voor elkaar te zorgen. Voornamelijk in een partnerrelatie zien mensen het als hun plicht om voor elkaar te blijven zorgen, wat er ook gebeurt. Voornamelijk in situaties die veel van de mantelzorger vragen kan dit een extra belasting geven. En ook al gebeurt dit uit liefde, het gevoel van een plicht kan een druk met zich meebrengen en de keuzevrijheid hierin beperken. Deze bevindingen liggen sterk in lijn met de theorie en de verwachting rondom de *lack of choice* en lijken daarnaast ook overeen te komen met eerdere onderzoeken naar de keuzevrijheid en het zorgen voor naasten (Schultz et al., 2012). Tijdens de interviews bleek dat het voornamelijk voor partners in een situatie met een ingewikkeld of emotioneel zwaar ziektebeeld deze *lack of choice* als extra belastend werd ervaren. In andere gevallen werd ook vaak benoemd dat men geen keuze heeft of lijkt te hebben, maar dit werd vervolgens niet benoemd als (extra) belastend. Wel is het van belang gebleken dat dit effect kan hebben op de beleving van de mantelzorger.

“Het moet maar, ja het moet maar. Ik heb geen keuze he, helemaal niet.”

Man, zorgt voor vrouw met kanker, Elburg

5.2.2 Vanzelfsprekendheid

Gedurende het onderzoek en tijdens de diepte-interviews met respondenten werd ook steeds meer de heersende cultuur binnen de gemeente Elburg zichtbaar. Hier zal verder op ingegaan worden wanneer er gesproken wordt binnen de resultaten over sociale cohesie en sociaal kapitaal, maar andere elementen vanuit de heersende cultuur zijn ook bij de beleving van de mantelzorger relevant. Elburg, zo bleek tijdens de gesprekken met mensen, is van oorsprong een vissersdorp. Tegenwoordig zijn veel mensen nog voornamelijk actief in het boerenleven of hebben familie die boeren waren. Vaak wordt er

benoemd dat dit een bepaalde mentaliteit en houding met zich meebrengt, die ook ten grondslag ligt aan de motivatie om voor anderen te zorgen of de manier van omgaan met de situatie waarin de mantelzorger zich begeeft.

“Ja mijn ouders waren ook nogal zelfredzaam. [...]Dat komt gewoon door, een boer.. Zelfstandig, dat doen we zelf.”

Vrouw, zorgt voor moeder, Doornspijk

De inwoners kennen een bepaalde nuchterheid. Ook al snappen ze niet altijd waarom, ze beseffen dat zij in deze situatie zitten en dat ze daar zo goed mogelijk mee om moeten gaan. Daarbij hoort ook het zorgen voor elkaar. Het is lastig de vinger erop te leggen waar dit precies vandaan komt. Sommige benoemen hierin hun eigen karakter en mentaliteit, anderen benoemen dat zij dit hebben meegekregen vanuit de opvoeding of vanuit het verleden. Voornamelijk de wat oudere mantelzorgers kijken er op deze manier tegenaan. De wat jongere mantelzorger ziet dat ook zo, maar heeft meer te maken met het feit dat tijden veranderd zijn ten opzichte van vroeger en dit nu meer moeten combineren met werk en eigen gezin, voornamelijk onder vrouwen wordt dit benoemd. Maar ook deze groep beseft dat er niet veel aan de situatie zal veranderen en lijkt dat vaak zo te accepteren om er vervolgens het beste van te maken.

“Ja dat zit in het karakter he, ja. Nee dat, zo ben ik altijd wel geweest. Doorgaan, niet erbij gaan zitten want dat helpt niet. Ja.”

Man, zorgt voor vrouw met psychische stoornis, Doornspijk

“Ja..het is nou eenmaal zo. Daar groei je in en voor je het weet zit je erin. Dus ja. Dan denk ik..Ja weet je..Het is nou eenmaal zo.”

Vrouw, zorgt voor zoon met autistische stoornis, 't Harde

Dit brengt een bepaalde vanzelfsprekendheid met zich mee, die door erg veel van de respondenten op die manier is benoemd. De uitspraak ‘Dat doe je gewoon’, is in vrijwel elk gesprek teruggekomen.

“Maar ik denk ja, het is toch heel normaal dat je het doet, zou je denken.”

Vrouw, zorgt voor schoonmoeder, Elburg

Om die reden zien veel van de respondenten zichzelf niet als een mantelzorger, maar om iets wat er gewoon bij hoort en wat je gewoon doet. Zij denken hier vaak niet eens over na vanwege de vanzelfsprekendheid die heerst om voor elkaar te zorgen.

“Ik was eerst helemaal niet als mantelzorger geregistreerd, ik was er helemaal niet mee bezig. Ik dacht, je doet dat gewoon.”

Vrouw, zorgt voor laagbegaafd zusje, 't Harde

De vanzelfsprekendheid die heerst binnen de cultuur van de gemeente, wordt gezien als motivatie om te zorgen voor de naasten. Tegelijkertijd raakt dit aan het zelfbeeld van de mantelzorger, namelijk dat zij zichzelf vaak niet zo zien. Zelfs tijdens de interviews die in het teken stonden van mantelzorgen en waarvan de respondent wist dat dit het thema was, was het soms moeilijk om hen hierover te spreken. De respondenten praatte liever over degene voor wie zij zorgen en over die omstandigheden en mogelijke verbeteringen dan dat zij over zichzelf nadenken als mantelzorger en waar zij eventueel behoefte aan zouden hebben. Dit is van belang om mee te nemen en in de gaten te houden wanneer het gaat om het kijken naar de behoeften van mantelzorgers en aangeboden ondersteuning voor hen.

“En ik dus niet ga nadenken van wat heb ik nou op dit moment nodig. Daar denk ik helemaal niet over na. Ik denk dat ik daar pas over na uit zou gaan denken als ik daar tijd voor heb. Maar dat heb ik niet, dus dan denk ik er ook niet over na. Je doet het gewoon. Ja..”

Vrouw, zorgt voor zoon met autistische stoornis, 't Harde

Religie

Een belangrijk onderdeel binnen de cultuur van gemeente Elburg is het religieuze karakter en de geloofsgemeenschap waar veel van de inwoners onderdeel van zijn. Van tevoren werd verwacht dat religie zowel een positieve of negatieve bijdrage kan leveren aan de beleving van de mantelzorger. Tijdens het onderzoek werd duidelijk dat dit tot op zekere hoogte allebei het geval is. Religie is erg persoonlijk en hier wordt door ieder persoonlijk op een verschillende manier invulling aan gegeven. Dit kan vervolgens ook voor iedereen verschillende ervaringen opleveren. De rol van de kerk en gemeenschap waarbinnen de inwoners hun geloof beleven heeft voornamelijk invloed op de ervaren hulp en ondersteuning van anderen. Dit zal verder toegelicht en besproken worden binnen de resultaten wanneer het gaat over de ondersteuningsmogelijkheden en ervaringen van mantelzorgers. Wanneer gekeken wordt naar beleving dan fungeert religie voornamelijk als mogelijke drijfveer of een sterk element binnen de cultuur die ervoor zorgt dat mensen het mantelzorgen als vanzelfsprekend zien. Dit is sterk verweven met de cultuur binnen de gemeente en zit vaak ook verweven in de opvoeding van de inwoners en wordt meegegeven op scholen.

“We zaten wel op christelijke scholen maar we hoefden niet naar de kerk. Jullie wel, jullie zijn zo opgevoed. Wij leerden daar; alles wat je hebt, daar heb je ja op gezegd. Dan moet je dat ook zo volbrengen.”

Vrouw, zorgt voor chronisch zieke broer, 't Harde

“Dat dat toch in je achterhoofd wel zit van eert uw vader en uw moeder. Ja dat speelt wel mee. Want ik heb weleens gedacht op zaterdag van ik ga ermee stoppen. Of stoppen, maar tjonge tjonge het was van de week ook wel weer feest bijvoorbeeld. Ja dat is gewoon waar. En dan dacht ik zondags, nee nee nee. Met nieuwe moed weer beginnen!”

Vrouw, zorgt voor moeder, Doornspijk

Dit illustreert de manier waarop veel de respondenten hun geloof zien als basis voor het zorgen voor de naasten en het daarmee ook meer als vanzelfsprekendheid zien, of zelfs als plicht.

“Tja, maar het is ook gewoon mijn plicht. Ik ga naar de kerk, ik ben christen en ik probeer er gewoon voor een ander te wezen.”

Vrouw, zorgt voor lichamelijk gehandicapte zoon, Doornspijk

Naast het feit dat religie wordt genoemd in relatie tot de motivatie of vanzelfsprekendheid om voor elkaar te zorgen wordt het door een enkeling ook genoemd als iets waar zij kracht en steun uit halen om dit vol te houden en door te zetten. Zij proberen op die manier zo goed mogelijk om te gaan met de situatie. Wel is gebleken dat het praten over religie erg persoonlijk is en dat de respondenten het voornamelijk betrokken op hun motivatie om voor anderen te zorgen of om de steun die zij daaruit halen, ook uit het aangesloten zijn bij een gemeenschap. Wat religie persoonlijk voor iemand kan betekenen en wat dit dus met de beleving van een mantelzorgers precies doet werd niet veel benoemd. Dit kan wat zeggen over de manier waarop geloof beleefd wordt, maar ook over het onderwerp en het persoonlijke karakter van geloof. Wel gaf een van de respondenten in één citaat precies weer op welke manier de cultuur van Elburg, religie en de vanzelfsprekendheid van het voor elkaar zorgen verweven is binnen deze gemeenschap:

“Ja, mensen zijn hier op het platteland he, mensen hier, je verzorgt hier je ouders en je verzorgt hier je kinderen, dat doe je gewoon. We zijn natuurlijk allemaal gelovig, ik ook, dus dat is iets wat je doet.”

Vrouw, zorgt voor autistische zoon, Elburg

5.2.3 Belasting

In het kader van de beleving van de mantelzorgers kwam ook vaak de belasting naar voren. Een belasting op tijd, maar ook op emotie, onbegrip, financiën en de verschillende taken waar de mantelzorgers mee te maken krijgen. Ook deze factoren kunnen bijdragen aan de beleving van de mantelzorgers. Uit de interviews kwamen een aantal van deze factoren erg duidelijk naar voren en deze zullen in dat kader hier verder worden toegelicht en besproken

Consequenties

Naast een belasting in mate van begrip of geregel, zijn er ook consequenties verbonden aan het mantelzorgen. Deze zijn tijdens het analyseren van de interviews onderverdeeld in praktische- en emotionele consequenties.

Praktische consequenties

Naast emotionele consequenties kunnen er ook praktische consequenties zitten aan het mantelzorgen. Ook dit kan als een belasting voelen voor de mantelzorgers en op die manier een effect hebben op de

beleving. Dit heeft voornamelijk te maken met de manier van tijdsinvulling en het combineren van ander (vrijwilligers)werk of een eigen gezin.

“Er is de laatste tijd heel veel gebeurd in ons gezinnetje zegmaar met z'n tweeën dus dat is ook even moeilijk. Want dan kan ik daar ook niet naartoe want ik moet hier zijn, weet je wel. En dat is zo dubbel. Dat is zo vreselijk dubbel dat je denkt van, ik moet haar helpen maar mijn man was ziek en ik ben zelf heel ziek..nou, heel ziek..Ik ben ziek geweest. Dus ja, dat zijn ook dingen dat je dan denkt van hoe moet het dan.”

Vrouw, zorgt voor moeder, Elburg

Zo hebben een aantal mantelzorgers aangegeven minder te werken om zo meer thuis te kunnen zijn om voor de zorgvrager te zorgen. Anderen geven aan dat zij helemaal zijn gestopt om voor anderen te zorgen. Weer anderen zeggen dat zij het voornamelijk een belasting vinden om in de tijd die zij over hebben niet te kunnen doen wat zij zelf willen. De tijd die over blijft na het werk en gezin moet dan besteed worden aan het mantelzorgen, of ze kunnen niet van huis om iets voor henzelf te doen ter ontspanning. Dit zijn meer praktische consequenties die een belemmering kunnen zijn voor de mantelzorger en op die manier ook een invloed hebben op de beleving. Tevens kan dit mogelijk veel energie kosten en in eigen vrijheid belemmeren wat om die reden gezien worden als deels overlappend met emotionele consequenties zoals hieronder besproken.

Emotionele consequenties

Wanneer het mantelzorgen als zwaar of soms ook vermoeiend wordt ervaren, dan kan dit voornamelijk emotionele consequenties hebben voor de mantelzorger. De mantelzorger voelt zich hierdoor moe, onbegrepen of bijvoorbeeld gefrustreerd. Een ander gevolg kan zijn, wat al eerder benoemd is, is dat de mantelzorger zich zo nauw verbonden voelt met de zorgvrager dat hij of zij hier continu mee bezig is en zich ook zorgen kan maken, wat vervolgens zelf ook voor onrust kan zorgen.

“Dus je maakt haar vooral zorgen om haar gesteldheid?”

Respondent:Ja.

En als dat beter gaat, zou jou dat dan meer rust geven?”

Respondent: Ja, ondanks dat de taken dan misschien hetzelfde blijven. Het is voor haar gewoon belangrijk dat ze stevig in haar schoenen staat.”

Jonge vrouw, zorgt voor laagbegaafde moeder, 't Harde

Deze consequenties zijn sterk afhankelijk van de situatie, de intensiviteit van de zorg en de band tussen de mantelzorger en zorgvrager. Tijdens de interviews met de respondenten kwamen deze emotionele consequenties niet bij iedereen naar voren, maar wel bij een aantal en is om die reden goed om te beseffen en mee te nemen wanneer er gekeken wordt naar de beleving van de mantelzorger.

“Nou ik denk dat het gewoon ook geestelijk veel met je doet. Ik denk dat ik daarin tegenaan ben gelopen. Het zit natuurlijk, je doet het en dat kost lichamelijk heel veel maar het kost geestelijk net zoveel. Als ik die zorg zeg maar van.. Nou een buurvrouw had gehad, ik noem maar wat. Dan was het lang niet zo intensief geweest als dat het nu met mijn moeder is. Het treft ook de band, en dat maakt het juist zo intensief denk ik.”

Vrouw, zorgt voor vader & tante, 't Harde

“Ja.. en meestal zit mijn stress en zo dan zo hoog dan komt 's avonds ineens alles eruit en dan lig je eigenlijk gewoon in bed stilletjes te huilen.”

Jonge vrouw, zorgt voor laagbegaafde moeder, 't Harde

Begrip

Uit de verschillende interviews van voornamelijk mantelzorgers met een zwaar intensieve tijdsbesteding en emotionele lasten bleek begrip een erg belangrijke factor. Daarnaast gold dit ook voor mantelzorgers die met het mantelzorgen als minder zwaar ervaren dan anderen, maar in mindere mate. Begrip kan een positief effect op hebben op de beleving van de mantelzorger. Wanneer de mantelzorger zich begrepen voelt en herkenning vindt bij anderen, geeft dit een goed gevoel en soms ook een opluchting dat anderen snappen wat diegene doormaakt en hoe de (thuis)situatie op dit moment is. Dit begrip wordt vaak gevonden bij lotgenoten, mensen die in dezelfde situatie verkeren.

“Daar loop je wel heel erg tegenaan met een kind met autisme. Ze snappen er niks van. Als je er niet mee te maken hebt, dan snap je er niks van.”

Vrouw, zorgt voor zoon met autisme, 't Harde

“Als je deze jongens in je gezin hebt, en door mijn ervaring ken ik binnen de kerk ook wel mensen die in een soortgelijke situatie zitten, en daar praat ik ook af en toe mee, en dan merk je dat als mensen dit niet meemaken, er geen flauw idee van hebben wat het betekent.”

Vrouw, zorgt voor twee zoons met autisme, Elburg

Tegelijkertijd zorgt een gevoel onbegrip voor een zeer negatief effect op de beleving van de mantelzorger. Wanneer er gekeken wordt naar het onbegrip, dan wordt hiermee vaak bedoeld het onbegrip vanuit de (directe) omgeving bedoeld of van de maatschappij als geheel, maar vaker nog het onbegrip vanuit hulp- of overheidsinstanties. Het gebrek aan inlevingsvermogen of kennis over de situatie kan zorgen voor meer het gevoel van onbegrip en kan uiteindelijk uitmonden in frustratie, verdriet en vermoeidheid. Hierbij werd aangegeven dat voornamelijk het vaak moeizame contact met landelijke instanties het mantelzorgen extra belasten vanwege de vele handelingen die er nodig zijn als het gaat om aanvragen voor degene voor wie zij zorgen. Dit varieert van praktische zaken en aanpassingen van een woning bijvoorbeeld, tot het zoeken naar geschikte begeleiding of het aanvragen van een bepaalde regeling of PGB. Hierin kan een verschil gemaakt worden tussen landelijke instanties

en lokale zorgaanbieders of de gemeente. Over zowel landelijke als lokale instanties wordt door de mantelzorgers aangegeven dat er regelmatig een gebrek aan begrip wordt ervaren. Medewerkers die bijvoorbeeld geen goed beeld hebben van de situatie en daardoor onnodige of ongepaste vragen stellen aan de mantelzorger geven een gevoel van frustratie en beïnvloedt de mantelzorger ook op die manier op een negatieve manier.

Systeemwereld

“Nou, het is niet een zware last naar hem toe. Want hoe je het ook wendt of keert, het is mijn zoon en daar ga je voor door het vuur. Maar dat is het, het feit dat je altijd moet vechten om iets voor elkaar te krijgen wat hij nodig heeft. Dat vind ik het moeilijkste.”

Vrouw, zorgt voor zoon met autistische stoornis, 't Harde

Dit is een citaat van een van de ouders van een kind met een autistische stoornis en inmiddels een herkenbaar beeld, na de gesprekken met de respondenten. Tijdens de gesprekken blijkt dat veel van de mantelzorgers het mantelzorgen zwaar vinden. Hierbij gaat het vaak niet om de praktische hulp voor de zorgvrager en ook niet altijd om de hoeveel tijd die het mantelzorgen inneemt ten koste van andere activiteiten. Ook al zijn dit factoren die het mantelzorgen zwaar kunnen maken, waar voornamelijk ouders als mantelzorger voor hun kind en mantelzorgers als partners (zeer intensieve zorg) mee te maken krijgen is de systeemwereld. Vanwege de ziekte of het zelf niet in staat zijn om zaken te regelen van de zorgvrager, zijn ook zij verantwoordelijk voor het regelen van zorg, aanvragen, regelingen of bijvoorbeeld PGB. Uit gesprekken bleek dat dit vaak zo ingewikkeld en lastig is, en zoveel tijd kost dat dit een enorme belasting wordt voor de mantelzorger.

“Alles moet je opengooien en noem maar op. En ik denk dat dat.. En ik weet wel dat die regeltjes er allemaal zijn, en dat het moet en dat het goed is want er zijn natuurlijk ook mensen die daar misbruik van maken. Dat snap ik allemaal. Maar dat is weleens dat..dat put je misschien eigenlijk nog wel meer uit. Dat gevecht voor hulp, voor aanpassingen en noem maar op.”

Vrouw, zorgt voor autistische zoon, 't Harde

Hierin gaat tijd zitten die zij liever aan hun geliefde hadden willen besteden of juist aan even iets voor zichzelf. Daarnaast geldt ook hierbij dat zij vaak tegen het onbegrip van instanties aanlopen en de omslachtige manier van werken. Dit zorgt voor extra frustratie en vaak ook voor extra handelingen wat resulteert in extra tijd. Dit alles maakt de zorg zwaar en put de mantelzorger uit.

“Ik heb hier zelf weleens gehad dat ik hier weleens heb zitten janken van, ik ben hier zo klaar mee. Dat ik zei, het is dat mijn man eenverdiener is en dat ik dit nodig heb want anders deed ik dat helemaal niet. Als ik het gewoon allemaal zo particulier kon betalen dan deed ik het want ik ben hier gewoon enorm zat van. Ik wil dit helemaal niet. Dat continu verantwoorden en continu die hele rompslomp.”

Vrouw, zorgt voor autistische zoon, 't Harde

Dit is echter niet alleen iets wat zich op lokaal niveau afspeelt, maar heeft ook veelal te maken met landelijke instanties, organisaties en wet- en regelgeving. Het speelt zich in die zin vaker op een hoger niveau af dan alleen binnen de lokale politiek en daarin worden instanties genoemd zoals het UWV en SVB.

“Ik kan me ook wel kwaad maken als het dan zo lang duurt. Je maakt afspraken, en voelt toch een beetje aan een lijntje gehouden in al die weken. Het stelsel is gewoon zo, die bureaucratie. Alhoewel, ik moet zeggen van de gemeente Elburg dat gaat hartstikke goed. De communicatie, je maakt een afspraak met [NAAM WMO CONSULENT], dan is het gewoon bellen en het is geregeld. Daar hebben we verder geen problemen mee.”

Man, zorgt voor chronisch zieke vrouw, 't Harde

De extra belasting die door de bureaucratische rompslomp wordt ervaren, kwam als een sterk en eenduidig signaal voren uit de interviews met de respondenten. Bijna elke respondent had hier wel in meer of mindere mate mee te maken. Degene die hier intensief mee te maken hebben, ervaren ook meer frustratie dan degene die hier minder mee te maken hebben. Veel van hen geven aan dat dit het zwaarste is en het meeste energie kost.

“Maar sommige dingen worden wel heel bureaucratisch aangepakt. Dat denk ik met leerlingenvervoer ook. Dit is nou typisch iets waarvan ik denk van, dit kan gewoon makkelijker. Voor ons is het soms weleens dat je gewoon.. weer alles erachteraan moet sleuren. Dat vind ik weleens heel lastig. Er gaat al heel veel tijd in zitten, je bent al heel veel tijd kwijt aan dingen die geregeld moeten worden.”

Vrouw, zorgt voor autistische zoon, 't Harde

5.2.4 Positieve ervaringen

Naast dat het mantelzorgen in sommige gevallen ervaren kan worden als belastend, zijn er ook positieve kanten te benoemen en hebben de respondenten ook positieve ervaringen gedeeld. Zo geven veel van de respondenten aan dat de band tussen de mantelzorger en de zorgvrager heel erg is versterkt. Ze delen veel en ook intieme momenten met elkaar, wat de relatie kan versterken.

“Kijk, het is wel heel intensief. Maar als ik dan zo zeg maar naar mijn moeder kijk en wat ik daarvoor gedaan heb en ook de laatste maanden, ja dan denk ik, ik vind het alleen maar mooi dat ik het heb kunnen doen. En dat is ook alleen maar, ook voor mijn afsluiting en als ik dat niet had kunnen doen dan was het denk ik nog wel een vervelender gevoel geweest. Het was heel intensief maar ik ben blij dat ik het gedaan heb.”

Vrouw, zorgt momenteel voor vader & tante, zorgde voor moeder, 't Harde

Daarnaast, wanneer er geen of weinig sprake is van een psychische stoornis, geven de mantelzorgers aan dat zij vaak ook erg met de zorgvrager kunnen lachen en dat zij ook gezellige momenten met elkaar kennen. Zeker wanneer de zorgvrager zelf positief in het leven kan staan en dankbaar is voor de zorg die de mantelzorger verleent, kan dit veel voldoening geven en een positief gevoel bij de mantelzorger.

Dit alles draagt ten goede bij aan de beleving van de mantelzorg, en is ook vaak een stimulans om door te gaan en het vol te houden.

5.2.5 Conclusie

Een tussentijdse concluderende bevinding over het concept beleving, met alle verschillende factoren meegenomen, kan worden gegeven. Uit bovenstaande resultaten blijkt dat men absoluut bereid is om hulp te bieden aan naasten die hulp nodig hebben. Dit komt voornamelijk voor uit altruïsme maar kent ook een bepaalde vanzelfsprekendheid, wat al dan niet hoort bij een geloofsovertuiging. In die zin kan ook geconcludeerd worden dat altruïsme niet ontstaat in een vacuüm, maar gedreven of gemotiveerd wordt door andere factoren zoals inderdaad religie of normatieve verwachtingen. Stel, deze zouden wegvallen dan is het de vraag of mensen nog net zo bereid zijn om hulp te verlenen dan voorheen.

Wat daarnaast voornamelijk zorgt voor belasting bij de mantelzorg is heel duidelijk het onbegrip, vanuit zowel de maatschappij en omgeving als de instanties met wie zij te maken hebben. De zogeheten systeemwereld speelt hierin een prominente rol, waarbij hulpvraag en hulpverlening niet altijd door onbegrip op elkaar aansluiten wat kan zorgen voor frustratie.

5.3 Ondersteuning

5.3.1 Sociale cohesie & sociaal kapitaal

Sociale inclusie en sociaal kapitaal werden binnen dit onderzoek in eerste instantie voornamelijk gezien als factor wat bijdraagt aan de beleving van de mantelzorg, in zowel positieve en/of negatieve zin. Tijdens de interviews bleek dat ook sociaal kapitaal een hele grote rol speelt bij de ondersteuning van de mantelzorg, en dat voornamelijk het hebben van hechte netwerken van invloed kan zijn op de beleving. Het speelt dus in beiden thema's mee maar zal hier onder ondersteuning verder worden besproken en toegelicht. Uit de interviews bleek dat er inderdaad een hoge sociale cohesie lijkt te leven onder de inwoners van de gemeente Elburg. Veel van de mensen gaven aan betrokken te zijn bij een bepaalde organisatie, doen aan vrijwilligerswerk of zitten op een sportvereniging. Ook geven mensen aan over het algemeen goed contact te hebben met de buurt waarin zij wonen. Dit werkt vervolgens door in het sociaal kapitaal van mensen, hun netwerk van contacten met wie zij omgaan of waar zij contact mee hebben. In de theorie wordt hierin onderscheid gemaakt tussen primaire en secundaire groepen. Aan de hand van deze onderscheiding wordt er ook binnen het sociaal kapitaal van de respondenten onderscheid gemaakt.

Primaire groepen

De primaire groep bestaat voornamelijk uit familie, vrienden en de buurt waarin de mantelzorg woont en leeft. Ook in het geval van de mantelzorg zijn voornamelijk de eerste twee binnen deze groep van groot belang. De buurt daarentegen vaak in opvallend mindere mate.

Familie

Wanneer het gaat om de mantelzorger, is dit een van de eerste dingen die de respondenten benoemen als er gevraagd wordt naar hun sociale netwerk en eventuele hulp die zij daaruit ontvangen. Veel van hen hebben een familie bestaande uit meerdere broers en zussen die, wanneer de familiebanden enigszins goed zijn, hier vaak op kan worden teruggevallen.

“...maar in eerste instantie ga ik toch eerst naar mijn familie toe met vragen. van, he, ik kan niet, helpen jullie me. want ik weet ook, zie het in de verpleeghuizen, en in het verzorgingshuis, en bij de thuiszorg. hoe druk die meiden zijn of die jongens in de zorg. en als je het alleen niet meer kan, dan moet je ze inschakelen. maar als je het zelf ook kan...”

Vrouw, zorgt voor zusje met syndroom van Turner, Elburg

De mate van ondersteuning hierin of de betrokkenheid van de verschillende familieleden bij de situatie is hierin voornamelijk verschillend. Sommigen hebben erg veel steun aan een broer of zus in de buurt, of de praktische zorg wordt onderverdeeld in het huishouden door het ene familielid maar de administratie en de financiën vallen onder de verantwoordelijkheid van een ander familielid.

“Ik vraag mijn broer nog weleens om bepaalde dingen te doen. En dat gaat opzich wel goed. En voor mijn schoonmoeder is het mijn zwager die bepaalde dingen ook doet. Maar het is niet zo dat we zeggen van nou dat geven we helemaal uit handen. Maar soms kun je niet anders.”

Vrouw, zorgt voor vader & tante, 't Harde

Op die manier wordt geprobeerd de taken en zo ook de lasten te verdelen. Het gaat voornamelijk om broers en/of zussen, in het geval van het zorgen voor ouders of broer/zus-relatie. In het geval van een ouder-kindrelatie is het vaker de partner waar men op terugvalt en eventueel andere gezinsleden, niet zozeer verdere familie. En ook in het geval van een partnerrelatie is het voornamelijk de partner zelf die de zorg op zich neemt maar wel de familie om hem of haar heen heeft staan die afweten van de situatie en waarmee gepraat kan worden over de situatie. Uit de interviews werd duidelijk dat de familie een hele belangrijke rol speelt als ondersteuning van de mantelzorger, zowel vaak in praktische steun als emotionele steun.

Vrienden

Het vriendennetwerk van de respondenten verschilt sterk. Sommigen hebben erg goed contact met vrienden of vriendinnen bij wie zij hun verhaal kwijt kunnen of af en toe kunnen bijspringen als het gaat om hulp of zorg. Anderen hechten meer waarde aan familie of refereren niet aan vrienden wanneer het gaat om hun thuissituatie. Wanneer men wel sprak over vrienden als steun, dan was dat voornamelijk op het gebied van emotionele ondersteuning. Om even iets anders te doen of te kunnen spreken over de situatie.

“Ik heb vriendinnen, een stel vriendinnen. Maar daar heb ik het nooit zo heel vaak over hoor. Dat moet vooral heel leuk zijn [...] Ja, weet je, ik denk dan...het verandert er toch niet mee. Het is zoals het is toch?”

Vrouw, zorgt voor autistische zoon, 't Harde

“Ik heb ook helemaal geen tijd om heel veel contacten aan te gaan, en de contacten die ik heb, die zijn gewoon heel intensief, en dat vind ik gewoon heel prettig, dan kan ik ook kwijt wat ik kwijt wil, en omgekeerd ook, en daar doen we ook leuke dingen mee, een potje Scrabble of wat ook. ook gewoon lekker ontspannen.”

Vrouw, zorgt voor twee zoons met autisme, Elburg

In enkele gevallen zochten de mantelzorgers hun vriendschappen voornamelijk bij mensen die in eenzelfde situatie zitten zodat daar al een gevoel van begrip en vertrouwen ontstaat. Dit was voornamelijk het geval bij ouder-kindrelaties.

“En ik merk ook dat onze vrienden en kenniskring inmiddels is gereduceerd tot bijna allemaal, op een enkeling na, bijna allemaal mensen zijn die te maken hebben met autisme. Want die snappen het. En die hoeven we niks uit te leggen.”

Vrouw, zorgt voor autistische zoon, 't Harde

Buurt

Gemeente Elburg kent een hoge sociale cohesie, wat zich ook lijkt te vertalen binnen de buurt waarin mensen wonen. De respondenten geven aan over het algemeen een goede relatie te hebben met burens en/of buurtgenoten. De mate waarin en de intensiteit van het contact verschilt sterk per situatie en respondent. Opvallend is wel dat wanneer het gaat om ondersteuning, de buurt niet snel genoemd werd als belangrijkste groep om hulp aan te vragen of hulp van te ontvangen. Ook dit kan grotendeels te maken hebben met de heersende cultuur binnen de gemeente. Een aantal respondenten benoemen dat de buurtgenoten het vooral van elkaar weten wanneer iets goed gaat, maar dat zij vaak niet op de hoogte zijn van de persoonlijke situatie van de mantelzorger. Zeker wanneer dit soms een wat lastige situatie kan zijn, zijn mensen niet snel bereid dit met buurtgenoten te delen.

“Maar er zijn nog niet zoveel mensen die 70 jaar zijn en de moeder nog hebben dus een oude buurvrouw die daar ook woont 'Als ik jou zie gaan dan ben ik jaloers'. Dus dan zeg ik nou ja, ik ben meestal nogal behoorlijk direct, ik zei 'daar houden we het op want als je alles wist of zag dan was je niet jaloers maar laat maar'.”

Vrouw, zorgt voor moeder, Doornspijk

“Ik heb het daar niet over. Het gebeurt gewoon en klaar. Ik hoef er verder ook niet zo over te praten.”

Vrouw, zorgt voor zus met psychische stoornis, Doornspijk

In die zin lijkt er niet overal een even open cultuur te zijn binnen de buurt wanneer het gaat om het delen van persoonlijke situaties. Dit maakt vervolgens ook de drempel hoger om hulp te vragen en

ondersteuning te krijgen van buurtgenoten. Een aantal respondenten geven aan dat zij af en toe gebruik maken van buurtgenoten voor hulp of ondersteuning, maar het merendeel doet dit niet.

“Ik probeer het eigenlijk zelf zo gesloten mogelijk te houden, proberen zo min mogelijk andere mensen ermee te belasten wat zich bij ons afspeelt [...] Ja..Aan de ene kant, het is misschien ook wel goed dat zij het weten. Aan de andere kant heb ik zoiets van ja, weet je. Het is toch niet zo'n prettig gevoel om het er elke keer over te hebben. Je probeert het te vergeten en dan word je er dagelijks toch elke keer weer aan herinnerd.”

Jonge vrouw, zorgt voor zwakbegaafde moeder, 't Harde

Secundaire groepen

Onder secundaire groepen vallen organisaties die wel te maken hebben met het individu maar iets meer op afstand staan. Tijdens de gesprekken met de mantelzorgers in de gemeente Elburg kwamen een aantal van deze organisaties als secundaire groepen duidelijk naar voren. Hierbij zullen de belangrijkste besproken worden namelijk de kerk(gemeenschap) en de huisarts.

Kerk

Zoals aangegeven speelt religie een belangrijke rol binnen de gemeente Elburg. Tijdens de interviews met de respondenten is expliciet gevraagd of de respondenten betrokken zijn bij een kerkgemeenschap en in hoeverre zij hier steun of ondersteuning van krijgen. Op twee na waren alle respondenten aangesloten bij een kerk. De kerk brengt een groot netwerk van sociale contacten met zich mee, die in sommige gevallen kunnen overlappen met vriendschappen zoals in de primaire groepen. Het netwerk van de kerk en het contact met voornamelijk de voorganger of ouderlingen van de gemeente werden door de respondenten als fijn ervaren en als een steun in de rug voor het mantelzorgen.

“Nou, we hebben nu even in de kerk hier ingeschakeld, als ik nu niet kan en mijn jongste zus kan niet naar de specialist of arts en ze moet nu ook weer geholpen worden [...] dat doet dan iemand van de kerk die heel betrokken is bij haar.”

Vrouw, zorgt voor zusje met het syndroom van Turner, Elburg

Niet iedere respondent ervoer evenveel steun van de kerk, wat naar eigen zeggen soms ook te maken kan hebben met eigen betrokkenheid en openheid om te vertellen in wat voor situatie de mantelzorger zit. Ook hier mist vaak een stuk openheid, zeker wanneer het gaat om situaties die zich binnen dezelfde gemeente afspelen.

“Ja, ik ben lid van een kerk. Maar mijn ene zoon is daar ook lid van. Dus ik ga daar ook niet heel veel vertellen aan hen hoe het met hem is. Hij moet zich ook vrij kunnen voelen, en hij wil het zelf ook niet altijd delen.”

Vrouw, zorgt voor twee autistische zoons, Elburg

Een aantal gaven aan dat de dominee op de hoogte was van de situatie en regelmatig navraag doet aan de mantelzorger over hoe het gaat. Dit werd door de respondenten ervaren als ondersteuning vanuit de kerk, maar wordt opnieuw niet altijd gewaardeerd. Dit lijkt sterk verbonden aan de manier van beleving en de relatie met de kerk op zichzelf.

“De kerk is altijd wel erg betrokken hoor. Ook omdat ik weduwe ben, dan vragen ze wel veel of hoe het met mij gaat. De wijkouderling komt morgenavond bijvoorbeeld even voor een gesprekje. Dat zit wel goed. Ze bieden ook wel hulp als dat nodig is, ook in het financiële als dat nodig is. Dat doen ze wel.”

Vrouw, zorgt voor verstandelijk gehandicapte zusje, Elburg

“Ik vind het wel fijn dat ik lid ben van de kerk, ik ga er ook naartoe, maar ik ben meer een mens van, ik ga buiten wandelen in de natuur. en daar zoek ik [...] maar vraag mij niet om hier bij wijze van spreken met een ouderling te komen. Daarover praat ik liever niet.”

Vrouw, zorgt voor zusje met het syndroom van Turner, Elburg

Ook gaven de respondenten aan dat zij weten dat de kerk voor hen klaarstaat wanneer dat nodig zou zijn.

Huisarts en Thuiszorg

Een andere belangrijke actor in het netwerk van de mantelzorger is de huisarts, zo bleek uit de verzamelde data. Veel van de respondenten hebben contact met de huisarts, in eerste instantie voornamelijk voor degenen voor wie zij zorgen. De mantelzorger gaat regelmatig of altijd mee met de bezoeken aan de huisarts. Op die manier heeft de huisarts ook te maken met de mantelzorger. De mantelzorgers gaven aan dat zij het fijn vinden dat de huisarts weet van de situatie waar zij in zitten, en degenen kennen voor wie zij zorg verlenen. Op die manier hoeven zij dit niet opnieuw uit te leggen en lijkt er meer begrip te zijn als zij het zelf zwaar hebben.

“En stel u denkt, het wordt me nu te zwaar..Naar wie zou u dan als eerste toe gaan om dat aan te geven?”

Respondent: *Nou dat weet ik niet. Daar heb ik eigenlijk nooit zo over gedacht..Misschien de huisarts. Denk ik. Ik denk dat hij dan de eerste zou zijn [...] Omdat hij heel veel contact met haar heeft, dat hij ook weet hoe of wat. Die kent de situatie helemaal enzo, ja. Stichting WIEL moet je weet ik veel allemaal wat uitleggen en dat vind ik niet zo fijn.”*

Vrouw, zorgt voor zus met psychische stoornis, Doornspijk

“De huisarts weet van mijn situatie en die weet ook wel dat het niet makkelijk is.”

Vrouw, zorgt voor autistische zoon, 't Harde

Zij gaven aan dat de huisarts regelmatig vraagt hoe het met de mantelzorg gaat en hen ook wijst op mogelijke ondersteuning die zij vanuit andere organisaties of de gemeente in Elburg kunnen ontvangen. Veel van de respondenten geven aan dat zij als een van de eerste personen naar de huisarts zullen gaan als zij merken dat zij het te zwaar krijgen. In die zin lijkt de huisarts een hele belangrijke rol te spelen binnen het netwerk van de mantelzorg. Hij lijkt als een soort vertrouwenspersoon te fungeren. De mantelzorgers ontvangen voornamelijk steun van de huisarts door te weten dat hij van de situatie af weet en beschikbaar is wanneer zij daarover willen praten of hulp nodig hebben. Hierin komt de behoefte aan begrip opnieuw naar voren. Het feit dat de huisarts de situatie begrijpt maakt al dat het voor de mantelzorg laagdrempeliger wordt om steun en/of advies te vragen.

“Nou ik kom er meer vooral voor klachten als ik het niet vertrouw maar verder niet zo heel veel. Maar wel fijn dat iemand van de situatie af weet.”

Jonge vrouw, zorgt voor zwakbegaafde moeder, 't Harde

Ditzelfde geldt in sommige andere gevallen ook voor de thuiszorg. Veel van de respondenten hebben te maken met de thuiszorg en zij komen regelmatig over de vloer. Enkele van de respondenten geven aan dat zij ook daaraan hun verhaal kwijt kunnen en dat de thuiszorg hen soms bijstaat wanneer nodig. Over het algemeen wordt er zeer positief gesproken over de hulp van de thuiszorg door de mantelzorgers.

“Nou ik ben niet zo'n persoon die graag over dat soort dingen praat. Maar met de thuiszorg praat ik er ook over. Die zien het ook wel aan mij als ik iets kwijt wil. Dat is ook goede opvang. Maar voor de rest niet extra meer, of extra dingen. Het is mooi zo, ik ben zo tevreden en het gaat goed zo. De situatie kun je toch niet meer veranderen. Ik kan haar niet echt beter maken.”

Man, zorgt voor chronisch zieke vrouw, 't Harde

5.3.2 Verwachtingen

De mate waarin de mantelzorg tevreden is met de ondersteuning die hij of zij krijgt of de wensen die daarin naar voren komen heeft ook sterk te maken met de verwachtingen die zij hebben. Verwachtingen richting hun sociale netwerk bijvoorbeeld, of richting de kerk of de gemeente.

Veel van de respondenten gaven aan dat zij wel enige hulp of ondersteuning verwachten van familieleden, voornamelijk wanneer het gaat om de zorg voor een ouder of een broer of zus. Ook al vinden zij het vaak vanzelfsprekend dat zij de zorg op zich hebben genomen, geven de meesten aan dat zij wel enige hulp van hun familie willen of verwachten en dat wanneer dit niet gebeurt vaak niet als wenselijk wordt ervaren.

In het kader van het onderzoeken van de ondersteuning vanuit de gemeente is er ook expliciet gevraagd naar wat er van de gemeente wordt verwacht wanneer het gaat om de ondersteuning van de mantelzorg specifiek. Hieruit kwam een vrij eenduidig beeld naar voren; de gemeente is er als er iets

geregeld moet worden. Dit werd door de meeste respondenten aangegeven wanneer er werd gevraagd wanneer zij naar de gemeente gaan of zullen gaan en hoe zij de rol van de gemeente zien. De gemeente Elburg wordt voornamelijk geassocieerd met het aanvragen van regelingen of aanpassingen voor degene waar zij voor zorgen. Wanneer dit geregeld moet worden, zullen zij als eerst bij de gemeente aan de bel trekken.

“Dus daar ben ik wel achteraan geweest dus op een gegeven moment, als het me teveel wordt of als er dingen niet goed gaan dan ga ik inderdaad bij organisatorische dingen bij de gemeente. Maar niet voor begeleiding zeg maar. Maar wel voor hulp voor aanpassingen in het huis enzo. Die wel.”

Vrouw, zorgt voor vader & tante, 't Harde

Wanneer er expliciet gevraagd wordt wat er van de gemeente wordt verwacht als het gaat om het ondersteunen van de mantelzorger, geven veel van de respondenten aan dat zij ook daarin weinig tot niets vanuit de gemeente verwachten.

Verwacht u iets van de gemeente op het gebied van mantelzorg?

Respondent: *Nee. Nee hoor. Want wij zijn zelf nog allemaal nou ja, goed. Dus ik ben de oudste dan wel maar wel zo nuchter dat we zeggen 'nou als hier het probleem is moet het hier opgelost worden'.*

Vrouw, zorgt voor chronisch zieke man, 't Harde

“Nee daar verwacht ik niks van. Ik heb altijd gezegd, mensen die zich niet goed kunnen redden en die het echt nodig hebben, laten ze daar maar aan geven.”

Vrouw, zorgt voor lichamelijk gehandicapte zoon, Doornspijk

Enkele zouden het fijn vinden als er af en toe wordt gevraagd hoe het met hen gaat, maar over het algemeen zien mensen dit niet als taak van de gemeente. Zij begrijpen dat de gemeente er is voor de ondersteuning in praktisch zin wanneer dit nodig is, en zij weten de gemeente te vinden. Dat is voor hen vaak het belangrijkste. Wel wordt verwacht dat wanneer zij de gemeente dan opzoeken voor hulp, dit dan wel ook op een begripvolle manier wordt gegeven. Dat ook de medewerkers op het gemeentehuis sympathie tonen en begrip hebben voor de (zorg)situatie waar de mantelzorger in verkeert.

Waardering

Naast ondersteuning zijn er ook verwachtingen over de te krijgen waardering van het mantelzorgen. Hierin kan onderscheid gemaakt worden tussen verwachte waardering vanuit de zorgvrager of (sociale) omgeving en de waardering vanuit de gemeente. Veel van de respondenten geven aan dat zij voornamelijk veel waarde hechten aan de waardering die zij krijgen van degene voor wie zij zorgen. Andersom, wanneer die waardering uit blijft, maakt dit het juist vaak wat zwaarder of minder plezierig

voor de mantelzorger om zorg te verlenen. Waardering lijkt dus van groot belang, ook voor de beleving van de mantelzorger.

“Nou we hoeven geen waardering te hebben van een ander hoor. En ik zal een ding zeggen; de waardering van hem krijgen we zelf. Hij stuurt kaarten..Dan doe ik de brievenbus open en pak ik de krant, en altijd met Pasen, Kerst, Valentijn..[...]Of bloemen! Hij waardeert het, en dat weten we. En als je dat weet is het ook genoeg.”

Vrouw, zorgt voor chronisch zieke man, 't Harde

Waardering vanuit de gemeente krijgen de respondenten in principe allemaal, omdat zij allen aangemeld zijn als mantelzorger bij Stichting WIEL en dus het mantelzorgcompliment ontvangen. Vrijwel alle respondenten waarderen dit zelf ook heel erg, en vinden het leuk. Lang niet iedereen verwacht dit van de gemeente of ziet dit als nodig, maar de meeste waarderen deze waardering heel erg en hebben hier ook plezier van. Op een enkeling na geven de respondenten ook aan dat dit voldoende is.

5.3.3 Behoeften

Na het bespreken van de beleving van de mantelzorger en de verwachtingen die zij hebben als het gaat om hulp of ondersteuning, is ook expliciet gevraagd naar de wensen die mantelzorgers hebben. Waar liggen hun behoeften als het gaat om specifiek de ondersteuning? Verschillende dingen kwamen hieruit naar voren. Dit verschil is deels in overeenstemming met de verwachtingen die mensen hebben. Wanneer zij weinig verwachtingen hebben van hun naasten of de gemeente, dan vertaalt zich dit ook door in de wensen of behoeften die zij hebben. Wanneer zij wel verwachtingen hebben maar dit niet altijd wordt nageleefd, dan is hierin ook de behoefte groter, zo lijkt. Toch zijn de meeste behoeften richting de gemeente Elburg uitgesproken, wellicht ook omdat van begin af aan duidelijk was dat dit onderzoek grotendeels in opdracht van de gemeente wordt uitgevoerd en de respondenten hier graag hun mening over lijken te geven.

De behoeften zijn onder te verdelen in een aantal thema's. Elk van deze thema's zal hieronder kort worden besproken.

Minder onduidelijkheid

Sommige respondenten geven aan dat het voor hen soms lastig is, om vanuit het niets te weten waar zij voor in aanmerking komen maar ook hoe zij de zorgvraag van hun familielid of naaste zo goed mogelijk kunnen beantwoorden. Het gaat hierbij om een stukje onduidelijkheid over waar zij terecht kunnen en bij wie. Hierin mist vaak een stukje kennis bij de mantelzorgers over wat er mogelijk is, maar ook wellicht een stukje communicatie vanuit de gemeente Elburg over de mogelijkheden. Hier lijkt

behoefte aan te zijn, zodat mantelzorgers beter geholpen kunnen worden in de mogelijkheden die er zijn en een stukje begeleiding over hoe men zo iets van begin af aan kan aanpakken.

“Ik vond het wel heel erg lastig om uit te zoeken wat er was. En wat er kon. Je komt er op een gegeven moment voor te staan en dan, wat dan.”

Vrouw, zorgt voor vader & tante, 't Harde

Naast gemeente Elburg geven enkele respondenten ook aan dat er onduidelijkheid is over de rol van Stichting WIEL in relatie tot de gemeente Elburg, en onder welke omstandigheden je bij Stichting WIEL kan aankloppen. Ook hierin mist een stukje duidelijkheid en communicatie.

“Nou goed, ik zou WIEL kunnen bellen nu dan..Nu ik het weet. Maar ik weet ook niet precies wat WIEL precies allemaal doet. Wat ze precies voor activiteiten en dat soort dingen meer. Dat bloemschikken weet ik nu wel, en ook dat ik die bonnen krijg. Maar voor de rest..Ik weet het ook niet. Misschien hebben ze ook mensen als ondersteuning die bij mensen gaan praten maar ik weet het niet. Dat is mij niet bekend.”

Man, zorgt voor chronisch zieke vrouw, 't Harde

Begrip & persoonlijk contact

Naast de behoefte aan duidelijkheid, geven voornamelijk mantelzorgers die het zorgen als zwaar en intensief ervaren aan dat zij juist meer behoefte hebben aan begrip. Begrip vanuit de maatschappij voor hun situatie en voor het ziektebeeld van hun geliefde, en begrip vanuit de gemeente die goed mee kan denken doordat zij kennis hebben van de situatie en zo de juiste vragen kunnen stellen en hulp kunnen aanbieden.

Weet je, het meeste waar je eigenlijk behoefte aan hebt is begrip. Dat is eigenlijk hetgeen waar je het meeste behoefte aan hebt. Alleen dat kun je niet afdwingen.

Vrouw, zorgt voor zoon met autisme, 't Harde

Daarnaast geven respondenten verschillende vormen van ondersteuning aan in de vorm van persoonlijk contact wat hen fijn en nuttig lijkt. Dit varieert van een maatje voor de mantelzorger zelf tot een vrijwilliger die juist bij de zorgvrager komt zodat deze taak uit handen wordt genomen van de mantelzorger. Hierbij komt voornamelijk het persoonlijk contact overeen. Het gaat niet om een telefonische hulplijn, maar echt het fysiek langskomen en helpen.

Een klankbord, gewoon iemand..Die hoeft niet professioneel te zijn ofzo. Zeg maar dat iemand even een keer binnen valt en een keer in de zoveel tijd 'Hey, red je het? Wat kan ik voor je doen?' of zoals in het geval dan bij mijn vader, een soortgelijk geval. Zeg maar zo iets van, jij wil weg dus dan blijf ik even bij je man of vrouw. Een soort mantelzorgmaatje ofzo.

Vrouw, zorgt voor zoon met autistische stoornis, 't Harde

Nou ik zou het heel fijn vinden dat een vrijwilliger daar eens even een keer een praatje kwam maken weet je wel, bij mijn moeder. En ik weet helemaal niet van waar het uitgaat.

Vrouw, zorgt voor moeder, Elburg

Waardering

Ondanks het feit dat de gemeente Elburg via Stichting WIEL zorgt voor een jaarlijkse waardering, lijken sommige respondenten hier graag nog meer behoefte aan te hebben in de vorm van, op nieuw, persoonlijke aandacht of contact. Een aantal keren wordt het brengen van een bloemetje genoemd als manier van waardering. Hierbij gaat het voor de meeste niet eens zo zeer om de financiële tegemoetkoming.

Nou, ik zou wel willen... En dat is niet alleen voor mij gepraat, maar dat de mantelzorgers eens een keer in het zonnetje werden gezet. Met een bosje bloemen en het hoeft helemaal niet betaald ofzo, het is onbetaalbaar. Maar eens een keer met een bosje bloemen.

Vrouw, zorgt voor moeder, Elburg

Ja dat vind ik.. ik vind dat vooral een aardigheidje, of dat ze eens een keer een bloemetjes komen brengen. Dat zou ik dan zelf heel leuk vinden. Dan heb ik nog liever de financiële kant helemaal niet, maar dan wordt het toch wel meer gewaardeerd vind ik.

Vrouw, zorg voor zus met psychische stoornis, Doornspijk

Andere respondenten daarentegen zouden juist wel graag financiële compensatie willen zien, mede ook als blijk van waardering en meeleven voor het feit dat zij zoveel zorg op zich nemen. Zo wordt er geopperd om kortingen te geven op gemeentelijke belastingen voor mantelzorgers, of dat er een wekelijks bedrag wordt uitgekeerd op basis van de intensiviteit van de zorg. Op die manier zouden de mantelzorgers zich meer gewaardeerd voelen.

“Het is prima zo.”

Niet iedereen heeft aanvullende wensen of behoeften wanneer het gaat om de ondersteuning en/of waardering van mantelzorgers. De meeste van de respondenten geven aan dat zij tevreden zijn zoals het nu gaat. Ook is het hier op de plaats om te benomen dat de respondenten over het algemeen zeer positief zijn over de gemeente Elburg en haar medewerkers. Er zijn verschillende complimenten uitgedeeld aan voornamelijk de WMO-consulenten, die een persoonlijke benadering kennen en die de mantelzorger het gevoel geven dat zij altijd voor hen klaar staan. Dit wordt door de mantelzorgers erg gewaardeerd. Zij geven dan ook aan dat, alleen al het feit dat zij weten dat zij bij de gemeente terecht kunnen en daar gehoord worden, meer dan genoeg is.

5.3.4 Conclusie:

Een tussentijdse conclusie die getrokken kan worden wanneer gekeken er wordt naar de resultaten bij ondersteuning is dat rondom netwerken mantelzorgers zich voornamelijk beroepen op hun eigen, hechte netwerk en weinig hulp van buitenaf vragen. Van belang hierbij is dat het gaat om mensen binnen hun netwerk die al kennis hebben van de situatie waarin zij zich bevinden, zodat dit niet om nieuwe of extra uitleg vraagt. Hieronder valt ook de huisarts en thuiszorg, zorgprofessionals die bij de zorgvrager thuiskomen en zo ook zicht hebben op de situatie van de mantelzorger.

Wanneer het gaat om verwachtingen, wordt er weinig verwacht van de gemeente wanneer het specifiek gaat om de mantelzorger. Wel verwachten ze dat de gemeente kan helpen bij het beantwoorden van de hulpvraag die de mantelzorger vaak namens de zorgvrager neerlegt bij de gemeente. Daarnaast verwachten mantelzorgers wel hulp wanneer zij aangeven dat dit nodig is. In die zin staat de gemeente in dienst van de burger en zo wordt dat ook ervaren.

Naast de verwachtingen zijn ook de behoeften van mantelzorgers in beeld gebracht. Zij hebben voornamelijk behoefte aan begrip, zowel uit de maatschappij als instanties met wie zij te maken krijgen. Daarnaast hebben zij behoefte aan duidelijke communicatie over de mogelijkheden en ook over de verschillende routes die bewandeld kunnen worden of nodig zijn. Een andere behoefte is die van waardering, waarbij blijkt dat waardering van de zorgvrager vaak het meest belangrijke is maar ook de waardering vanuit de gemeente wordt hierin als positief ervaren.

6. Conclusie & Discussie

Door middel van literatuuronderzoek naar de achtergrond van de decentralisaties en de verschillende theorieën die van invloed kunnen zijn op de beleving van een mantelzorg, is er op drie verschillende niveaus gekeken naar het vraagstuk, namelijk op een beschrijvend-, verklarend- en beleidsniveau. Op elk van deze vragen wordt als een geheel ingegaan tijdens de conclusie voor het gehele onderzoek.

6.1 Antwoord op de onderzoeksvragen

“Mantelzorgen overkomt je, het is niet iets waar je voor kiest”. Dit lijkt een belangrijke conclusie te zijn uit de gesprekken met de mantelzorgers. Toch ligt hier vaak ook een motivatie aan ten grondslag die veelal voortkomt uit altruïsme. Mantelzorgers geven om de zorgvrager, omdat zij een romantische relatie met elkaar hebben of aan elkaar verbonden zijn door middel van een familieband. In lijn met de motives-for-helping theory van Batson (1989), is het altruïstisch motief een belangrijk motief wanneer het gaat om het helpen van familieleden. Meer nog dan andere motieven die worden benoemd, lijkt altruïsme het belangrijkste motief als motivatie. Maar naast of gelijk aan altruïsme zijn er nog verschillende andere factoren die van invloed kunnen zijn op de motivatie van de mantelzorg en daarmee ook op de beleving van de mantelzorg. Zo heerst er binnen de gemeente Elburg een grote **vanzelfsprekendheid** om voor je naasten te zorgen. De mantelzorgers zien het als een plicht of de normale gang van zaken dat wanneer een familielid hulp nodig heeft, dit eerst zelf of binnen de familie wordt opgelost. Deze vanzelfsprekendheid kan ook gedreven worden door **religie**. Het feit dat veel van de inwoners zich betrokken voelen bij een kerk of het christelijke geloof aanhangen, geeft ook dat zij het zorgen voor de naaste veelal zien als hun opdracht en iets wat erbij hoort wanneer je een christelijke leefstijl naleeft. Naast vanzelfsprekendheid en religie, spelen **normatieve verwachtingen** van de omgeving ofwel van instanties een grote rol wanneer het gaat om de motivatie om voor elkaar te zorgen. Er wordt vaak een druk gevoeld van buitenaf, of er lijkt een noodzaak te zijn om zelf als mantelzorg op te treden omdat anderen dit niet zullen doen. Dit wordt veelal als een druk of belasting ervaren, voornamelijk wanneer de instanties de mantelzorg vervolgens extra lijken te belasten door het vele regelwerk binnen de **systemwereld** waar de mantelzorg mee te maken krijgt. Zij voelen zich niet begrepen door de landelijke instanties waar zij mee te maken krijgen omdat het proces vaak wordt bemoeilijkt. Dit onbegrip maakt dat er een extra belasting op de mantelzorg wordt gelegd door het continu verdedigen en uitleggen van de hulpvraag die zij hebben voor hun geliefde. Dit **onbegrip** wordt ervaren als een last. Daarnaast kan het vanuit de familie als druk voelen om de zorg voor een ander op zich te nemen, wanneer anderen daar de mogelijkheid niet toe hebben en de zorg op één persoon aan komt. Ook dit wordt veelal als een druk en als belastend ervaren. Het gevoel **geen keuze** te hebben geeft voor sommige mantelzorgers een belastend gevoel en lijkt daarmee in overeenstemming te zijn met de

theorie vanuit de bestaande literatuur wat bevestigt dat het gevoel van het hebben van een keuze voor mensen van groot belang is. Het niet hebben van een keuze kan op die manier een negatieve invloed hebben op de beleving van de mantelzorgers.

De mate van ondersteuning ervaren door het **netwerk** van de mantelzorger kan ook van zowel negatieve als positieve invloed zijn op de beleving van de mantelzorger en de behoefte aan ondersteuning vanuit de gemeente. Wanneer er is gekeken naar de sociale cohesie binnen Elburg en in het bijzonder naar het sociaal kapitaal van de mantelzorger zelf kan er worden geconcludeerd dat Elburg een hechte gemeenschap lijkt te zijn met voornamelijk zeer **sterke familiebanden**. Wanneer er iets is, gaan de meeste mantelzorgers als eerste naar hun familie toe en proberen het zo binnen hun eigen familienetwerk op te lossen. Ook **vrienden** zijn hierin belangrijk en worden gezien als relaties die voor elkaar klaar staan maar ook kunnen zorgen voor een stukje begrip en ontspanning wat de situatie voor de mantelzorger soms kan helpen verlichten. Het netwerk van de **kerk** is hierin ook van belang, wanneer mensen aangesloten zijn bij een kerkgemeenschap. Veel van de vrienden uit hun netwerk kennen zij vanuit de kerk. Daarnaast geven mantelzorgers ook aan dat de kerk mogelijkheid geeft om hen te helpen en te ondersteunen wanneer zij het moeilijk hebben. Dit gaat voornamelijk om emotionele steun, door te vragen hoe het gaat en langs te gaan voor een praatje zodat de mantelzorger kan vertellen wat hen bezighoudt. Van minder groot belang voor de mantelzorger lijkt de **buurt** te zijn. Wanneer er wat is, staan buurtgenoten vaak voor elkaar klaar, maar het is vaak de mantelzorger zelf die niet vraagt om hulp uit de buurt en de situatie waar zij inzitten niet deelt met buurtgenoten. Dit laat duidelijk een andere kant zien van het hebben van een hecht netwerk en kan een bepaalde geslotenheid creëren. Van groter belang binnen het netwerk van mantelzorger lijken de zorgprofessionals te zijn waar zij door middel van de zorgvrager ook veelal mee te maken krijgen. Hierbij gaat het voornamelijk om de **huisarts en de thuiszorg**. Het feit dat zij weten in wat voor situatie de mantelzorger zich bevindt, maakt de drempel lager om naar hen toe te gaan voor hulp of ondersteuning. Hieruit blijkt opnieuw dat het tonen van begrip en het begrijpen van de situatie van groot belang is voor de mantelzorger. Wanneer de huisarts tot het netwerk van de mantelzorger behoort, maakt dit de stap kleiner om naar hem toe te gaan voor hulp. Dit geldt ook voor de thuiszorg, die veelal bij de zorgvrager thuis komt en vervolgens ook te maken krijgt met de mantelzorger. De mantelzorger voelt zich begrepen door de thuiszorg die dagelijks de situatie ziet en kent, wat ook geeft dat zij hieraan sneller hun verhaal kwijt kunnen.

Om een goed beeld te krijgen van de huidige situatie en de manier waarop de mantelzorgers het beleid en hun situatie op dit moment zien, is er gekeken naar wat de mantelzorgers van de huidige mantelzorgondersteuning vinden, specifiek wanneer het gaat om de gemeente Elburg. Hierin liggen ook bepaalde verwachtingen richting de gemeente. Veelal geven mantelzorgers aan dat zij niet veel van de gemeente verwachten wanneer het gaat om ondersteuning, maar dat zij voornamelijk met de gemeente

te maken krijgen wanneer er iets geregeld moet worden (voornamelijk voor de zorgvrager). Verder geven de mantelzorgers in de gemeente Elburg aan dat zij over het algemeen erg tevreden zijn over de gemeente Elburg als geheel, wat voornamelijk komt door de persoonlijke benadering die zij hanteren en het feit dat er wordt gecommuniceerd dat zij er voor de burgers zijn wanneer dit nodig is of lijkt te zijn. Het feit dat de mantelzorgers weten dat zij bij de gemeente terecht kunnen wanneer zij iets nodig hebben, geeft voor hen vaak al een stuk rust en wordt als fijn ervaren. Wel lijkt er onder de mantelzorgers soms nog onwetendheid te zijn wat er ook voor hen, als mantelzorger, mogelijk is op het gebied van ondersteuning. Veel van de ondersteuning die zij aanvragen is voor de zorgvrager waar zij de zorg voor dragen.

Opvallend is het feit dat begrip een van de belangrijkste factoren lijkt te zijn wanneer het gaat om de beleving van de mantelzorger. Het niet begrepen worden door bijvoorbeeld instanties wordt als zware last ervaren. Tegelijkertijd voelt het wel begrepen worden door familie, vrienden of de huisarts als een grote ondersteuning. Het hebben van een hecht netwerk lijkt ook hierin van groot belang te zijn. De vraag was en is of de gemeente Elburg ook tot dit netwerk behoort en geraadpleegd wordt wanneer het gaat om ondersteuning. Zoals benoemd, wordt de benadering vanuit de gemeente Elburg veelal als positief ervaren en zijn het vooral landelijke instanties waarbij er problemen zijn. De ondersteuningsmogelijkheden worden door mantelzorgers veelal ervaren als voldoende en ook de waardering wordt als fijn en doorgaans genoeg ervaren. Toch lijken er nog mogelijkheden te zijn die ervoor kunnen zorgen dat de behoefte van mantelzorger, voornamelijk begrip, nog beter worden gehoord ook binnen het huidige beleid. Hierbij gaat het voornamelijk om het (be)houden van een persoonlijke benadering naar de mantelzorgers toe en het actief meedenken met de hulpvragen die mantelzorgers voor de zorgvrager hebben, met hierbij in het achterhoofd houdende wat de belangrijke factoren voor de beleving van de mantelzorger zijn. Verdere aanvullingen zullen in de vorm van aanbevelingen worden gedaan.

6.2 Discussie

Aan het einde van het onderzoek is het goed om kort terug te kijken en de sterke en zwakke punten van dit onderzoek in kaart te brengen. Daarnaast wordt het onderzoek bediscussieerd in het licht van een bredere maatschappelijke discussie over het zorgstelsel en de participatiesamenleving.

6.2.1 Sterke & zwakke punten van het onderzoek

6.2.1.1 Sterke punten

Een sterk punt van dit onderzoek is dat alle data zelf is verzameld. De bestaande literatuur diende als opstap om te kijken waar op gefocust kan worden, om vervolgens het gesprek aan te gaan met verschillende mantelzorgers. Anders dan een enquête of een standaardformulier werd op die manier ruimte gecreëerd om de diepte in te kunnen gaan met mantelzorgers, waardoor er ook een beter beeld is ontstaan van de motivatie en beleving van de mantelzorger. Het feit dat er openheid bestond om tijdens de interviews over alles te praten wat de mantelzorger bezighoudt op dit moment, maakte dat het gesprek in een open sfeer kon plaatsvinden en dat er ook andere dingen naar voren kwamen dan wat ervan tevoren werd verwacht. De onderzoeker heeft geprobeerd ervoor te zorgen eigen interpretaties zo weinig mogelijk te laten meespelen, om zo de openheid te creëren voor de mantelzorger en het gesprek op die manier niet of zo min mogelijk te sturen. Een ander sterk punt is dat dit onderzoek zich specifiek heeft gericht op de gemeente Elburg en dat daarbij ook de context waarin Elburg zich bevindt is meegenomen. De heersende cultuur van een gemeente kan bepalend zijn voor de manier waarop haar inwoners omgaan met maatschappelijke thema's of, zoals in dit geval, de zorg.

6.2.1.2 Zwakke punten

Naast sterke punten en concrete aanbevelingen kent het onderzoek ook enkele zwakkere punten. Te beginnen met de beleving van de mantelzorgers. Aangezien het onderzoek een kwalitatief onderzoek is, is het niet mogelijk geweest om causale verbanden te vinden op basis van statistische gegevens. Hierdoor is het ook lastig aan te geven wat precies de effecten zijn van bepaalde factoren, zoals motivatie en belasting, op de beleving van de mantelzorger. Deze uitkomsten zijn subjectief, en geïnterpreteerd vanuit de gesprekken die gevoerd zijn met de mantelzorgers. Echter blijft het subjectief, en kan een zeer verschillende situatie qua intensiviteit voor verschillende mantelzorgers als even belastend worden ervaren. Dit uitte zich ook in de verschillen tussen de relaties van mantelzorgers en zorgvragers. Wanneer de zorgvrager bij iemand in huis woont, brengt dit zoveel extra facetten met zich mee dan wanneer dit niet het geval is. Dit maakt het onderzoek lastig om te generaliseren voor de gehele doelgroep van mantelzorgers, en is het van belang dat ook hierbij maatwerk nodig lijkt te zijn ondanks dat de conclusies voor dit onderzoek als algemeen worden beschouwd.

Een ander punt was dat niet alle mantelzorgers ook daadwerkelijk gebruik maken van de mantelzorgondersteuning die de gemeente aanbiedt. Dit maakt een gesprek over de evaluatie daarvan lastig op sommige punten. In dat geval werd er meer gekeken naar de beleving en de behoeften van de mantelzorger en werd daarna gekeken of de beschikbare mantelzorgondersteuning aansloot bij de genoemde behoeften van de mantelzorger. De aanbevelingen die uit het onderzoek zijn gekomen en later worden besproken zijn daarnaast concreet, maar er is niet onderzocht in hoeverre de aanbevelingen en het aanpassen van het beleid realistisch wordt geacht door de gemeente en in hoeverre dit mogelijk is om te realiseren. Hiervoor zouden er gesprekken plaats moeten vinden met zowel gemeente Elburg, als Stichting WIEL en overige zorgprofessionals.

6.2.2 Maatschappelijk perspectief

Wanneer er aan het einde van het onderzoek helemaal terug wordt gegaan naar het begin, en de aanleiding van dit onderzoek, dan kijken we naar de decentralisaties die op landelijk niveau hebben plaatsgevonden binnen de zorg. Hieruit bleek dat de decentralisaties meer vragen van burgers, die vervolgens onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten vallen. Door de transities wordt er veel gevraagd van gemeenten, en veel verwacht van haar burgers. Het aantal mantelzorgers stijgt, vaak door noodzaak omdat er meer gebruik gemaakt wordt van eigen netwerken en eigen kracht van de burger. In het licht van deze maatschappelijke ontwikkelingen en de mantelzorger die hierin centraal komt te staan, kunnen er ook enkele conclusies worden getrokken op nationaal niveau. Op die manier wordt de essentie van het onderzoek in de huidige maatschappelijke context verduidelijkt. Ook al is dit onderzoek binnen een kleinere gemeente uitgevoerd, de signalen die hieruit naar voren komen zijn veelzeggend over de tendens die binnen de maatschappij gaande is. Het beleid zoals bedacht en ontworpen in Den Haag op nationaal niveau, heeft directe consequenties voor lokale gemeenten. De gemeenten zijn verantwoordelijk voor de ondersteuning en waardering van de mantelzorgers.

Het nadenken over of het beschouwen van de beoogde participatiesamenleving is niet nieuw. Al eerder wordt ook de transitie binnen de zorg in dit licht beschouwd. Het is goed om ook dit onderzoek binnen het bredere maatschappelijk perspectief te zien, en te zien wat dit onderzoek kan leren over de participatiesamenleving. Een van de meer recentere rapporten is getiteld 'Moderne liefdadigheid' en geschreven door Gabriel van den Brink (2017). Dit essay is in opdracht van de WRR en geschreven als onderdeel van een groter onderzoek genaamd 'Working Papers' wat zich richt op filantropie en de rol van de overheid, waarin ook de haalbaarheid van de participatiesamenleving wordt geanalyseerd (Van den Brink, 2017). Het essay van Van den Brink (2017) zal hier als uitgangspunt genomen worden om te kijken hoe de gemeente Elburg zich verhoudt tot de verwachtingen van de participatiesamenleving. Van den Brink (2017) beargumenteert de onhaalbaarheid van de participatiesamenleving in het licht van de

transities in de zorg op drie punten. Elk van deze punten zal kort worden besproken om er vervolgens een beschouwing op te geven hoe dit in Elburg wordt beleefd.

1. Het is onzeker dat burgers bereid zijn om een extra inspanning op te brengen op het gebied van informele zorg.

Van den Brink (2017) beargumenteerd dat burgers veel beperkte tijd en beperkt geld hebben en dat het niet vanzelfsprekend is dat zij die ruimte besteden aan het bieden van informele zorg. Uit onderzoek blijkt dat men maar een fractie van de tijd besteedt aan altruïstisch gedrag en het helpen van anderen. In Elburg lijkt dit in mindere mate het geval te zijn. Uit de gesprekken blijkt een grote bereidheid om elkaar te helpen, waarbij in de meeste gevallen dit ten koste gaat van tijd die besteed kan worden aan andere zaken. Van belang hierbij lijken de sterke familiebanden te zijn, waardoor men deze hulpvraag voor informele zorg binnen de gemeente Elburg realistischer te zijn dan Van den Brink (2017) voorziet voor heel Nederland.

2. De aard van het maatschappelijk draagvlak voor de participatiesamenleving is nooit onderzocht.

Van den Brink (2017) stelt terecht dat voordat de maatschappelijke veranderingen werden doorgevoerd, hier geen onderzoek is gedaan naar het bredere draagvlak in de samenleving. Ook specifiek voor de gemeente Elburg is er niet van tevoren onderzocht hoe de veranderingen van invloed zijn op deze gemeente. Binnen de gemeente Elburg heeft het begrip participatie inmiddels steeds meer invulling gekregen, waarbij ook mantelzorgers mee zijn genomen binnen het beleid. Het is voornamelijk door middel van dit onderzoek om te kijken of dit ook daadwerkelijk realistisch en wenselijk is. Dit is echter twee jaar na de transitie, en bevestigt daarmee dat er vooraf niet goed is gekeken of een participatiesamenleving werkbaar is voor de gemeente. Door middel van gesprekken blijkt ook dat veel van de mantelzorgers al mantelzorger waren voordat de transitie binnen de zorg plaatsvond. In die zin is er voor velen van hen weinig veranderd, maar wordt er wel aangegeven dat het rondom financiën en regelingen wel veel is veranderd en het voornamelijk complexer heeft gemaakt. Zoals aangegeven is dit een van de grootste redenen voor vermoeidheid en overbelasting bij de mantelzorgers. In die zin een negatief effect en van tevoren weinig onderzocht, zo lijkt nu.

3. Burgers hebben weinig zeggenschap in de vormgeving van de participatiesamenleving

Naast onderzoek naar draagvlak hebben burgers ook weinig zeggenschap in hoe zij de informele zorg dan vervolgens willen vormgeven. Van den Brink (2017) beargumenteert dat *de verantwoordelijkheid van burgers alleen tot stand komt als het primaat bij de burgers en hun sociale*

context ligt (Van den Brink, 2017, p. 82). Hierbij gaat het voornamelijk om het geven van ruimte aan elkaar, vanuit de overheid aan de burger en andersom. Gekeken naar Elburg is de sociale context inderdaad van een groot belang. Zeker wanneer het gaat om de altruïstische houding van mensen en hun motivatie om informele zorg aan te bieden, lijkt dit er al vanuit heersende cultuur en sociale context in te zitten. In die zin heeft de overheid hier vrij weinig mee te maken, zo lijkt het. Uit het onderzoek blijkt dat men in Elburg weldegelijk bereid is om elkaar te helpen, vanuit altruïstische motieven die al dan niet onderliggend gedreven worden door een bepaalde druk of verwachting. Elburg laat echter zien dat het mogelijk is om een sfeer te creëren waarbij het geven van informele zorg als vanzelfsprekend is, maar het is aan de overheid om de burger hierin vervolgens niet te ontmoedigen en daarin wel te ondersteunen. Daarnaast is het wellicht goed om hen mee te laten beslissen in de rol die zij voor de gemeente en overheid hierin zien weggelegd. Een van de redenen voor het doen van dit onderzoek, waar bij de aanbevelingen op een andere manier op terug gekomen wordt.

Over het algemeen genomen zijn er enkele punten binnen de argumentatie van Van den Brink (2017) die herkenbaar zijn voor de gemeente Elburg maar niet voor alles. In die zin lijkt Elburg een mooi voorbeeld te zijn van hoe men zelf al de verantwoordelijkheid voelt om voor elkaar te zorgen en in die zin de participatiesamenleving als natuurlijk ontstaat. Dit vraagt een andere houding en rol van de overheid dan dat deze bereidheid er niet of minder is. Van belang lijkt te zijn dat de overheid deze motivatie en bereidheid niet tegenwerkt en hier ruimte voor geeft door ook in regelingen en benadering rekening mee te houden.

Uit zowel de resultaten, conclusie en het onderzoek in een breder maatschappelijk perspectief kunnen er een aantal aanbevelingen worden gedaan om om te gaan met de ondersteuning van mantelzorgers binnen de gemeente Elburg. Deze aanbevelingen zullen hieronder worden gepresenteerd en toegelicht.

7. Aanbevelingen

Na het beantwoorden van de verklarende vraag in de conclusie zal vervolgens gekeken worden naar de beleidsvraag. De beleidsvraag luidde als volgt:

In hoeverre sluit het beleid en de uitvoering van mantelzorgondersteuning aan bij de behoeften van mantelzorgers?

Zoals benoemd, wordt de gemeente Elburg veelal als positief ervaren en zijn het vooral landelijke instanties waarbij er problemen lijken te zijn. De ondersteuningsmogelijkheden worden door mantelzorgers voornamelijk ervaren als voldoende en ook de waardering wordt als fijn en doorgaans genoeg ervaren. Toch lijken er nog mogelijkheden te zijn die ervoor kunnen zorgen dat de behoeften van mantelzorger, voornamelijk begrip, nog beter worden gehoord binnen het huidige beleid. De volgende punten kunnen daartoe als aanbevelingen worden gelezen.

7.1 Maak gebruik van de bestaande netwerken van de mantelzorger

Om meer toenadering te zoeken tot de mantelzorger en hen meer de mogelijkheid te geven om naar de gemeente toe te gaan voor ondersteuning, is het goed om gebruik te maken van de netwerken die voor de mantelzorger al natuurlijk zijn. Aangezien de mantelzorger voornamelijk behoefte heeft aan begrip, is de drempel des te groter om hulp te vragen aan mensen buiten hun bestaande netwerk die (nog) niet afweten van de situatie waar zij zich in bevinden. Voornamelijk hierom is het van belang om het netwerk van de mantelzorger wat al bestaat en vorm heeft te gebruiken voor bijvoorbeeld vroeg signalering of het bekend maken van de ondersteuningsmogelijkheden vanuit de gemeente. Voornamelijk zorgprofessionals kunnen hierin een belangrijke rol spelen aangezien veel van de mantelzorgers aangeven het prettig te vinden dat deze professionals al weten van de situatie. Hierbij gaat het voornamelijk om de huisarts(en), de thuiszorg en mogelijk de WMO consulent met wie de zorgvrager of de mantelzorger contact heeft over de situatie. Maar ook de kerk speelt hierin een belangrijke rol en dominee of ouderling is vaak goed op de hoogte van wat er bij de mensen thuis zich afspeelt. Het betrekken van de kerken bij het ondersteunen van mantelzorger kan zo een laagdrempelige manier zijn om de mantelzorger in aanraking te laten komen met de ondersteuningsmogelijkheden vanuit de gemeente Elburg, wanneer de kerk of het netwerk daaromheen hen niet verder kan helpen.

7.2 Lagere drempel creëren voor het vragen om hulp

Uit de resultaten van het onderzoek bleek dat mensen het vragen om hulp soms als een drempel kunnen ervaren, en sneller hulp zoeken bij familie dan daarbuiten. Van belang is om de drempel voor het vragen om hulp te verlagen, zodat de mantelzorger tijdig aan de bel trekt wanneer het niet langer gaat om zo

overbelasting te voorkomen. Hier volgen een tweetal aanbevelingen over hoe deze drempel verlaagd kan worden, binnen de behoeften en cultuur van de gemeente Elburg.

Zorgprofessionals

Dit kan voornamelijk door het toerusten van de zorgprofessionals met wie de mantelzorger al mee te maken krijgt. Het is belangrijk om de zorgprofessionals te blijven wijzen op de mantelzorgers en ook voor hen oog te hebben. De gemeente kan de zorgprofessionals aansporen en/of toerusten om de mantelzorger in het oog te houden en hen op de mogelijkheden voor ondersteuning te wijzen. Wanneer zij goed op de hoogte zijn van de ondersteuningsmogelijkheden kunnen ook zij aan vroeg signalering doen wanneer zij zien dat de mantelzorger wellicht (over)belast is en hen op die manier helpen. Op deze manier wordt er ook gebruik gemaakt van de netwerken van de mantelzorger, zoals eerder benoemd, alleen krijgt het netwerk van zorgprofessionals op dit gebied een extra taak met zich mee en werkt in die zin wederkerig.

Persoonlijke benadering & maatwerk vanuit de gemeente

Een andere manier om de drempel te verlagen voor het vragen van hulp, is om de persoonlijke benadering die de gemeente Elburg op dit moment al heeft richting haar inwoners toe, te blijven behouden en te optimaliseren. Zeker wanneer een mantelzorger een eerste stap lijkt te zetten in het vragen om hulp of ondersteuning, is het van belang dat de communicatie vanuit de gemeente direct persoonlijk over komt en actief bereid is mee te denken met de situatie van de mantelzorger. Hierdoor voelt de mantelzorger zich beter begrepen en kan dit de drempel een stuk verlagen om eerlijk te vertellen wat hij of zij nodig heeft in de situatie waarin de mantelzorger zich op dat moment bevindt. Hierbij is maatwerk een belangrijk begrip. Tijdens de gesprekken met mantelzorgers bleek dat geen een situatie hetzelfde is, hoogstens vergelijkbaar in sommige gevallen. Dit maakt dat mantelzorgers op verschillende tijden en in verschillende situaties ergens anders behoefte aan hebben. Alleen door met hen in gesprek te gaan en het persoonlijke contact te zoeken kan er maatwerk geleverd worden en gekeken waar de mantelzorger, en daarmee vaak ook de zorgvrager, zo goed mogelijk geholpen is. Wanneer de mantelzorger zich begrepen en geholpen voelt, zal dit de drempel in het vervolg nogmaals verlagen om opnieuw naar de gemeente te stappen wanneer zij een hulpvraag hebben. Op die manier ontstaat er een onderlinge band, gebaseerd op vertrouwen, en kan de gemeente de mantelzorger vervolgens op de best mogelijke manier helpen en ondersteunen waar nodig.

7.3 Duidelijke communicatie

Niet alle mantelzorgers waren op de hoogte van de exacte mogelijkheden wanneer het gaat om de ondersteuning van mantelzorgers. Daarnaast was er soms ook nog enige onduidelijkheid over de verschillende organisaties en bij wie men waarvoor terecht kan. Ook gaven mantelzorgers aan het soms lastig te vinden om te weten waar zij precies moeten beginnen als zij in de situatie van mantelzorger terecht komen en de zorgvrager een hulpvraag heeft. Meer duidelijkheid over de te bewandelen routes en de mogelijkheden zijn beschikbaar binnen de gemeente Elburg via de website of een brochure, maar dit lijkt nog niet altijd even goed de mantelzorgers te bereiken. Het is daarom van belang om de communicatie vanuit de gemeente over de mogelijkheden en de verschillende organisaties of routes blijvend aan te bieden aan de mantelzorgers en op een laagdrempelige manier te communiceren met de inwoners. Een ander idee is het aanbieden van een speciale 'toolkit' voor mantelzorgers met daarin verschillende benodigde informatie, een sociale kaart of mogelijke routes die zij kunnen doorlopen wanneer zij in de situatie als mantelzorger terecht komen. Zoals gezegd is dit vaak iets wat hen overkomt en een toolkit kan hen op die manier op weg helpen. Tegelijkertijd weet de mantelzorger dan direct waar hij of zij terecht kan voor vragen of aanvullende ondersteuning.

7.4 Aanvullende hulp bieden voor het omgaan met regelingen

Een concreet punt wat regelmatig naar voren kwam tijdens de gesprekken was de rompslomp die alle regelingen met zich meebrengen. Mantelzorgers geven aan dat dit hen voornamelijk vermoeit en frustreert, mede ook door het gebrek aan begrip. Wel werd er aangegeven dat dit veelal om landelijke instanties gaat. Toch zou de gemeente Elburg kunnen onderzoeken hoe zij ook hierin ondersteuning kunnen bieden, voornamelijk wanneer blijkt dat alle administratie en bureaucratische rompslomp een van de redenen is wat voor veel belasting zorgt bij de mantelzorger. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van een mantelzorgmakelaar, iemand die de mantelzorger helpt met alle regeltaken en die taken deels kan overnemen wanneer nodig. Een andere manier is dat bijvoorbeeld een aantal vrijwilligers de mantelzorger bijstaan in de regelingen die hij of zij moet treffen voor de zorgvrager. Van belang hierbij is dat het gaat om een persoonlijke benadering en het op die manier kunnen opbouwen van een band en vertrouwen zodat de mantelzorger eerlijk over de situatie kan vertellen waar hij of zij op dat moment moeite mee heeft of mee bezig is.

7.5 Stimuleer een onderlinge sfeer van openheid

Het creëren van openheid waardoor mantelzorgers sneller hun verhaal kwijt kunnen en om hulp vragen, bijvoorbeeld bij buurtgenoten, is naar verwachting een van de lastigste punten. Het zal hierbij grotendeels gaan om een cultuurverandering en een andere manier van denken, wat niet zo gemakkelijk te realiseren is. Toch is dit aan te bevelen, om ervoor te zorgen dat mensen sneller en makkelijker gebruik maken van meerdere mensen uit hun netwerk. Op die manier kunnen zij meer ondersteuning

ontvangen, zonder dat de gemeente Elburg of zorginstanties daar direct bij betrokken worden. Om dit te bereiken kan er gedacht worden aan een communicatiecampagne die inwoners stimuleert open te zijn richting hun buurtgenoten of waarbij er gewezen kan worden op het feit dat de mantelzorger er niet alleen voor staat en veel verschillende mensen te maken hebben met dezelfde situatie. Op die manier kan er meer openheid gecreëerd worden om erover te praten, in de hoop dat dit ook tussen de verschillende inwoners als normaler zal worden beschouwd en de drempel voor het vragen om hulp aan buurtgenoten wordt verlaagd.

Literatuurlijst

Algemene rekenkamer. (2014). Hervorming AWBZ. Een simulatie van de gevolgen. Den Haag

Berger-Schmitt, R (2002). 'Considering Social Cohesion in Quality of Life Assessments: Concepts and Measurement', *Social Indicators Research*, 58(3): 403 – 428.

Boer, A. D., Broese van Groenou, M. I., & Timmermans, J. (2009). Mantelzorg, een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007

Bourdieu P. (1985). The forms of capital. In *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*, ed. JG Richard son, pp. 241-58.

van den Brink, G., (2017). *Moderne Liefdadigheid*. Den Haag: WRR.

Buffel, T., Verté D., Vyncke, V. & Willems, A. (2009). Netwerken, vertrouwen en wederkerigheid: Over de complexiteit van het concept sociaal kapitaal. *Welzijnsgids*, vol. 75, p 1-36.

CBS. (2012). Bevolkingsprognose 2012 – 2060: Langer leven, langer werken. <https://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/DB34C87D-823D-49B4-AE3A-A3DE66CDCB1A/0/2012bevolkingprognoselangerlevenlangerwerken.pdf>

CBS. (2015a). De religieuze kaart van Nederland, 2010 – 2015. <https://www.cbs.nl/nr/rdonlyres/20ec6e0b-b87a-4cfe-818b-579fb779009f/0/20140209b15art.pdf>

CBS. (2015b) Kerkbezoekers doen meer vrijwilligerswerk. Geraadpleegd op 29 mei 2017 via <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2015/52/kerkbezoekers-doen-meer-vrijwilligerswerk>

Coleman, J. S. (1988). Social capital in the creation of human capital. *American journal of sociology*, 94, S95-S120.

van Dijk, P., & Panhuijsen, S., (2011). Phillip Blond: Inspirerende dwarsdenker. Geraadpleegd op 20 februari 2017 via <http://www.publiekezaak.nl/blog/phillip-blond-inspirerende-dwarsdenker/>

Dijkhoff, T. (2014). The Dutch Social Support Act in the shadow of the decentralization dream. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 36(3), 276-294

Gemeente Elburg. (n.d. a). Raadsfracties. Geraadpleegd op 12 Mei 2017 via https://www.elburg.nl/bis/Home/Samenstelling_raad/Raadsfracties

Gemeente Elburg. (n.d. b). Ondersteuning voor mantelzorger aanvragen. Geraadpleegd op 15 mei 2017 via https://www.elburg.nl/Inwoners/Digitale_Balie/Producten_op_alfabet/O/Mantelzorg_ondersteuning

Gemeente van de Toekomst. (2017). Sociaal domein. Van transitie naar transformatie. Geraadpleegd op 7 februari 2017 van <https://www.gemeentenvandetoekomst.nl/themas/sociaal-domein/artikel/van-transitie-naar-transformatie/>

Granovetter, M. (1983). The strength of weak ties: A network theory revisited. *Sociological theory*, 201-233.

Gurung, R., Sarason, B., & Sarason, I. (1997). Close personal relationships and health outcomes: A key to the role of social support. *Handbook of personal relationships: Theory, research and interventions*, 547-573.

Hempenius, F. (2015). Gemeente Elburg waardeert mantelzorgers met verwenbon. Geraadpleegd op 21 maart 2017 van <https://wiel.nl/blog/gemeente-elburg-waardeert-mantelzorgers-met-verwenbon/>

Jenson, J. (2010). *Defining and measuring social cohesion* (No. 1). Commonwealth Secretariat.

de Klerk, M., de Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2015). *Informeel hulp: wie doet er wat?: Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Sociaal en Cultureel Planbureau.

Koenig, H. G. (2001). Religion and medicine II: Religion, mental health, and related behaviors. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 31(1), 97-109.

Kromhout, M. H. C., Feijten, P., Vonk, F., Klerk, M. M. Y., Marangos, A. M., Mensink, W., ... & Boer, A. H. (2014). *De Wmo in beweging: evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kunitz, S. J. (2004). Social capital and health. *British Medical Bulletin*, 69(1), 61-73.

Lim, C., & MacGregor, C. (2012). Religion and Volunteering in Context: Disentangling the Contextual Effects of Religion on Voluntary Behavior. *American Sociological Review*, 77(5), 747-779. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/41723059>

López, J., López-Arrieta, J., & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of gerontology and geriatrics*, 41(1), 81-94.

Mezzo. (2017a). Steun en advies. Geraadpleegd op 6 februari 2017 van <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/steun-en-advies>

Mezzo. (2017b). Wet maatschappelijke ondersteuning (wmo). Geraadpleegd op 13 maart 2017 van <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-professionals/thema-s/wet-en-regelgeving/wet-maatschappelijke-ondersteuning-wmo>

Mezzo. (2017c). Vervangende zorg of respijtzorg. Geraadpleegd op 6 februari 2017 van <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-professionals/thema-s/ondersteuning-op-maat/vervangende-zorg-of-respijtzorg>.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2015). Wet Maatschappelijke ondersteuning 2015. Geraadpleegd op 7 februari 2017 van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/inhoud/wmo-2015>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Mezzo & VNG. (2015). Handreiking waardering van mantelzorgers. Aandachtspunten voor lokaal beleid.

Moerkamp, J. (2014) Bible belt financieel gestraft door rijk. Geraadpleegd op 6 april 2017 via <http://www.binnenlandsbestuur.nl/sociaal/nieuws/bible-belt-financieel-gestraft-door-rijk.9354401.lynkx>

Movisie. (2015). De voordelen van de participatiesamenleving. Geraadpleegd op 8 februari 2017 van <https://www.movisie.nl/artikel/voordelen-participatiesamenleving>

Movisie. (2016). Wijzigingen AWBZ en WMO: een overzicht. Geraadpleegd op 7 februari 2017 van <https://www.movisie.nl/artikel/wijzigingen-awbz-wmo-overzicht>

Oh, H., Chung, M. H., & Labianca, G. (2004). Group social capital and group effectiveness: The role of informal socializing ties. *Academy of management journal*, 47(6), 860-875.

Oudijk, D., Woittiez, I., & de Boer, A. (2011). More family responsibility, more informal care? The effect of motivation on the giving of informal care by people aged over 50 in the Netherlands compared to other European countries. *Health policy*, 101(3), 228-235.

Pargament, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping: Theory, research, practice*. New York: Guilford.

Pargament, K. I. (2002). The bitter and the sweet: An evaluation of the costs and benefits of religiousness. *Psychological inquiry*, 13(3), 168-181.

Pavolini, E., & Vicarelli, G. (2012). Is decentralization good for your health? Transformations in the Italian NHS. *Current Sociology*, 60(4), 472-488.

Portes, A. (1998). Social capital: Its origins and applications in modern sociology. *Annual review of sociology*, 24(1), 1-24.

Putnam, R. D. (2000). *Bowling alone: the collapse and revival of American community*. New York: Simon & Schuster

Putnam, R. D., Leonardi, R., & Nanetti, R. Y. (1993). Making democracy work: civic traditions in modern Italy. Princeton, New Jersey: Princeton University Press

Putters, K., den Breejen, E., & Frissen, P. H. A. (2009). De winst van zorgvernieuwing. Uitgeverij Van Gorcum.

Rijksoverheid. (2013). Troonrede 2013. Geraadpleegd op 8 februari 2017 van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013>

Rijksoverheid. (2017). Mantelzorg. Geraadpleegd op 6 februari 2017 van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg>

Rose, R. (2000). How much does social capital add to individual health?. *Social science & medicine*, 51(9), 1421-1435.

RTL Nieuws. (2016). Hervormde kerk populairste geloof in Elburg. Geraadpleegd op 15 mei 2017 via <http://www.rtlnieuws.nl/buurtfacts/opmerkelijk!/Geloof/gelderland/elburg///religie-Elburg>

Schnabel, P., Bijl, R., & de Hart, J. (2008). Betrekkelijke betrokkenheid.

Schulz, R., Beach, S. R., Cook, T. B., Martire, L. M., Tomlinson, J. M., & Monin, J. K. (2012). Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. *Aging & mental health*, 16(6), 712-721.

Seybold, K. S., & Hill, P. C. (2001). The role of religion and spirituality in mental and physical health. *Current Directions in Psychological Science*, 10(1), 21-24.

Smith, C. E., Kleinbeck, S. V., Boyle, D., Kochinda, C., & Parker, S. (2001). Family Caregivers' Motives for Helping Scale derived from motivation-to-help theory. *Journal of Nursing Measurement*, 9(3), 239-257.

Socversity., (n.d.) Big Society. Geraadpleegd op 20 februari 2017 via <http://www.socversity.nl/themas/big-society/>

Stansfeld, S. A., Bosma, H., Hemingway, H., & Marmot, M. G. (1998). Psychosocial work characteristics and social support as predictors of SF-36 health functioning: the Whitehall II study. *Psychosomatic Medicine*, 60(3), 247-255.

Stichting WIEL. (n.d.). Mantelzorgwaardering. Geraadpleegd op 15 mei 2017 via <https://wiel.nl/mantelzorg/mantelzorgwaardering/>

Telos. (2016). Waar staat je gemeente. Maatschappelijke participatie Elburg. Geraadpleegd op 6 april 2017 via <http://www.waarstaatjegemeente.nl/dashboard/Maatschappelijke-participatie--c17/>

Veldheer, V., Jonker, J., Noije, L., & Vrooman, C. (2012) Een beroep op de burger. Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid? Sociaal en Cultureel Rapport 2012.

Van der Vet, E., (2015). Lokale staat van zorg. De morele betekenis van vrijwilligerszorg voor de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Dissertatie).

VNG. (2015). Overzicht trends en ontwikkelingen: Een outside-in analyse van de belangrijkste bewegingen in het sociaal domein. *Groen en grijs: Minder jongeren en meer senioren*.

Waar staat je gemeente. (2014). Waar staat de gemeente Elburg? file:///C:/Users/bruina/Downloads/Rapport%20Waar%20staat%20de%20gemeente%20Elburg%20(1)%20(1).pdf

Waar staat je gemeente. (2016). Waar staat de gemeente Elburg? Wonen en Leefklimaat. Geraadpleegd op 15 mei 2017 via <https://www.waarstaatjegemeente.nl/dashboard/Wonen-en-Leefklimaat--cgdgchfdgicn4G/>

Weinstein, N., & Ryan, R. M. (2010). When helping helps: autonomous motivation for prosocial behavior and its influence on well-being for the helper and recipient. *Journal of personality and social psychology*, 98(2), 222.

Wet maatschappelijke ondersteuning 2015. (2015). Geraadpleegd op 6 februari 2017, van <http://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/2016-08-01/0>

Bijlagen

Bijlage 1 - Topiclijst

Topic	Concepten	Mogelijke interviewvragen
Introductie	<ul style="list-style-type: none"> • De geïnterviewde bedanken voor tijd en deelname aan het onderzoek • Kort iets vertellen over mijzelf en het onderzoek • Informeren over loop van het interview; tijd, mogelijkheid om te stoppen of geen antwoord willen geven • Garanderen van anonimiteit • Toestemming vragen om het interview op te nemen 	<ul style="list-style-type: none"> • Ik zal mijzelf, het onderzoek en de onderwerpen die aan bod zullen komen kort introduceren. • Heeft u zelf nog vragen voordat wij aan het interview gaan beginnen?
Inleidend	<ul style="list-style-type: none"> • Relatie tot zorgvrager • Geschiedenis als mantelzorger • Tijdsbesteding • Mantelzorgtaken 	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is uw relatie met degene voor wie u zorgt? • Vanaf wanneer bent u mantelzorger voor uw...? • Waar bestaat de zorg uit die u verleent? Wat voor taken vallen daar (standaard) onder? • Hoeveel tijd per week zorgt u voor ...?
Beleving	<ul style="list-style-type: none"> • Positieve ervaringen met mantelzorg • Negatieve ervaring • Cijfer geven aan last • Cijfer geven aan voldoening 	<ul style="list-style-type: none"> • Wat zijn de positieve kanten van mantelzorg? • Wat zijn negatieve kanten? • Heeft u daar een voorbeeld(en) van? (Eventueel aangegeven met een cijfer)
Motivatie	<ul style="list-style-type: none"> • Noodzaak • Lack of choice • Motieven: <ul style="list-style-type: none"> ○ Altruistic ○ Reward-seeking ○ Punishment-avoidance ○ Distress reaction • Religie/overtuiging 	<ul style="list-style-type: none"> • Waarom is het nodig dat u degene bent die zorgt verleent? • Wat motiveert u om zorg te verlenen? • In hoeverre speelt uw persoonlijke overtuiging hierin een rol? • Wanneer merkt u dat u meer of juist minder gemotiveerd raakt? Wat moet daarvoor wel of niet gebeuren?

<p>Sociale cohesie + Sociaal kapitaal</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Secundaire groepen: <ul style="list-style-type: none"> ○ Actief in gemeenschap ○ Betrokken bij kerk ○ Lotgenotencontact ○ Vereniging • Primaire groepen: <ul style="list-style-type: none"> ○ Netwerk ○ Familie in de buurt ○ Vrienden/kennissen 	<ul style="list-style-type: none"> • Bent u betrokken binnen de gemeente waarin u woont? Bent u bijvoorbeeld lid van een kerk of een vereniging? • Heeft u goed contact met familie? • Heeft u een netwerk van mensen om u heen waar u naartoe kunt voor hulp?
<p>Behoeften</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Op welk gebied zou u het liefste (extra ondersteuning krijgen)? • Wat zou u helpen in het verlichten van de last? • positief bijdragen aan uw beleving als mantelzorg?
<p>Verwachtingen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Verwachtingen • Wensen 	<ul style="list-style-type: none"> • Van wie verwacht u (de (extra)) ondersteuning? • Wat verwacht u van de gemeente als het gaat om hulp of ondersteuning bij mantelzorg?
<p>Ondersteuning</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vanuit secundaire groepen • Vanuit eigen netwerk • Vanuit gemeente Elburg • Vanuit overige instanties 	<ul style="list-style-type: none"> • Ervaart u steun en hulp vanuit deze gemeenschap? • Ervaart u steun vanuit familie of vrienden? • Ervaart u steun vanuit de gemeente Elburg? Zo ja, in welke vorm en wat vindt u daarvan? Zo nee, wat vindt u daarvan? • In hoeverre voldoet de gemeente aan de verwachtingen die u heeft? • Ervaart u steun uit overige instanties? Zo ja, in welke vorm?
<p>Afsluiting</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Toevoegingen • Vragen • Bedanken 	<ul style="list-style-type: none"> • Wilt u zelf nog iets kwijt over dit onderwerp wat nog niet besproken is? • Heeft u nog vragen over het interview of het onderzoek?

Bijlage 2 - Codeerschema

