



Als de formele zorg begrensd is,
is mantelzorg dan oneindig?

Ruth Reins

Daar waar je struikelt, ligt je grootste schat begraven

Op de cover een afbeelding uit DALL-E, het AI-systeem dat afbeeldingen maakt:

"an abstract drawing of happy informal care in a nursing home"

Als de formele zorg begrensd is, is mantelzorg dan oneindig?

*Een onderzoek hoe de ervaren mantelzorgerbelasting
gedurende het verblijf van een naaste in het verpleeghuis
zich ontwikkelt en of dit van invloed is op de bereidheid tot
het verlenen van mantelzorg.*

Thesis ter afronding van de Master of Health Business Administration, Erasmus
Universiteit Rotterdam, Erasmus Centrum voor Zorgbestuur

Ruth Reins MSc.

Mei 2024

Thesisbegeleider: dr. Harry Finkenflügel

Tweede beoordelaar: prof.dr.ir. Kees Ahaus

Voorwoord – een ode aan de MHBA

Ik ben mijn eigen instrument.

Ik omarm mijn gebrek.

Het gebrek om doorsnee te zijn.

Om doorsnee te denken en doorsnee te doen.

Ik ben nu eenmaal een beetje dwars.

De kunst van anders denken beheers ik.

Mijn creatief dwarsdenken is voor mij nieuw leiderschap.

In een stijl die mij past.

In de MHBA heb ik geleerd niet alleen te kijken naar de inhoud.

Het gaat erom hoe ik mij verhoud tot de inhoud.

Wat vind ik ervan? Wat kan ik ermee? Wat mag ik ermee?

Onder elke zucht van drukte en hectiek, schuilde een intens verlangen.

In de curve van mijn carrière bevind ik mij in een 'ondertussen'.

Geswitcht van functie, een prachtige studie mogen doen en moeder mogen worden.

Gewoon even stilstaan bij álles wat dit mij gebracht heeft in twee jaar.

Dit 'ondertussen' heeft een vóór en een ná.

En het is even goed zo.

De kunst van stilstaan en genieten van wat is geweest.

En mijmeren over wat komen gaat.

'Vermijd dat je in het programma van het leven komt', zei Prof. dr. Gabriel Anthonio.

Ik heb maar deels invloed op wat komen gaat.

Ik blijf flexibel. Soms rennen, maar ook stilstaan.

Het gaat mij niet om status. Of functie. Of carrière.

Ik wil in harmonie met mooie mensen om mij heen,

betekenisvol zijn en ervaringen sparen.

Ik wil uit het raam kunnen kijken aan wat of wie ik de eer mag geven als alles goed gaat.

De MHBA heeft mij geleerd, in navolging van Jim Collins,

juist ook in de spiegel te kijken als het om verantwoordelijkheid gaat.

Mijn programma van het leven regisseer ik zelf

en de MHBA was daarin een prachtige aflevering.

Creëer de context dat het mogelijk is. Twee keer 'bevallen' in twee jaar is een ervaring. Eerst van zoon Koos in de zomer van 2023 en daarna van deze thesis. Op beide momenten schoot door m'n hoofd: waarom ook alweer? En komt er een einde aan? Beide is gelukkig goed gekomen. Ik zal mijn dank voor Koos buiten beschouwing laten en me nu vooral richten op alles en iedereen die deze thesis mogelijk heeft gemaakt.

Als eerste Magentazorg, Gerrit Jan Vos, voor het faciliteren van deze studie. Alle mantelzorgers van onze verpleeghuizen, heb ik in volle vertrouwen mogen inzetten. Met de resultaten van dit onderzoek, gaan we echt aan de slag. *"We must prove our predictions about the future with action (George Jackson)"*. Dat laat maar weer zien, hoeveel vertrouwen ik heb in Magentazorg. En Magentazorg in mij. Ook leuk om te vermelden dat ik Magentazorg iets moois heb kunnen geven: een zeer competente nieuwe bestuurssecretaris en meteen een fijne sparringpartner in dit traject.

Harry Finkenflügel wil ik bedanken als thesisbegeleider. Van onnavolgbare chaos, naar structuur. Mijn brein maakte soms overuren en dat uitte zich vooral in één grote brei aan ideeën op papier. Maar 'uiteindelijk komt het goed' waren zijn wijze woorden. En: 'naar mijn idee zit je op de goede weg'. En dat was ook zo. Dank daarvoor.

Vervolgens mijn zo geliefde mantelzorgers. Wat heb ik mooie reacties mogen ontvangen en wat ben ik blij dat ik jullie nog niet hoeft los te laten. We pakken samen de handschoenen op.

Verder heb ik hulp gehad om in de krochten van mijn geheugen, mijn diep weggezakte statistische skills te vinden. Afke, mijn 'nerdy' buddy, zonder jouw SPSS kunsten en slimme denkwerk, was mij dit nooit gelukt.

De oppasdienst in Ommen en Mariënhoeve heeft ook veel nuttig werk verricht. Iemand moest op het kleintje letten als mama weer achter dat scherm moest kruipen. Of naar Epe moest voor drie dagen studie. Of een hele week op studieweek mocht.

Als laatste mijn partner Martijn. Die heeft wat te verduren gehad. Een vrouw met een baan, die ook nog wil verhuizen, een MHBA doet en een kind krijgt. Het was pittig. Samen hebben we het gered en dat had ik met niemand anders dan met jou gekund.

Het zit erop. Ik ga nieuwe hobby's oppakken.

Veel leesplezier!

Ruth Reins

Management samenvatting

De demografische ontwikkelingen laten een substantiële stijging zien van het aantal ouderen, en daarmee ook het aantal ouderen met dementie én het aantal ouderen dat mantelzorg verleend. De vraag naar informele zorg, onder meer mantelzorg, loopt naar verwachting steeds verder op naarmate de vergrijzing toeneemt (Raad voor het Regeringsbeleid, 2021).

In toenemende mate wordt zowel thuis als in het verpleeghuis ingezet op mantelzorg als aanvulling op de professionele zorg. Familieleden van verpleeghuisbewoners worden volop gevraagd om mee te helpen in de zorg voor hun naaste. Het makkelijker of aantrekkelijker maken, of zelfs verplichten om voor naasten te zorgen, is in steeds grotere mate een onderwerp van politieke en publieke opinie. Zorgen voor kwetsbare naasten heeft positieve kanten, maar in het publieke debat wordt het meestal geassocieerd met begrippen als overbelasting en onderwaardering (De Klerk et al., 2014).

Deze ontwikkelingen leiden onmiskenbaar tot een ander samenspel tussen zorgprofessionals en mantelzorger. Met name verpleeghuizen spelen een sterke substituerende rol als zorgprofessionals de zorgverantwoordelijkheden overnemen die eerder door mantelzorgers werden verstrekt. Zorgprofessionals vragen zich af of de mantelzorger wel de juiste capaciteiten heeft om de zorg te kunnen verlenen. Vice versa wordt ook door mantelzorgers getwijfeld aan de deskundigheid van zorgprofessionals. Dit zit niet zozeer in gebrek aan kennis over dementie, maar aan gebrek aan bekendheid van het zorgpersoneel met de bewoners (Alzheimer Nederland, 2023).

Juist zorgorganisatie hebben een instrument in handen om dit samenspel tussen mantelzorger en zorgprofessional in het verpleeghuis te beïnvloeden en het mantelzorgpotentieel beter te benutten. Het is aan zorgorganisaties om de randvoorwaarden te creëren om op een goede manier te laten samenwerken. Daarvoor is het belangrijk te weten op welk moment en hoe dit samenspel te beïnvloeden.

In dit onderzoek is gezocht naar een antwoord op de vraag hoe de ervaren mantelzorgbelasting en de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg zich ontwikkelen gedurende de periode dat de naaste verblijft in het verpleeghuis. Daarbij is gekeken welke factoren de ervaren mantelzorgbelasting en de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg beïnvloeden.

Het onderzoeksdesign bestaat uit een kwantitatieve dataverzameling door middel van een vragenlijst en een focusgroep om de thematiek beter te begrijpen. In de vragenlijst is gebruik gemaakt van de gevalideerde 'Ervaren Druk door Informele Zorg' (EDIZ)-vragenlijst, aangevuld met vragen over factoren die mogelijk de ervaren mantelzorgbelasting en de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg beïnvloeden. In totaal zijn er 280 volledig ingevulde vragenlijsten gebruikt voor de analyse. Dat is een responsrate van 53%. De focusgroep bestond uit 10 respondenten die waardevolle nieuwe en aanvullende inzichten hebben gegeven.

Uit de vragenlijst blijkt dat 48% van de respondenten op het moment van afname van de test (nog) weinig druk ervaren, 28% matige druk en 25% veel druk ervaren. Mantelzorgers waarvan de naaste langer dan een jaar verblijft in het verpleeghuis, ervaren een significant lagere mantelzorgbelasting ten opzichte van de mantelzorgers waarvan de naaste korter dan 6 maanden in het verpleeghuis verblijft. In de meeste gevallen neemt de ervaren mantelzorgbelasting in de eerste acute fase na opname in meer of mindere mate toe en neemt de ervaren mantelzorgbelasting in de loop van de tijd af.

Naast dat de verblijfsduur van de naaste in het verpleeghuis van invloed is op het verloop van de ervaren mantelzorgbelasting, zijn ook de leeftijd van de mantelzorger, de relatie tot de naaste, het zich wel of niet de belangrijkste mantelzorger voelen en de frequentie en lengte van het bezoek aan de naaste ook van invloed op de ervaren mantelzorgbelasting.

Als laatste spelen factoren als het moment van mantelzorger worden in relatie tot het ziekteverloop, de wederzijdse verwachtingen op moment van opname, de sociale omgeving van de mantelzorger en de mate van vertrouwen in de zorgprofessional een rol.

De bereidheid van een naaste om mantelzorg in het verpleeghuis te verlenen, hangt samen met verschillende factoren. Naast de belasting die een mantelzorg ervaart, beïnvloeden ook andere factoren die bereidheid. Van invloed zijn de morele verplichting vanuit het (familiair) systeem, het motiverende gesprek tussen de zorgprofessional en de mantelzorger en de fysieke en mentale ruimte die een mantelzorger ervaart in het verpleeghuis.

De fase rondom opname in het verpleeghuis wordt ervaren als een sleutelmoment voor het verdere verloop van de ervaren mantelzorgbelasting en voor de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg.

De paradigmashift die dit onderzoek naar voren brengt, is dat de interventies om mantelzorg in het verpleeghuis te bevorderen, primair niet gericht moeten zijn op de mantelzorger, maar op de zorgorganisatie en de zorgprofessional. Juist daar ligt de sleutel tot succes. Maak van 'patient heroes', 'organisation heroes'.

Wanneer een zorgorganisatie zich richt op het verlagen van de ervaren mantelzorgbelasting, komt dit ten goede aan de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg. Dit kunnen ze onder andere doen door vanaf het moment van opname het 'nieuwe normaal' neer te zetten voor zowel zorgprofessional, client als diens naaste. Daarnaast wordt aanbevolen om zorgprofessionals te trainen waardoor ruimte ontstaat voor het goede gesprek met de mantelzorger. Het gevolg is dat de fysieke en mentale ruimte voor mantelzorgers groter wordt. Als laatste kan de zorgorganisatie faciliteren in het delen van de gemeenschappelijke ervaring van mantelzorgers in het verpleeghuis.

De onderzoeksresultaten geven nieuwe inzichten in de thematiek rondom de ervaren mantelzorgbelasting en de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg in het verpleeghuis. Tegelijkertijd biedt het verschillende mogelijkheden voor vervolgonderzoek.

De titel van dit onderzoek luidt: *Als de formele zorg begrensd is, is mantelzorg dan oneindig?* Het antwoord is niet zwart wit. Mantelzorgers brengen een schat aan ervaring, kennis en kunde mee, maar het is wel een schat, die voor een groot gedeelte nog gevonden moet worden. Juist daar waar de zorg op dit moment over struikelt, daar ligt die schat.

De aanbevelingen van dit onderzoek reiken tot in de bestuurskamer van een zorgorganisatie en verder. Het gaat om beleidskeuzes te kunnen en durven maken op zowel strategisch, tactisch als operationeel niveau. Het geheel is meer als de som der delen: succes is de logica van delen aan elkaar koppelen en het verbinden tussen praktijk en management.

Management summary

The demographic trends show a substantial increase in the number of elderly individuals, consequently leading to a rise in the number of elderly individuals with dementia and the number of elderly individuals providing informal care. The demand for informal care, including caregiving, is expected to increase as the population ages (Raad voor het Regeringsbeleid, 2021).

Increasingly, both at home and in nursing homes, informal caregiving is being utilized as a complement to professional care. Family members of nursing home residents are being actively involved in caregiving for their loved ones. Making it easier, more attractive, or even obligatory to care for relatives is increasingly becoming a subject of political and public opinion. While caring for vulnerable loved ones has positive aspects, in public discourse, it is often associated with terms like overload and undervaluation (De Klerk et al., 2014).

These developments unmistakably lead to a different interaction between healthcare professionals and family caregivers. Particularly, nursing homes play a significant role in substituting for caregiving responsibilities previously provided by family caregivers. Healthcare professionals thus often question whether family caregivers have the necessary capabilities to provide care. Conversely, family caregivers also doubt the expertise of healthcare professionals. This is not so much due to a lack of knowledge about dementia but rather a lack of familiarity of the care staff with the residents (Alzheimer Nederland, 2023).

Healthcare organizations can influence the interaction between informal caregiving and professional care in nursing homes and to better utilize the potential of informal caregiving. It is up to the healthcare organization to create the conditions for professional care and informal caregiving to collaborate effectively. For this purpose, it is important to know when and how to influence this interaction.

This research sought to answer the question of how informal caregiver burden and willingness to provide caregiving develop during the period when a loved one stays in a nursing home. It also looked at which factors influence informal caregiver burden and willingness to provide caregiving.

The research design involved quantitative data collection through a questionnaire and a focusgroup to better understand the issues. The questionnaire utilized the validated 'Experienced Pressure from Informal Care' (EDIZ) questionnaire, supplemented with questions about factors that may influence informal caregiver burden and willingness to provide caregiving. A total of 280 fully completed usable questionnaires were used for analysis, resulting in a response rate of 53%. The focusgroup consisted of 10 respondents who provided valuable additional insights.

The questionnaire results indicate that 48% of the respondents, at the time of the test, experience little pressure, 28% moderate pressure, and 25% significant pressure. Caregivers whose loved ones have been in the nursing home for more than a year experience significantly lower informal caregiver burden compared to caregivers whose loved ones have been in the nursing home for less than 6 months. In most cases, informal caregiver burden increases to some extent during the first acute phase after admission and decreases over time.

In addition to the length of the loved one's stay in the nursing home influencing the course of informal caregiver burden, factors such as the caregiver's age, relationship to

the loved one, feeling or not feeling like the primary caregiver, and the frequency and duration of visits to the loved one also influence informal caregiver burden.

Lastly, factors such as the timing of becoming a caregiver in relation to the disease progression, mutual expectations at the time of admission, the caregiver's social environment, and the level of trust in healthcare professionals also play a role in the course of informal caregiver burden.

The willingness of a family member to provide caregiving in a nursing home is associated with various factors. Besides the informal caregiver burden, other factors influencing the willingness to provide caregiving include the moral obligation from a (family) system, motivational conversations between healthcare professionals and the caregiver, and the physical and mental space the caregiver experiences in the nursing home.

The period surrounding admission to the nursing home is perceived as a crucial moment for the further course of experienced caregiver burden and the willingness to provide caregiving.

The paradigm shift that this research brings forth is that interventions to promote caregiving in nursing homes should primarily focus not on the caregiver but on the healthcare organization and the healthcare professional. That's where the key to success lies. Transform "patient heroes" into "organization heroes".

When a healthcare organization focuses on reducing informal caregiver burden, this benefits the willingness to provide caregiving. They can do this by establishing a 'new normal' from the moment of admission for both healthcare professionals, clients, and their families. Additionally, it is recommended to train healthcare professionals to enable meaningful conversations with caregivers, thereby increasing the physical and mental space for caregivers. Lastly, the healthcare organization can facilitate the sharing of common experiences among caregivers in the nursing home.

The research results provide new insights into the issues surrounding experienced caregiver burden and willingness to provide caregiving in nursing homes. At the same time, it offers various possibilities for further research.

The title of this research is: "When formal care is limited, is informal caregiving infinite?" The answer is not black and white. Caregivers bring a wealth of experience, knowledge, and skills, but it is a treasure that still largely needs to be discovered. It is precisely where care currently struggles that this treasure lies.

The recommendations of this research extend to the boardroom of a healthcare organization and beyond. It involves being able and willing to make policy choices at strategic, tactical, and operational levels. The whole is more than the sum of its parts: success lies in the logic of connecting parts and in the connection between practice and management.

Inhoud

Voorwoord – een ode aan de MHBA	4
Management samenvatting	6
Management summary	8
Hoofdstuk 1 Achtergrond en probleemstelling.....	13
1.1 Achtergrond	13
De vergrijzende samenleving en de toenemende vraag naar zorg	13
Mantelzorg	14
De politieke context van mantelzorg	15
De maatschappelijke context van mantelzorg	16
Het samenspel tussen zorgprofessionals en mantelzorg	17
1.2 Probleemstelling en onderzoeksvragen.....	18
1.3 Relevantie van dit onderzoek	19
Wetenschappelijke relevantie.....	19
(Strategische) relevantie voor zorgorganisaties.....	20
Hoofdstuk 2 Theoretisch kader	22
2.1 Het meten van ervaren mantelzorgbelasting	22
2.2 De verblijfsduur in het verpleeghuis.....	23
2.3 De bereidheid tot verlenen van mantelzorg.....	24
2.4 Conceptueel model	25
Hoofdstuk 3 Onderzoek	27
3.1 Onderzoeksdesign - deel 1 Kwantitatieve dataverzameling	27
3.2 Onderzoeksdesign - deel 2 Kwalitatieve verdiepingsbijeenkomst: de focusgroep..	28
3.3 Onderzoeksgroep, caseselectie en het onderzoeksverloop	28
3.4 Betrouwbaarheid, validiteit en generaliseerbaarheid	31
Hoofdstuk 4 Resultaten	35
4.1 Ervaren mantelzorgbelasting gedurende de verblijfsduur.....	35
4.2 Beïnvloedende factoren op de ervaren mantelzorgbelasting	39
4.3 Beïnvloedende factoren op de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg	45
Hoofdstuk 5 Conclusie, discussie en aanbevelingen	49
5.1 Conclusie	49
5.2 Discussie.....	52
5.3 Aanbevelingen	55
Aanbevelingen aan mezelf, een nawoord.....	59
Bijlagen	61
Bijlage 1: vragenlijst totaal	61
Bijlage 2: kerngegevens Magentazorg	64

Bijlage 3: zorgcontinuüm	65
Bijlage 4: poster met uitleg over het onderzoek	66
Bijlage 5: kenmerken aangemelde respondenten voor de focusgroep	67
Bijlage 6: topic-lijst focusgroep	69
Bijlage 7: poster voor de focusgroep om de data te bespreken	70
Bijlage 8: codeboom	71
Bijlage 9: posterpresentatie	72
Literatuur	74

Hoofdstuk 1

Achtergrond en probleemstelling

Hoofdstuk 1 Achtergrond en probleemstelling

1.1 Achtergrond

De vergrijzende samenleving en de toenemende vraag naar zorg

Het aantal mensen met dementie in 2021 in Nederland wordt door Alzheimer Nederland geschat op 290.000, met daaromheen een netwerk van zo'n 800.000 mantelzorgers (Bijnsdorp et al., 2022). De verwachting is dat het aantal mensen met dementie tussen 2015 en 2040 verdubbelt, door enerzijds een toename van het aantal ouderen en anderzijds de steeds toenemende levensverwachting (Francke et al., 2018). Bekend als de dubbele vergrijzing. De sterke toename van mensen van dementie, in combinatie met een krappe arbeidsmarkt, leidt onmiskenbaar tot andere vormen van zorg thuis en in het verpleeghuis.

In toenemende mate wordt zowel thuis als in het verpleeghuis ingezet op mantelzorgers (Zorgvisie, 2023)

De huidige beleidsmatige inzet om deze demografische ontwikkeling op te vangen, is vooral gericht op de eigen verantwoordelijkheid en zorg van familie en minder op publiek gefinancierde zorg. In toenemende mate wordt zowel thuis als in het verpleeghuis ingezet op mantelzorgers (Zorgvisie, 2023).

In het Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO) is deze beleidsontwikkeling beschreven als norm: zelf als het kan, thuis als het kan en digitaal als het kan (Ministerie van VWS, 2022).

Op dit moment wonen 122.445 mensen, voornamelijk ouderen, in een verpleeghuis (Actiz, 2023). Zij ontvangen zorg vanuit de Wet Langdurige Zorg (WLZ). Het totaal aantal cliënten dat in Nederland gebruik maakt van verpleging of verzorging uit de WLZ is 148.240 (RIVM, 2023). In de raming van het RIVM groeit dit aantal naar 203.180 cliënten in 2031 (RIVM, 2023). Dat betekent dat steeds meer mensen intensieve dementiezorg nodig gaan hebben.

Het huidige demissionaire kabinet heeft onder leiding van minister Helder het aantal verpleeghuisplaatsen bevroren met als voornaamste reden om een transitie in gang te zetten zoals dat in WOZO is omschreven (Ministerie van VWS, 2022). Enerzijds om nieuwe concepten te ontwikkelen om zorg voor onder andere mensen met dementie toegankelijk te houden, anderzijds gaat dit gepaard met bezuinigingen in de uitgaven voor ouderenzorg.

Ondanks de huidige 130.000 beschikbare verpleeghuisplekken en een bezetting van 122.445 mensen, zijn er wachtlijsten. In oktober 2023 staan er 22.218 mensen op een wachtlijst (Actiz, 2023). Dat is 11% van de mensen met een WLZ-indicatie. De voornaamste reden is een krappere wordende arbeidsmarkt, wat nu al leidt tot een tekort aan verzorgend en verplegend personeel in verpleeghuizen. Het verpleeghuis heeft wel een kamer, maar niet de professionals om daadwerkelijk zorg te verlenen. Bestuurders en toezichthouders zien het personeelstekort dan ook als grootste uitdaging in de zorg (PricewaterhouseCoopers, 2023). De verwachting is dat de dubbele vergrijzing in combinatie met de krappere wordende arbeidsmarkt leidt tot een toenemende druk op de sociale omgeving van mensen met dementie. Dat de krapte reeds zichtbaar is, blijkt uit onderzoek van Alzheimer Nederland. De meerderheid van de mantelzorgers van mensen

met dementie ervaart nu al een tekort aan vast personeel en vrijwilligers in het verpleeghuis van hun naaste (Alzheimer Nederland, 2023).

Mantelzorg

De demografische ontwikkelingen zoals hierboven beschreven, zijn niet alleen van invloed op hen die zorg ontvangen, maar ook op hen die (mantel)zorg verlenen. Op dit moment, woont 79% van de mensen met dementie thuis en wordt verzorgd door hun naaste familie en/of omgeving, de zogenaamde mantelzorgers (Mirjam de Klerk et al., 2019). Hoewel de definitie van mantelzorger niet éénduidig is, behelst het altijd het aspect van hulp- en/of zorgverlening door iemand uit diens directe sociale omgeving (de Boer et al., 2019). De WLZ, artikel 1.1.1, omschrijft dit als: een natuurlijk persoon die rechtstreeks voortvloeiend uit een tussen personen bestaande sociale relatie, en zorg verleent zonder dat dit beroeps- of bedrijfsmatig geschiedt. In Nederland, en dat geldt ook voor Zuid Europese landen, bestaat het netwerk van mantelzorgers voornamelijk uit mensen binnen hetzelfde huishouden. Het gaat dan vaak om de inwonende partner. Elders in Europa worden uitwonende kinderen vaak ook gezien als het gaat om het netwerk rondom een client (Verbeek-Oudijk et al., 2014).

De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) heeft onderzoek gedaan naar de effecten van de demografische ontwikkelingen op het potentieel van deze mantelzorgers. Zij zien het zogenaamde mantelzorgpotentieel snel afnemen (Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 2021). Met name in sterk vergrijzende krimpregio's. Overigens is dit niet alleen in Nederland zo, maar is een internationale ontwikkeling in rijkere samenlevingen (Raad voor het Regeringsbeleid, 2021).

Algemeen geformuleerd mag gesteld worden dat de demografische ontwikkelingen een substantiële stijging laten zien van het aantal ouderen, daarmee ook het aantal ouderen met dementie én het aantal ouderen dat mantelzorg verleend.

Zij gebruiken daarbij de internationale standaard 'Oldest-Old Support Ratio' (OOSR): het aantal mensen in de leeftijdsklasse 50 tot 75 jaar gedeeld door het aantal mensen van 85 jaar en ouder. Deze maat geeft informatie over hoeveel mensen van 'middelbare' leeftijd potentieel in staat zijn om mantelzorg te bieden aan één hoogbejaarde (Robine, 2007). Met het sterk afnemen van deze ratio, wordt verondersteld dat het mantelzorgpotentieel daarmee ook afneemt.

En specifiek die veronderstelling, wordt door oud-hoogleraar Rudi Westendorp in twijfel getrokken. Volgens Westendorp zijn de onheilstijdingen over het gebrek aan mantelzorgers in de nabije

toekomst zwaar overdreven (Michiel van der Geest, 2023). Westendorp stelt: *"Waar het om gaat is de levensverwachting zonder aanmerkelijke gebreken. En die neemt alleen maar toe. Als je dit op je in laat werken, zie je hoe bezopen het is dat we elkaar een complex aanpraten. Iedereen die erop blijft wachten de ander te helpen, haalt zelfs zingeving bij zichzelf weg."*

Westendorp erkent juist het belang van mantelzorg in de toekomstige situatie. *"Vier op de vijf mantelzorgers zegt er zingeving uit te halen. Dat is wel massieve natuurlijk. De ander helpen is de mens eigen."*

Algemeen geformuleerd mag gesteld worden dat de demografische ontwikkelingen een substantiële stijging laten zien van het aantal ouderen, daarmee ook het aantal ouderen met dementie én het aantal ouderen dat mantelzorg verleend. Dat daarmee een

uitdaging gecreëerd wordt om het aantal werkenden in de zorg met hetzelfde getal ook te laten groeien, is evident. Echter, is maar de vraag of de toekomstige zorgvraag opgevangen moet worden door professionele (verpleeghuis)zorg, nu blijkt dat ouderen over het algemeen langer fit en vitaal blijven en wellicht als naaste ook meer mantelzorg kunnen verrichten.

Maar de druk op mantelzorgers neemt al toe. Er is reeds een toename zichtbaar in de uren mantelzorg in de subgroep van mantelzorgers van mensen met dementie in een verpleeghuis of andere zorginstelling. Uit onderzoek van Nivel blijkt dat mantelzorgers van mensen met dementie in het verpleeghuis van gemiddeld 11 uur in 2020 naar 16 uur per week in 2022 (Nivel, 2022) mantelzorg zijn gegaan.

Deze stijging wordt ook beschreven in het onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) uit 2021. Dit onderzoek laat zien dat bewoners van verpleeghuizen die hulp van familie ontvangen, dit in twee derde van de gevallen wekelijks ontvangen. Dit is significant vaker dan in 2015, toen bewoners vaker maandelijks hulp van familie ontvingen (Verbeek-Oudijk & Koper, 2019).

Over de achterliggende oorzaak van deze stijging, zijn verschillende scenario's denkbaar. Mogelijk is deze stijging te wijten aan het toenemende arbeidsmarkttekort van zorgprofessionals, de toenemende vitaliteit van ouderen of de wijze waarop de Nederlandse overheid zorgverantwoordelijkheden verschuift van publiek gefinancierde zorg naar de eigen omgeving.

De politieke context van mantelzorg

"De verzorgingsstaat verandert langzaam maar zeker in een participatiesamenleving."

Dit zei de Koning in de troonrede van 2013. Mantelzorg is al sinds jaar en dag een terugkerend politiek thema. De zorg staat (samen met onderwijs) de laatste tien jaar

*De zorg staat (samen met
onderwijs) de laatste tien jaar
bijna altijd in de top 3 van
beleidsterreinen waar we ons*

*zorgen over maken (Raad voor het
Regeringsbeleid, 2021)*

bijna altijd in de top 3 van beleidsterreinen waar we ons zorgen over maken (Raad voor het Regeringsbeleid, 2021) . Het gaat in de politieke context dan vooral over de mate waarop men een beroep doet op mantelzorg, in combinatie met de publieke taak om mantelzorgers daarbij zo goed mogelijk te ondersteunen.

Steeds meer mantelzorgers weten dan ook waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Uit onderzoek blijkt dat in 2019, 31% van de

mantelzorgers zich bewust is waar ze mantelzorgondersteuning kunnen vinden (de Boer et al., 2020). In 2019 maakte 29% van de mantelzorgers uit het SCP onderzoek gebruik van één of meer vormen van gemeentelijke ondersteuning, zoals respijtzorg, informatie en advies of materiële hulp (de Boer et al., 2020).

De Raad voor volksgezondheid & samenleving (RvS) omschrijft de toenemende druk op mantelzorg aan de hand van de begrippen familialisering, vermaatschappelijking en vermarkting, waarbij in de context van het samenspel tussen formele en informele zorg, vooral familialisering relevant is om te benoemen (Raad voor volksgezondheid & samenleving, 2022). Familialisering houdt in dat de overheid maatregelen neemt die het makkelijker of aantrekkelijker maken of zelfs verplichten om voor naasten te zorgen. In Nederland bestaat ook een wettelijke plicht om in het levensonderhoud van ouders te voorzien als deze behoeftig zijn, maar dat is een slapend wetsartikel (artikel 1:392 1 lid b van het Burgerlijk Wetboek) (Raad voor volksgezondheid & samenleving, 2022).

Gezien alle ontwikkelingen, pleit RVS dan ook voor een fundamentele herziening van de relaties tussen formele en informele zorg (Raad voor volksgezondheid & samenleving, 2022). Dat sluit aan bij de aanbeveling van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) dat de overheid zou moeten komen tot een meer integrale visie op mantelzorg (De Boer et al., 2023).

Het makkelijker of aantrekkelijker maken, of zelfs verplichten door de overheid om voor naasten te zorgen, is in steeds grotere mate een onderwerp van politieke opinie. In 2018 heeft het ministerie van VWS samen met zo'n 35 andere partijen het Pact voor de Ouderenzorg ondertekend. In dit pact is vermeld dat 'iedere mantelzorger geholpen moet worden met ondersteuning op maat' (Ministerie van VWS, 2018).

En die ontwikkeling gaat opzienbarend snel door. In de partijprogramma's ten behoeve van de tweede kamer verkiezingen van november 2023, is mantelzorg een veelvoorkomend thema. Er is veel consensus over het erkennen en (al dan niet financieel) waarderen van mantelzorg. Partij BBB wil bijvoorbeeld mantelzorgers ontlasten door tijdelijk vervangende zorg mogelijk te maken en mogelijkheden te bieden voor passende vergoedingen en erkenning (BBB, 2023). PvdA-GroenLinks pleit ook voor betere ondersteuning en financiering voor burgerinitiatieven, informele netwerken en mantelzorgers (PvdA-GroenLinks, 2023).

In het, door het ministerie van VWS ontwikkelde akkoord Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA), wordt expliciet gevraagd om erkenning van de mantelzorger en ondersteuning op maat, om de toenemende vraag naar mantelzorg te kunnen opvangen (Ministerie van Volksgezondheid, 2023). Daarvoor is onder andere de 'specifieke uitkering', oftewel SPUK-regeling in het leven geroepen. Met de SPUK worden aan gemeenten extra financiële middelen beschikbaar gesteld om het sociaal netwerk en de positie van de mantelzorger verdergaand te versterken.

*Het makkelijker of
aantrekkelijker maken, of
zelfs verplichten door de
overheid om voor naasten te
zorgen, is in steeds grotere
mate een onderwerp van
politieke opinie.*

Hoewel het politieke landschap invloed heeft op de mate van het makkelijker of aantrekkelijker maken of zelfs verplichten van mantelzorg, gaan de demografische ontwikkelingen onverminderd door. Personele druk en vergrijzing spelen niet alleen de formele zorg parten. Ook de vraag naar informele zorg, onder meer mantelzorg, loopt naar verwachting steeds verder op naarmate de vergrijzing toeneemt (Raad voor het Regeringsbeleid, 2021).

De maatschappelijke context van mantelzorg

In een land als Nederland is het minder gebruikelijk om door familieleden te worden verzorgd, vergeleken met bijvoorbeeld Zuid-Europese landen, waar familie primair de verantwoordelijkheid heeft voor het zorgen voor familieleden. De generatie van 50-plussers in Nederland maakt in vergelijking tot andere Europese landen dan ook vaker gebruik van betaalde langdurige zorg in plaats van mantelzorg (Verbeek-Oudijk et al., 2014).

Een logisch gevolg is dat het aandeel mantelzorg in landen waar van oorsprong de overheid verantwoordelijk is voor de langdurige zorg, achter blijft bij het aandeel mantelzorg in landen die van oudsher zijn ingericht op familie zorg (Verbeek-Oudijk, 2019).

In een land als Nederland, is de overheid in grote mate verantwoordelijk voor de langdurige zorg. In tegenstelling tot bijvoorbeeld België, Duitsland, Frankrijk en Oostenrijk, waar de verantwoordelijkheid meer gedeeld wordt tussen familie en overheid (Verbeek-Oudijk et al., 2014). Uit onderzoek blijkt dat juist in landen waarin langdurige zorg voornamelijk een publieke taak van de overheid is, een verschuiving zichtbaar is naar het promoten van informele zorg (Verbeek-Oudijk et al., 2014).

Het samenspel tussen zorgprofessionals en mantelzorg

De ontwikkelingen zoals beschreven, leiden onmiskenbaar tot een ander samenspel

RVS beschrijft het samenspel tussen zorgprofessionals en mantelzorg als een continuüm waaruit allerlei mengvormen ontstaan van betaalde, onbetaalde, formele, informele, georganiseerde, ongeorganiseerde, en meer of minder vrijwillige zorg (Raad voor volksgezondheid & samenleving, 2022).

tussen zorgprofessionals en naasten. RVS beschrijft dit samenspel als een continuüm waaruit allerlei mengvormen ontstaan van betaalde, onbetaalde, formele, informele, georganiseerde, ongeorganiseerde, en meer of minder vrijwillige zorg (Raad voor volksgezondheid & samenleving, 2022). In de bijlage is het continuüm opgenomen. Het continuüm is als het ware een spectrum met aan de ene kant onbetaald, ongeschoold en privé (informeel) zorg en aan de andere kant betaald-opgeleid en publieke zorg (formeel) (Raad voor volksgezondheid & samenleving, 2022).

Mantelzorgers en professionele hulpverleners zijn als het ware collega's van elkaar die samen als doel hebben om voor de cliënt te zorgen (Movisie, n.d.). Zorgen voor kwetsbare naasten heeft positieve kanten, maar in het publieke debat

wordt het meestal geassocieerd met begrippen als overbelasting en onderwaardering (De Klerk et al., 2014).

Voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten is het belangrijk dat zij tijdig en preventief kunnen handelen om overbelasting van de (ouder wordende) mantelzorgers te signaleren, voorkomen en te verlichten (V&VN, 2020).

Zorgprofessionals vragen zich dan ook af of de mantelzorger wel de juiste capaciteiten heeft om de zorg te kunnen verlenen. Zorgprofessionals in verpleeghuizen nemen vrijwel alle zorgtaken over die mantelzorgers eerder hebben verstrekt. Dit terwijl vaak al een lange periode van mantelzorg vooraf is gegaan aan de opname. Uit SCP-onderzoek blijkt dat mantelzorgers van mensen die in een zorginstelling (verpleeghuis, instelling voor verstandelijke gehandicapten of een ggz-instelling) wonen al lang mantelzorg verlenen, te weten gemiddeld 7,2 jaar (de Boer et al., 2020). Binnen de context van de WLZ is 24u verblijf, verpleging & verzorging en dagbesteding door betaalde professionals het uitgangspunt.

Naast het uitgangspunt van 24u zorg door betaalde professionals, is de veronderstelde beperkte draagkracht en draaglast van de mantelzorger een reden dat zorgprofessionals de volledige zorg overnemen van de mantelzorger. Met name verpleeghuizen spelen een sterke 'substitutie'-rol als zorgprofessionals de zorgverantwoordelijkheden overnemen die eerder door mantelzorgers werden gedaan.

Ook door mantelzorgers wordt getwijfeld aan de deskundigheid van zorgprofessionals. Vier op de tien mantelzorgers ervaren een gebrek aan deskundigheid onder zorgprofessionals (Alzheimer Nederland, 2023). Dit zit niet zozeer in gebrek aan kennis over dementie, maar aan gebrek aan bekendheid van het zorgpersoneel met de

bewoners (Alzheimer Nederland, 2023). Het blijkt dat voor mantelzorgers dit het gevoel versterkt dat zij waakzaam moeten zijn of hun naaste de juiste zorg ontvangt (Alzheimer Nederland, 2023). Dit voelt als extra belastend.

In de tweejaarlijkse Dementiemonitor uitgevoerd door Alzheimer Nederland, werd gevonden dat mantelzorgers van cliënten met dementie die verblijven in een zorginstelling, zich inderdaad belast voelen. Uit het onderzoek onder 1245 mantelzorgers van cliënten met dementie in een zorginstelling, gaf 3% aan overbelast te zijn, 8% zeer zwaar belast, 34% tamelijk zwaar belast, 43% enigszins belast en 12% niet of nauwelijks belast (Nivel, 2022).

Zorgprofessionals verwachten doorgaans dat de verhuizing naar een verpleeghuis leidt tot minder zorgtaken en dus minder belasting voor de mantelzorger (Alzheimer Nederland, 2023). Onderzocht is dat een opname in een zorginstelling, daadwerkelijk na verloop van tijd leidt tot aanzienlijke emotionele en psychologische opluchting voor familieleden (Gaugler et al., 2010).

Nederlands onderzoek uitgevoerd door Alzheimer Nederland, laat zien dat dit voor vier op de tien mantelzorgers direct na opname nog niet het geval is. Deze mantelzorgers behouden zorgtaken of krijgen er zelfs taken bij. Ze geven aan, na de verhuizing van hun naaste, nog evenveel, of zelfs meer tijd te besteden aan de zorg van hun naaste dan daarvoor (Alzheimer Nederland, 2023).

Uit SCP-onderzoek blijkt dat mantelzorgers van mensen die in een zorginstelling wonen, al lang mantelzorg verlenen, te weten gemiddeld al 7,2 jaar (de Boer et al., 2020).

Na de verhuizing van hun naaste naar een verpleeghuis worden mantelzorgers vaak meer belast dan zorgprofessionals beseffen. De oorzaken liggen onder andere in het wegvallen van ondersteuning voor de mantelzorger thuis en het gebrek aan passende activiteiten. Zo valt de ondersteuning thuis weg vanuit de Wmo en Zvw, wordt daarnaast de ondersteuning voor de mantelzorger door het verpleeghuis onvoldoende opgevangen en ontbreekt het aan passende activiteiten in het verpleeghuis (Alzheimer Nederland, 2023). Mantelzorgers zijn hierdoor geneigd om, naast hun zorgtaken, ook meer (passende) activiteiten met hun naaste te ondernemen. Mantelzorgers willen betrokken zijn bij de zorg voor hun naaste, maar wel als volwaardige samenwerkingspartner. Dat is nu vaak nog niet het geval. Dit zorgt voor meer belasting voor de mantelzorger (Alzheimer Nederland, 2023).

1.2 Probleemstelling en onderzoeksvragen

De toenemende druk op mantelzorg uit zich als een verschuiving op het continuüm. Enerzijds vloeit dit voort uit demografische ontwikkelingen rondom de toename van het aantal ouderen in combinatie met de toenemende arbeidsmarktkrapte, anderzijds heeft de wijze waarop de overheid de zorg organiseert ook effect op de inzet van mantelzorgers.

Juist ook zorgorganisatie hebben als publiek gefinancierde instellingen, een instrument in handen om het samenspel tussen mantelzorg en professionele zorg in het verpleeghuis te beïnvloeden en te bevorderen. Het is aan de zorgorganisatie om de randvoorwaarden te creëren om professionele zorg en mantelzorg op een goede manier te laten samenwerken. Daarvoor is het belangrijk te weten op welk moment en hoe dit samenspel te beïnvloeden.

De probleemstelling is dat niet bekend is hoe de ervaren mantelzorgbelasting zich ontwikkelt gedurende het verblijf van een naaste in het verpleeghuis en of dit überhaupt van invloed is op de bereidheid om mantelzorg in het verpleeghuis te verlenen.

De onderzoeksvraag is geformuleerd als:

Hoe ontwikkelt de ervaren mantelzorgbelasting en de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg gedurende de periode dat de naaste verblijft in het verpleeghuis?

Met als deelvragen:

1. Hoe ontwikkelt de ervaren mantelzorgbelasting gedurende de periode dat de naaste verblijft in het verpleeghuis?
2. Welke factoren beïnvloeden de ervaren mantelzorgbelasting gedurende de periode dat de naaste verblijft in het verpleeghuis?
3. Welke factoren beïnvloeden de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg voor de naaste in het verpleeghuis?

Dit onderzoek leidt tot aanbevelingen voor zorgorganisaties om het samenspel tussen zorgprofessionals en mantelzorgers positief te beïnvloeden met als gevolg dat het mantelzorgpotentieel beter benut wordt.

1.3 Relevantie van dit onderzoek

De relevantie van dit onderzoek wordt beschreven in termen van wetenschappelijke en (strategische) relevantie voor zorgorganisaties, waarbij expliciet aandacht is voor de managerial implications.

Wetenschappelijke relevantie

Verschillende nationale en internationale onderzoeken zijn gedaan rondom het thema belastbaarheid van mantelzorgers, specifiek ook voor mantelzorgers van een naaste in het verpleeghuis en specifiek ook met de factor verblijfsduur (Alzheimer Nederland, 2023; Bijnsdorp et al., 2022; Gaugler et al., 2010; Pot et al., 2010).

Bekend is dat mantelzorgen voor een naaste met dementie over de tijd leidt tot psychische nood en de verslechtering van het psychisch welzijn van de mantelzorger (Pot et al., 2010). Ook na opname in een zorginstelling (Pot et al., 2010). Gaugler heeft Amerikaans onderzoek gedaan naar het percentage mantelzorgers dat klinisch significante belasting na respectievelijk 6- en 12-maanden na de opname van hun naaste in het verpleeghuis (Gaugler et al., 2010) rapporteerde. Er is daadwerkelijk sprake van belasting, maar beide determinanten nemen wel af na 6- en 12-maanden.

Het Amerikaanse onderzoek van Gaugler, is slechts in beperkte mate generaliseerbaar naar de Nederlandse situatie (Gaugler et al., 2010). Het Amerikaanse zorgsysteem is anders dan het Nederlandse zorgsysteem en bovendien is de mate van politieke én maatschappelijke context ook relevant op de uitkomsten. Als laatste beperking maakt het Amerikaanse onderzoek gebruik van een ander meetinstrument om de ervaren mantelzorgbelasting – ‘burden’ – te meten.

De twee recent gepubliceerde onderzoeken van Alzheimer Nederland bevestigen ook het wetenschappelijke hiaat rondom dit thema (Alzheimer Nederland, 2023; Bijnsdorp et al., 2022). Het concept belastbaarheid van mantelzorg is onderzocht, maar niet in relatie tot de bereidheid om mantelzorg te verlenen. En juist die relatie zou beter begrepen moeten

worden binnen de context van het veranderende Nederlandse zorglandschap. Deze twee variabelen kunnen zich ook nog anders tot elkaar verhouden als de factor tijd, in dit geval de verblijfsduur van de naaste in het verpleeghuis, wordt onderzocht.

(Strategische) relevantie voor zorgorganisaties

*Familieleden van
verpleeghuisbewoners worden
volop gevraagd om mee te helpen
in thuis: 'Het zorgen gaat gewoon
door'.
Eén Vandaag 20-12-2023*

In de actualiteit wordt veel geschreven over het veranderende samenspel van zorgprofessionals en mantelzorgers in het verpleeghuis. Twee recente voorbeelden;

Eén Vandaag (20-12-2023): "Familieleden van verpleeghuisbewoners worden volop gevraagd om mee te helpen in thuis: Het zorgen gaat gewoon door" (Eén Vandaag, 2023)

Zorgvisie publiceerde op 20-11-2023 een artikel met als titel: "Zorgorganisaties willen massaal zorgtaken overhevelen naar mantelzorgers"(Zorgvisie, 2023).

Het bewegen over het continuüm van informele zorg enerzijds tot professionele zorg anderzijds is één van de uitdagingen voor zorgorganisaties. Participatie op basis van vrijblijvendheid staat steeds vaker ter discussie (Zorgvisie, 2023). In plaats van te kijken naar vrijblijvende participatie, worden concepten ontwikkeld waarbij mantelzorgers verplicht worden een deel van de zorg en ondersteuning zelf uit te voeren.

Het is van belang om als zorgorganisatie handvaten te krijgen om deze ontwikkeling te borgen op strategisch, tactisch en operationeel niveau. Zowel het beschrijven van de strategische doelen, als het sturen van het management op de belastbaarheid en de bereidheid van de mantelzorgers om zorg te verlenen, staat vaak prominent op de beleidsagenda.

Binnen de juridische kaders is overigens voldoende ruimte voor zorgorganisaties om mantelzorgers zorg en ondersteuning te laten verlenen. Ook op het gebied van voorbehouden handelingen. De Wet BIG verbiedt onbevoegden om 'beroepsmatig' voorbehouden handelingen uit te voeren. De beperking tot beroepsmatig handelen maakt het mogelijk dat een cliënt en ook een mantelzorger voorbehouden handelingen kunnen uitvoeren (Vilans, 2024).

Dit onderzoek leidt tot concrete aanbevelingen, primair voor zorgorganisaties, maar bevatten ook elementen die meer een maatschappelijk karakter hebben. De aanbevelingen zijn gericht op het beïnvloeden van de ervaren mantelzorgbelasting, wat mogelijk de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg in het verpleeghuis vergroot.

Hoofdstuk 2

Theoretisch kader

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

Dit hoofdstuk beschrijft het theoretisch kader rondom de ervaren mantelzorgbelasting, factoren die mogelijk van invloed zijn op de ervaren mantelzorgbelasting, de verblijfsduur en de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg. Voor het literatuuronderzoek is gebruik gemaakt van de database van de Erasmus universiteit, aangevuld met referenties uit artikelen alsmede literatuur wat is aangedragen door experts uit het veld. Het verdiepen in het verloop van de ervaren mantelzorgbelasting in de tijd heeft geleid tot een conceptueel model.

2.1 Het meten van ervaren mantelzorgbelasting

In de context van de Nederlandse gezondheidszorg, wordt mantelzorgbelasting tweejaarlijks gemeten in de Dementiemonitor Mantelzorg. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Nivel en Alzheimer Nederland. In de Dementiemonitor wordt mantelzorgbelasting gemeten aan de hand van één enkele vraag: "Hoe belast voelt u zich door de zorg van uw naaste?". Respondenten geven antwoord op een 5-punt schaal:

1. Overbelast
2. Zeer zwaar belast
3. Tamelijk zwaar belast
4. Enigszins belast
5. Niet of nauwelijks belast

Om de longitudinale gegevens te kunnen analyseren, is in elk tweejaarlijkse onderzoek gebruik gemaakt van dezelfde vraag. Dit zodat de cijfers één op één vergeleken kunnen worden met de voorgaande peilingen. De variatie in belasting over de jaren, is dan niet te wijten aan een ander meetinstrument. Navraag waarom oorspronkelijk niet is gekozen voor een gevalideerde vragenlijst, leidt niet tot een antwoord. Waarschijnlijk is, om te voorkomen dat de vragenlijst te lang zou worden, gekozen voor slechts één vraag om de ervaren mantelzorgbelasting te meten.

Verscheidene vragenlijsten worden gebruikt om de ervaren mantelzorgbelasting te meten, waaronder de CSI (Caregiver Strain Index), de EDIZ (Ervaren Druk door Informele Zorg), de EDIZ-plus, de CRA-D (Caregiver Reaction Assessment), de CarerQol instrument of de Zarit-12 Burdenschaal.

Voor dit onderzoek is gekozen voor de EDIZ-vragenlijst, omdat dit een Nederlandse, gevalideerde vragenlijst is, die specifiek de ervaren mantelzorgbelasting meet van naasten met dementie. De EDIZ-plus meet de belasting bij mantelzorgers van mensen met diverse problematieken. Vanwege de specifieke doelgroep, wordt gekozen voor de EDIZ in plaats van de EDIZ-plus.

Wanneer in de EDIZ-vragenlijst antwoorden worden gegeven met "ja!" "ja" of "min of meer", kent men een score 1 toe. "Nee!" en "nee" geeft men een score 0. Zo ontstaat een totaalscore variërend van 0 tot 9. Op basis daarvan ontstaan drie gradaties:

- 0-3 keer "Ja!", "ja" of "min of meer". De mantelzorger ervaart (nog) weinig druk.
- 4-6 keer "Ja!", "ja" of "min of meer". De mantelzorger ervaart matige druk.
- 7-9 keer "Ja!", "ja" of "min of meer". De mantelzorger ervaart veel druk.

Hoewel deze zelfbeoordelingsschaal oorspronkelijk ontwikkeld is voor mantelzorgers die de zorg dragen in de thuissituatie, zoals partners en kinderen, is inmiddels gebleken dat dit zonder problemen aan mantelzorgers van naasten met dementie in het verpleeghuis

kan worden voorgelegd (Pot et al., 1995). Deze Nederlandse vragenlijst is ontwikkeld door prof. dr. Anne Margriet Pot en is wetenschappelijk gevalideerd.

Een aantal actoren zijn van invloed op de ervaren mantelzorgbelasting. Zo is leeftijd van invloed op de mate van informele zorg verlenen (Verbeek-Oudijk, 2019) (Nivel, 2022). Specifiek oudere mantelzorgers vormen een risicogroep voor (over)belasting omdat ze relatief weinig steun ontvangen van anderen uit het sociale netwerk of van professionele hulpverleners (V&VN, 2020).

Ook geslacht is een bepalende factor in de mate van het verlenen van mantelzorg én in mate van ervaren mantelzorgbelasting (Bijnsdorp et al., 2022). Vooral vrouwelijke mantelzorgers zijn over het algemeen meer betrokken bij dagelijkse hands-on zorgverlening en hebben mogelijk ook meer moeite om deze rol over te laten aan zorgprofessionals (Gaugler et al., 2010). Als mantelzorger hebben zij significant meer kans op overbelasting en depressie respectievelijk 6 en 12 maanden na opname van hun naaste in het verpleeghuis (Gaugler et al., 2010). Dit Amerikaanse onderzoek maakt wel gebruik van een ander meetinstrument om de ervaren mantelzorgbelasting – ‘burden’ – te meten.

De frequentie van mantelzorg en het aantal uur mantelzorg wordt verondersteld als zijnde ook een factor die van invloed is op de ervaren mantelzorgbelasting. Het gaat dan bijvoorbeeld om het verschil om dagelijks één uur mantelzorg te verlenen in vergelijking met één keer in de week een middag. Het is de vraag welke zorgsituatie leidt tot een grotere ervaren mantelzorgbelastbaarheid.

De actoren leeftijd van de mantelzorger, geslacht, relatie tot de naaste en frequentie van mantelzorg worden opgenomen in de vragenlijst.

2.2 De verblijfsduur in het verpleeghuis

De verblijfsduur in het verpleeghuis, wordt gedefinieerd als de lengte van het verblijf van de naaste in het verpleeghuis op het moment van afname van de vragenlijst. Geschreven wordt over ‘opnameduur’ of ‘verblijfsduur’, wat neerkomt op hetzelfde. In dit onderzoek kies ik als onderzoeker voor de term ‘verblijfsduur’, puur vanuit esthetisch perspectief. Over het algemeen is wonen in een verpleeghuis geen opname waar een ontslag aan vast zit, maar een permanent verblijf tot het moment van overlijden.

Om in dit onderzoek te zien hoe de ervaren mantelzorgbelasting zich verhoudt tot de duur van het verblijf van de naaste op het moment van testafname, worden in de vragenlijst cohorten opgenomen. Voor het indelen van deze cohorten, is gekeken naar de totale lengte van het verblijf in een verpleeghuis. Het Zorginstituut hanteert geen mediaan of gemiddelde verblijfsduur, omdat dit scheef verdeeld is. Maar het aandeel bewoners met een lange verblijfsduur in een verpleeghuis neemt duidelijk af over de jaren (Zorginstituut Nederland, 2022). Er zijn pieken te zien zijn in het aantal verpleeghuisbewoners met een korte verblijfsduur (<3 maanden) en met een lange verblijfsduur (>48 maanden). Bijna 20% van de cliënten is korter dan 3 maanden in zorg. Daarentegen verblijft ruim 50% langer dan 18 maanden (Zorginstituut Nederland, 2022).

Om in dit onderzoek te zien hoe de ervaren mantelzorgbelasting zich verhoudt tot deze verblijfsduur, het moment tussen opname en afname vragenlijst, worden in de vragenlijst de volgende cohorten opgenomen.

- a. Verblijf van de naaste in het verpleeghuis: Korter dan 1 maand
- b. Verblijf van de naaste in het verpleeghuis: Tussen 1 maand en 6 maanden

- c. Verblijf van de naaste in het verpleeghuis: Tussen de 6 maanden en 1 jaar
- d. Verblijf van de naaste in het verpleeghuis: Langer dan 1 jaar

De cohorten zijn gebaseerd op de periode dat mantelzorgers veel (extra) taken moeten doen in een voor hen emotionele tijd (Alzheimer Nederland, 2023). Hoewel de fysieke zorg voor de naaste voor een gedeelte wegvalt zodra deze naar het verpleeghuis verhuist, blijft nog veel zorg bestaan en komen er soms zelfs taken bij. Alzheimer Nederland omschrijft deze periode als "*emotionele achtbaan*", waarbij mantelzorgers zich ook schuldig kunnen voelen en gevoelens van rouw hebben (Alzheimer Nederland, 2023).

2.3 De bereidheid tot verlenen van mantelzorg

Eén van de redenen voor opname in een verpleeghuis, is dat de mantelzorger de ondersteuning van iemand met dementie niet meer aankan (Bijnsdorp et al., 2022). Vanuit de WLZ heeft iemand vanaf dat moment recht op 24 uur per dag zorg in nabijheid, waaronder persoonlijke verzorging, verpleging, welzijn, eten & drinken, schoonmaak en geneeskundige zorg. In de praktijk wordt dit grotendeels door professionals gedaan.

Om na verloop van tijd als zorgprofessionals het gesprek met cliënt en mantelzorger aan te gaan over het deels (terug) overnemen van de zorg, is als gevolg van hospitalisatie lastig. Zowel cliënt, mantelzorger als zorgprofessionals hebben inmiddels routine en patronen ontwikkeld.

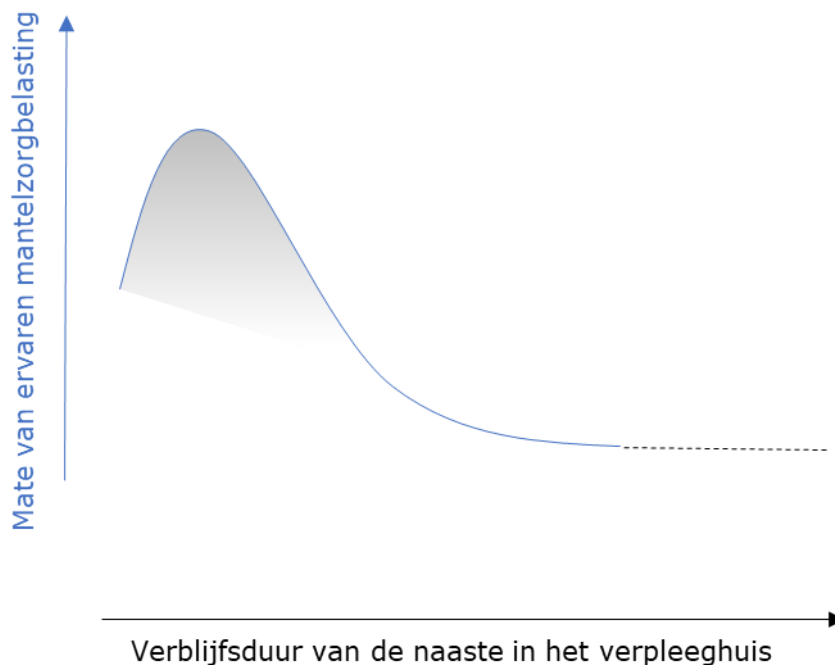
Zorgprofessionals zijn geneigd om zorg en ondersteuning over te nemen, ook vanuit hun professionele beroepsidentiteit (V&VN, 2020). Zorgprofessionals hebben een vertekend beeld van de mate waarin mantelzorgers zich belast voelen met de zorg voor hun naaste (Alzheimer Nederland, 2023). De overtuiging is wat in het hoofd omgaat, wat zich uit in gedrag dat mantelzorgers zien. Het systeem met 24u zorg door professionals is eigenlijk perfect georganiseerd om de resultaten te krijgen die men verwacht. Als het beroep dat wordt gedaan op die mantelzorger naar de toekomst toe, steeds groter wordt, moet het dus anders.

Om beter te begrijpen of die ervaren mantelzorgbelasting van invloed is op de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg, is kwalitatief onderzoek het meest voor de hand liggend. De bereidheid tot het verlenen van mantelzorg is een niet meetbare ervaring. Daar waar de één mantelzorg ziet als onderdeel van de familiere verplichting en dit niet als mantelzorg definieert, zal de ander een wekelijks koffiemoment omschrijven als 'ik ben bereid tot verlenen van mantelzorg'.

2.4 Conceptueel model

In onderstaand, zelf ontworpen, conceptueel model (figuur 1) volgt een grafische voorstelling van het vermoedelijke verloop van de ervaren mantelzorgbelasting.

Hierbij wordt voor het verloop van de ervaren mantelzorgbelasting, het onderzoek van Alzheimer Nederland uit 2023 en het onderzoek van Gaugler gebruikt. Er wordt verondersteld dat de ervaren mantelzorgbelasting in meer of mindere toeneemt na opname, maar dat na verloop van tijd wel degelijk sprake zou moeten zijn van een afname (Gaugler et al., 2010) (Alzheimer Nederland, 2023).



Figuur 1: conceptueel model

Hoofdstuk 3

Onderzoek

Hoofdstuk 3 Onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksopzet uiteengezet. Paragraaf 1 beschrijft het onderzoeksdesign van de kwantitatieve dataverzameling middels de vragenlijst. Paragraaf 2 beschrijft het onderzoeksdesign van het tweede deel, het beter begrijpen van de thematiek middels de focusgroep. De derde paragraaf beschrijft de onderzoeksgroep, caseselectie en het onderzoeksverloop. Als laatste wordt stilgestaan bij de betrouwbaarheid, validiteit en generaliseerbaarheid en de rol van mij als onderzoeker.

3.1 Onderzoeksdesign - deel 1 Kwantitatieve dataverzameling

Het eerste deel van het onderzoek betreft een kwantitatieve dataverzameling voor (beschrijvende) statistiek. Voor het includeren van mantelzorgers, wordt een grote groep mantelzorgers benaderd. Het object van onderzoek is zorgorganisatie Magentazorg. De opzet van dit deel van het onderzoek is kwantitatief van aard. Dit onderzoek kent een deductieve onderzoekbenadering; begrippen zijn voorafgaand aan de dataverzameling geoperationaliseerd, waarbij is aangesloten op bestaande literatuur.

De doelgroep zijn mantelzorgers van verpleeghuiscliënten van Magentazorg. Over het aantal respondenten dat nodig is om de onderzoeksvraag te beantwoorden, is op voorhand geen uitspraak te doen. Een veronderstelde deelname van circa 1/3^e van de respondenten, in combinatie met een beperkt aantal cohorten verblijfsduur (4), zou het mogelijk moeten maken om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Er is binnen de kaders van Magentazorg nooit eerder een uitvraag gedaan bij mantelzorgers. Een parallel met de tweejaarlijkse dementiemonitor van Alzheimer Nederland gaat niet op, aangezien in dat onderzoek de respondenten zich vooraf vrijwillig hebben gemeld.

De respondenten kregen een online vragenlijst toegestuurd (zie de bijlage voor de volledige vragenlijst). Daarbij is voor de ervaren mantelzorgbelasting, gebruik gemaakt van de EDIZ. De EDIZ is een gevalideerd meetinstrument, dat is ontwikkeld om de belasting van mantelzorgers van mensen met dementie in kaart te brengen. De mantelzorger kan de EDIZ zelf invullen. De EDIZ bestaat uit 9 items die een eendimensionale hiërarchische schaal vormen, variërend van minder naar meer druk. Naast deze kwantitatieve ordening, is er ook een kwalitatieve ordening in de items waar te nemen: allereerst komt de druk tot uiting in de gedachten van de mantelzorger, maar vervolgens ook in diens interactie met de omgeving.

De mantelzorger krijgt de uitspraken schriftelijk voorgelegd en kan met behulp van een vijf-puntsschaal antwoord geven: ja!, ja, min-of-meer, nee, nee!. Na het invullen worden de scores gedichotomiseerd, waarbij de antwoordcategorieën 'ja!', 'ja' en 'min-of-meer' gecodeerd worden in '1', hetgeen betekent dat men druk ervaart. De antwoordcategorieën 'nee' en 'nee!' worden gecodeerd in '0', hetgeen betekent dat men géén druk ervaart. Zo ontstaat een totaalscore variërend van 0 tot 9.

De vragenlijst EDIZ wordt aangevuld met een aantal vragen om te onderzoeken welke factoren van invloed zijn op de ervaren mantelzorgbelasting. Om de laagdrempeligheid van de vragenlijst te vergroten en daarmee het aantal respondenten te verhogen, is het aantal extra vragen beperkt gehouden. De vragenlijst bestaat uit een aantal respondentkenmerken die mogelijk van invloed zijn en de variabelen: ervaren mantelzorgbelasting op basis van de EDIZ en de verblijfsduur van de naaste in het verpleeghuis op het moment van testafname. De extra vragen die zijn toegevoegd, zijn van belang om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden.

Hoewel wetenschappelijk niet gevalideerd, wordt in dit onderzoek de vragenlijst ook voorgelegd aan mantelzorgers van cliënten met een somatische grondslag. Op de meeste geïnccludeerde locaties van Magentazorg, is psychogeriatrische problematiek gecombineerd met somatische problematiek. Ook wel bekend als gespikkeld worden.

Het type beperking waarmee de naaste kampt is mogelijk wel van invloed op de mate van ervaren mantelzorgbelasting. Zo zouden mantelzorgers de zorg voor mensen met psychogeriatrische problematiek wellicht lastiger vinden dan zorg vanwege fysieke problematiek. Het kan zijn dat cliënten met ernstig functionele of gedragsstoornissen moeilijker te verplegen en verzorgen zijn door zorgprofessionals, waardoor hun naasten zich genoodzaakt voelen betrokken te blijven bij de zorg voor hun naaste en regelmatig bijspringen om de zorg te kunnen bieden (Gaugler et al., 2010).

Het type beperking is op voorhand niet te selecteren, en zou bovendien een subjectieve beoordeling zijn van de naaste, aangezien de toegewezen indicatie niet één op één herleidbaar is naar het type beperking. Om die reden is gekozen om de hele doelgroep te includeren.

De data-analyse wordt gedaan op basis van beschrijvende statistiek in de vorm van frequenties en percentages en statistische analyse middels een univariate regressie. Middels een toets wordt bekeken of de verschillende variabelen significant van elkaar verschillen ($p < 0.05$). Een univariate regressieanalyse toetst hoe variabelen met elkaar geassocieerd zijn, maar geeft niet aan hoe sterk die associatie is.

3.2 Onderzoeksdesign - deel 2 Kwalitatieve verdiepingsbijeenkomst: de focusgroep

Een focusgroep wordt omschreven als een onderzoekstechniek die gebruikt wordt wanneer een groep respondenten gezamenlijk iets heeft meegemaakt en daarover geïnterviewd wordt (Mortelmans, 2020). Het doel is om de thematiek rondom ervaren mantelzorgbelasting beter te begrijpen, te onderzoeken welke variabelen daarop van invloed zijn en in welke mate dit de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg in het verpleeghuis beïnvloed.

De respondenten voor de focusgroep worden benaderd vanuit de vragenlijst. Het zou sterker zijn wanneer meerdere focusgroepen werden bevraagd, maar gezien de praktische factor tijd is dit binnen dit onderzoek geen optie geweest.

Goed om te benadrukken is dat bewust niet is gekozen voor een groepsinterview waarin de onderzoeker heel sterk de vragen stuurt en mensen één voor één laat antwoorden. De focusgroep heeft als doel deze specifieke groep mensen te stimuleren om vrij over dit onderwerp te praten, om meer begrip te krijgen over de thematiek en de onderlinge samenhang tussen de variabelen.

De onderzoeker heeft aan de focusgroep een presentatie gegeven waarin de kwantitatieve onderzoeksresultaten kort en bondig werden weergegeven. Vervolgens is gesproken over de betekenis van de resultaten.

3.3 Onderzoeksgroep, caseselectie en het onderzoeksverloop

Onderzoeksgroep

Respondenten werden per mail gevraagd of ze mee wilden doen aan het onderzoek. In de mail met bijgevoegde poster (zie bijlage) is meer informatie gegeven over de studie en de procedure. In een kort filmpje, als bijlage bij de uitnodiging voor het invullen van de vragenlijst meegestuurd, werd het onderzoek en de procedure nogmaals uitgelegd.

Respondenten kregen vanwege de praktische uitvoerbaarheid niet de mogelijkheid een fysieke vragenlijst in te vullen.

Op te merken is dat de populatie mantelzorgers van naasten in het verpleeghuis, naar verwachting gemiddeld een hogere leeftijd heeft dan mantelzorgers van naasten met dementie in de thuissituatie. In het onderzoek dementiemonitor mantelzorg 2022, koos 90% van de respondenten voor de online vragenlijst en koos 10% voor een vragenlijst op papier (Nivel, 2022). Ondanks de relatief gevorderde leeftijd van de onderzoeksgroep van mantelzorgers in het verpleeghuis, heb ik als onderzoeker vanwege praktische redenen toch voor een online vragenlijst gekozen.

Onderzoeksverloop

Het onderzoek is uitgevoerd onder mantelzorgers van één zorginstelling, Magentazorg. Het is daarom evident en randvoorwaardelijk, om toestemming te verkrijgen van de raad van bestuur. Hiervoor heeft een gesprek plaatsgevonden waarin deze toestemming is verkregen. De centrale cliëntenraad is op een gepaste wijze geïnformeerd. De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen 2018 (WMCZ) verlangt geen advies- of instemmingsplicht voor het uitvoeren van onderzoek, vandaar dat is gekozen om hen te informeren.

De vragenlijst is na een uitgebreide test, eind januari uitgezet onder de respondenten. Hiervoor is een Google form ontwikkeld. Respondenten hadden twee weken de tijd gehad om de vragenlijst in te vullen, waarbij na één week een reminder is verstuurd. De vragenlijst is verstuurd vanuit een nieuw mailadres. Dit om te voorkomen dat na afloop van het onderzoek het persoonlijke mailadres van mij als onderzoeker gebruikt wordt voor individuele vragen van cliënten of mantelzorgers. Het nieuwe mailadres is na afloop van het onderzoek gearchiveerd.

Caseselectie vragenlijst

Om de mantelzorgers te bereiken, zijn de 1^e contactpersonen van een cliënt aangeschreven. In hoeverre de 1^e contactpersoon één van de mantelzorgers is, is op voorhand onbekend. In bepaalde gevallen zal dit de bewindvoerder of mentor van de client zijn. Uiteindelijk blijkt dat slechts 6% van de respondenten niet in de categorie partner, (schoon)zoon/dochter, of broer / (schoon)zus/zwager past en daarmee gecategoriseerd worden als 'overig'.

Het kan ook voorkomen dat een zoon/dochter/naaste 1^e contactpersoon is, maar dat een andere naaste, de voornaamste mantelzorger is. In het onderzoek van Alzheimer Nederland wordt de term 'belangrijkste mantelzorger' gehanteerd.

Uit dat onderzoek blijkt dat van de 436 respondenten, 75% de belangrijkste mantelzorger voor hun naaste is, terwijl 25% niet de belangrijkste mantelzorger is (Alzheimer Nederland, 2023). In dit onderzoek voelt 79% van de respondenten zich de 'belangrijkste mantelzorger', terwijl 21% zich niet de belangrijkste mantelzorger voelt.

Het zijn van de belangrijkste mantelzorger is subjectieve ervaring van de respondent, maar geeft wel een indicatie van de ervaren verhoudingen binnen het netwerk van mantelzorgers rondom de client. Veronderstelt mag worden dat beide groepen betrokken moeten worden in het samenspel tussen formele zorg en mantelzorg, hoewel de primaire focus ligt op de belangrijkste mantelzorger. Omdat dit onderzoek moet leiden tot concrete aanbevelingen voor zorgorganisaties, wordt gekozen om beide (wel de belangrijkste mantelzorgers vs. niet de belangrijkste mantelzorger) groepen respondenten te includeren, maar wordt in de toelichting bij de vragenlijst aangegeven,

dat de respondent de vragenlijst mag doorsturen naar de in hun ogen belangrijkste mantelzorger.

Inclusie is beperkt tot de intramurale setting, waarbij sprake is van financiering uit de WLZ. Alle 12 verpleeghuislocaties worden geïnccludeerd, waarbij verschil zit in omvang (19 plaatsen tot 174 plaatsen), in ZZP-mix en of het een open of gesloten setting betreft. Dat betekent dat de geriatrische revalidatie buiten scope valt. In tegenstelling tot de verpleeghuiszorg, verblijven verreweg de meeste cliënten hier tijdelijk en op een andere financiering. Aangezien de gemiddelde verblijfsduur daar slechts 39 dagen is (interne data), is de rol van de mantelzorger in de context van deze studie heel anders dan in een setting waar over het algemeen de naaste verblijft tot diens overlijden.

Caseselectie focusgroep

De respondenten voor de focusgroep zijn benaderd uit de groep respondenten die de vragenlijst hebben ontvangen. In de vragenlijst wordt gevraagd of de respondent interesse heeft om mee te doen aan de focusgroep. In de vragenlijst gaven 44 respondenten aan, aanwezig te willen zijn bij de focusgroep. Het aantal aanmeldingen voor de focusgroep en de e-mails van mantelzorgers die niet aanwezig konden zijn vanwege de datum of het tijdstip, laat zien dat het onderwerp leeft bij mantelzorgers.

De 44 aangemelde respondenten, vormden een heterogene groep die qua samenstelling representatief geacht kon worden ten opzichte van de totale groep respondenten van de vragenlijst (zie bijlage: kenmerken aanmeldingen). Om die reden is gekozen om op basis van loting respondenten te selecteren voor de focusgroep en niet op basis van bepaalde kenmerken.

De focusgroep vond plaats op 7 maart 2024, fysiek op één van de locaties van Magentazorg. Het tijdstip, donderdagmiddag om 14:30, is mogelijk van invloed geweest op het type respondent dat zich aan heeft gemeld voor de focusgroep. Dit tijdstip is bewust gekozen, maar zal mantelzorgers met een actieve arbeidsrelatie mogelijk uitsluiten. Een ochtend- of avondsessie heeft weer andere beperkingen.

Aan de focusgroep namen 10 deelnemers deel. Zij werden op basis van loting geselecteerd uit de 44 aanmeldingen. Bij het aanmelden voor de focusgroepen was sprake van zelfselectie, wat mogelijk van invloed zou kunnen zijn op de resultaten.

Van de deelnemers aan de focusgroep hadden 9 respondenten de vragenlijst ingevuld. Eén respondent had een partner meegenomen ter ondersteuning. De partner was overigens ook mantelzorger van dezelfde naaste en mag dus beschouwd worden als de 10^e deelnemer. De focusgroep is opgenomen met een voicerecorder en is getranscribeerd. Er is vervolgens gecodeerd, waarbij thema's en begrippen uit het theoretisch kader zijn gelabeld.

Observatieverslag van de focusgroep

De focusgroep heeft geleid tot een zorgvuldig geplande discussie met waardevolle inzichten rondom de thematiek van mantelzorg in het verpleeghuis. Om de discussie te leiden is gebruik gemaakt van een topiclijst (zie bijlage) met openingsvragen, inleidende vragen, hoofdvragen en afrondende vragen.

Een collega/studiegenoot was aanwezig bij het gesprek als moderator en heeft een hoofdpuntenrapport opgesteld, op basis waarvan dit observatieverslag is geschreven. In het hoofdpuntenrapport, heeft zij in het moment samengevat wat volgens haar de belangrijkste elementen zijn die in de focusgroep naar voren gekomen zijn. Daarnaast heeft ze in haar observatie gekeken naar de frequentie van uitspraken, de verspreiding van uitspraken, de intensiteit van uitspraken, de specificiteit van uitspraken en het verloop

van het hele gesprek. Dit is aangevuld met haar eigen aantekeningen en de interpretatie van de onderzoeker. Relevante observaties zijn verwerkt in de conclusies.

Algemeen mag geconcludeerd worden dat er een open en veilige sfeer was. Dit leidde ertoe dat de deelnemers in de dynamiek van de groep vrij hebben kunnen praten. De deelnemers hebben de ruimte gekregen om in hun eigen woorden antwoord te geven op de vragen en een diepere betekenis te geven aan ervaren mantelzorgbelasting en de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg. De discussie verliep prettig, constructief en vooral de gemeenschappelijke factor zorgde voor eenheid in de groep. De gesprekken waren intens en gingen gepaard met emoties van verdriet, rouw, afscheid, maar ook veel ontzag en bewondering voor elkaar en voor de zorgverleners. Na afloop was er zelfs behoefte onder mantelzorgers om contact met elkaar te houden.

De focusgroep heeft gedetailleerde uitspraken opgeleverd die gebaseerd zijn op persoonlijke ervaringen in relatie tot het thema. Een grote hoeveelheid opmerkingen en details zijn verderop in dit rapport opgenomen.

Coderen

In de exploratiefase van verkenning en codering, is gebruik gemaakt van open codering, wat tot stand is gekomen door middel deductieve concepten, inductief aangevuld met nieuwe concepten op basis van het transcript. De deductieve concepten zijn als het ware '1st order concepts' die terug te herleiden zijn naar het theoretisch kader en de topiclijst. Echter, waren bepaalde concepten vóór de focusgroep niet in beeld, maar wel dusdanig belangrijk en zijn daarom alsnog toegevoegd aan de codeboom. Deze abductieve manier van zowel inductief als deductief onderzoeken, maakt dat de codeboom naar inzicht van mij als onderzoeker compleet is.

Een manier van ordering is aangebracht door het gebruik van een codeboom/mindmap (zie bijlage). Het geeft context aan de begrippen, uitspraken en eerste bevindingen rondom het onderzoeksthema.

In de daarop volgende specificatiefase is door middel van axiaal coderen structuur aangebracht in hoofd- en subgroepen. Op zoek naar samenhang, patronen en een totaalbeeld is selectief gecodeerd waarbij het aantal codes enorm is teruggebracht.

3.4 Betrouwbaarheid, validiteit en generaliseerbaarheid

Het borgen van betrouwbaarheid, validiteit en generaliseerbaarheid als bastion van kwaliteit, neemt een belangrijke plaats in. In deze paragraaf wordt dit achtereenvolgens beschreven, om af te sluiten met een reflectie van mijn rol als onderzoeker in het geheel.

Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid is de afwezigheid van toevallige vertekeningen en is gericht op de herhaalbaarheid van het onderzoek (Mortelmans, 2020). Betrouwbaarheid richt zich op de uitvoering van het onderzoek. Betrouwbaarheid betekent dat het onderzoek bij opnieuw uitvoeren dezelfde resultaten geeft (Mortelmans, 2020).

De betrouwbaarheid van dit onderzoek is deels geborgd door niet een geselecteerde groep mantelzorgers te kiezen, maar álle mantelzorgers binnen de verpleeghuiszorg te includeren. Door een groter volume, stijgt de betrouwbaarheid van de resultaten. De respondenten, zowel deelnemend aan de vragenlijst als aan de focusgroep, doen ten allen tijden anoniem mee.

Bovendien kan het nadenken en praten over het zijn van mantelzorger, gepaard gaan met sterke emoties en het voelen van een verplichtend karakter naar verschillende stakeholders. Mogelijk zijn respondenten terughoudend over hun inzet als mantelzorger in het verpleeghuis, omdat dit gevoelens oproept van een steeds meer verplichtend karakter. Als laatste is te veronderstellen dat mantelzorgers die ernstig belast zijn, minder snel in zullen gaan op de uitnodiging om deel te nemen aan de vragenlijst en/of de focusgroep.

Deze onderzoeksrisico's zijn deels te mitrigeren door anonimiteit te borgen in de vragenlijst en in de focusgroep en de essentie van het onderzoek voortdurend goed uit te leggen. Het onderzoek gaat dan ook nooit in op een individuele casus.

Validiteit

Validiteit is gedefinieerd als de afwezigheid van systematische vertekening en is gerelateerd aan de opzet van het onderzoek. In de kern wordt met validiteit bedoeld of het onderzoek ook meet wat het beweert te meten (Mortelmans, 2020). Er wordt onderscheid gemaakt tussen twee vormen van validiteit, interne validiteit en externe validiteit.

In het kader van de vragenlijst, is het interessant om de substantieve/predictieve validiteit te benoemen, wat aangeeft of het instrument de resultaten zou kunnen beïnvloeden (Mortelmans, 2020). Hoewel de EDIZ-vragenlijst een gevalideerd meetinstrument is om ervaren mantelzorgbelasting te meten, is het niet ondenkbaar dat woorden in de vragenlijst respondenten juist aanzetten tot het nadenken over hun ervaren belasting, terwijl daarvoor 'belasting' als thema nooit besproken is. Desalniettemin mag ervan uitgegaan worden dat dit instrument de beste keus is om het theoretische concept van 'ervaren mantelzorgbelasting' te bestuderen.

De interne validiteit binnen de focusgroep wordt geborgd, door bij de focusgroep een observant mee te nemen die zorgt voor waarneming en vastlegging, waardoor vertekening door mij als onderzoeker wordt geminimaliseerd. Tijdens de focusgroep zal ik als onderzoeker voortdurend antwoorden samenvatten en doorvragen om te voorkomen dat interpretatiefouten kunnen ontstaan. In de focusgroep worden open vragen gesteld, om zo min mogelijk te sturen in het gesprek. Gesloten vragen zullen gebruikt worden, om bevestiging te krijgen dat de gemaakte samenvatting correct is.

Generaliseerbaarheid (externe validiteit)

De generaliseerbaarheid ofwel de externe validiteit van het onderzoek is aanwezig, maar heeft z'n beperkingen. De resultaten van dit onderzoek zijn in bepaalde mate transfereerbaar naar de totale populatie waaruit de steekproef van het onderzoek getrokken werd. Hoewel de regionale spreiding zich beperkt tot de regio Noord Kennemerland, zijn de respondentenkenmerken, met uitzondering van culturele achtergrond en etniciteit, naar verwachting gelijk in andere delen van Nederland.

Het is interessant of resultaten ook transfereerbaar zijn naar andere situaties, bijvoorbeeld ervaren mantelzorgbelasting in de thuissituatie, of in een tijdelijke setting zoals een ziekenhuis of geriatrische revalidatiezorg waar ook de druk op mantelzorg toeneemt. Afhankelijk van de resultaten van dit onderzoek, zou mogelijk vervolgonderzoek, dit kunnen aantonen.

De organisatie van waaruit de respondenten benaderd zijn, Magentazorg, is mogelijk van invloed op de antwoorden die respondenten gaven in zowel de vragenlijst als de focusgroep. Gezien de omvang van Magentazorg, is het niet aannemelijk dat de mantelzorger van Magentazorg een hele andere mantelzorger is dan de rest van Nederland. Wat daarin van belang is te noemen, is dat de client- en mantelzorgtevredenheid mogelijk een rol speelt. Wanneer sprake is van een ernstig verstoorde relatie tussen de client en/of mantelzorger en de organisatie, zal een mantelzorger wellicht minder snel geneigd zijn om mee te doen aan het onderzoek. Dit geldt zowel voor het invullen van de vragenlijst, als voor deelname aan de focusgroep.

Mijn rol in het onderzoek

Hoewel ik als onderzoeker een onafhankelijke rol inneem, is volledige onafhankelijkheid niet haalbaar. Ik ben en blijf ook belanghebbende en onderdeel van de zorgorganisatie. Een beperking in dit onderzoek, is mijn onbedoelde vooringenomenheid als onderzoeker. Een objectieve beschrijving van een conceptueel model, is enigszins gekleurd door een subjectieve beoordeling van mij als onderzoeker. Dagelijks zie ik de uitdaging van de ouderenzorg onder ogen. Roosters die amper rondkomen, vacatures die maanden openstaan en een grote mate van institutionalisering van de zorg. Dat het beroep op de mantelzorger toeneemt, is een objectieve waarneming. Maar hoe mij te verhouden tot die inhoud, vraagt om een subjectief oordeel. Dat oordeel zou niet van invloed mogen zijn op dit onderzoek, en is ook zoveel mogelijk gemitigeerd, maar blijft aanwezig. Dit is niet alleen aanwezig in mijn rol als onderzoeker, maar ook in mijn rol als werknemer bij de zorgorganisatie, in mijn persoonlijke normen en waarden en als laatste in mijn rol als dochter van twee liefhebbende ouders die wellicht ook een beroep op mij zullen gaan doen.

Hoofdstuk 4

Resultaten

Hoofdstuk 4 Resultaten

De resultatensectie is opgebouwd aan de hand van de deelvragen. Beantwoording vindt plaats op basis van bevindingen uit de vragenlijst, aangevuld met bevindingen uit de focusgroep.

De vragenlijst is via een Google Forms online uitgezet bij 525 1^e contactpersonen van cliënten woonachtig in één van de verpleeghuizen van Magentazorg. De respondenten hadden twee weken de tijd om de vragenlijst in te vullen. In totaal zijn er 280 volledig ingevulde bruikbare vragenlijsten beschikbaar. Dat is een responsrate van 53%.

De focusgroep heeft veel duiding gegeven aan het thema en heeft tot diepere, nieuwe inzichten geleid. De resultaten van de focusgroep worden geïllustreerd door citaten.

4.1 Ervaren mantelzorgbelasting gedurende de verblijfsduur

Deelvraag 1: Hoe ontwikkelt de ervaren mantelzorgbelasting gedurende de periode dat de naaste verblijft in het verpleeghuis?

Om te kijken hoe de ervaren mantelzorgbelasting zich ontwikkelt gedurende de periode dat de naaste verblijft in het verpleeghuis, is als eerste gekeken naar alle respondentkenmerken in relatie tot de ervaren mantelzorgbelasting. Deze zijn in onderstaande tabel (tabel 1) weergegeven, beginnend bij de belangrijkste variabele van dit onderzoek: verblijfsduur van de naaste in het verpleeghuis op het moment van afname van de test.

Tabel 1 Respondentkenmerken in relatie tot de EDIZ-cohorten

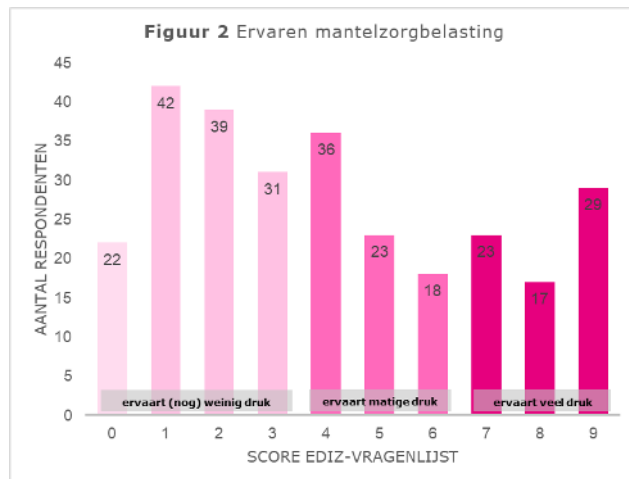
	Totaal		Ervaart (nog) geen druk (score 0-3)		Ervaart matige druk (score 4 -6)		Ervaart veel druk (score 7-9)	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Verblijfsduur van de naaste in het verpleeghuis								
Korter dan 6 maanden ¹	42	(15%)	14	(10%)	14	(18%)	14	(20%)
Tussen 6 maanden en 1 jaar	39	(14%)	14	(10%)	14	(18%)	11	(16%)
Langer dan 1 jaar	197	(70%)	105	(78%)	49	(64%)	43	(62%)
Leeg	2	(1%)	1	(1%)			1	(1%)
Geslacht								
Man	94	(34%)	42	(31%)	33	(43%)	19	(28%)
Vrouw	183	(65%)	91	(68%)	44	(57%)	48	(70%)
Zeg ik liever niet	3	(1%)	1	(1%)			2	(3%)
Leeftijd								
Jonger dan 45 jaar	12	(4%)	3	(2%)	3	(4%)	6	(9%)
Tussen de 45 - 60 jaar	97	(35%)	46	(34%)	24	(31%)	27	(39%)
Tussen de 60 - 75 jaar	126	(45%)	67	(50%)	34	(44%)	25	(36%)
Ouder dan 75 jaar	45	(16%)	18	(13%)	16	(21%)	11	(16%)
Wat is de relatie tot uw naaste								
(Schoon)zoon/dochter	173	(62%)	91	(68%)	40	(52%)	42	(61%)
Partner	61	(22%)	13	(10%)	30	(39%)	18	(26%)
Broer/(schoon)zus / zwager	28	(10%)	17	(13%)	7	(9%)	4	(6%)
Overig	18	(6%)	13	(10%)			5	(7%)
Voelt u zich de belangrijkste mantelzorger?								
Ja ²	219	(79%)	90	(67%)	65	(84%)	64	(93%)
Nee	60	(21%)	43	(32%)	12	(16%)	5	(7%)
Leeg	1	(0%)	1	(1%)				
Hoe vaak komt u gemiddeld langs in het verpleeghuis?								
Zo goed als elke dag	52	(19%)	11	(8%)	22	(29%)	19	(28%)
2 á 3x per week	68	(24%)	25	(19%)	21	(27%)	22	(32%)
Ongeveer 1x per week	98	(35%)	55	(41%)	23	(30%)	20	(29%)
Ongeveer 1x per 2 weken	38	(14%)	26	(19%)	6	(8%)	6	(9%)
Ongeveer 1x per maand	11	(4%)	8	(6%)	2	(3%)	1	(1%)
Minder dan 1x per maand	8	(3%)	7	(5%)			1	(1%)
Leeg	5	(2%)	2	(1%)	3	(4%)		
Als u langs komt in het verpleeghuis, hoelang blijft u dan ongeveer?								
Om en nabij een uur	188	(67%)	101	(75%)	45	(58%)	42	(61%)
Ongeveer een dagdeel	74	(26%)	26	(19%)	22	(29%)	26	(38%)
Overig	18	(6%)	7	(5%)	10	(13%)	1	(1%)

1 in het cohort 'Korter dan 1 maand opgenomen', zaten maar twee respondenten. Deze zijn samengevoegd met het cohort 1 tot 6 maanden en worden nu benoemd als 'korter dan 6 maanden'.

2 Er waren 27 reacties 'overig'. Die betroffen allemaal: "ik doe het samen met iemand anders". Voor de analyse zijn deze toegevoegd aan de categorie 'Ja'.

De deelvraag laat zich beantwoorden door te kijken naar de mate van ervaren mantelzorgbelasting van de respondenten. Daarbij is gekeken naar de mate van ervaren mantelzorgbelasting van de respondenten. In onderstaande tabel (tabel 2) en figuur (figuur 2) is weergegeven hoe de respondenten scoren in de EDIZ-vragenlijst op een score van 0 tot 9.

Tabel 2 Ervaren mantelzorgbelasting		
score EDIZ	N	(%)
<i>ervaart (nog) weinig druk</i>		
0	22	(8%)
1	42	(15%)
2	39	(14%)
3	31	(11%)
	134	48%
<i>ervaart matige druk</i>		
4	36	(13%)
5	23	(8%)
6	18	(6%)
	77	28%
<i>ervaart veel druk</i>		
7	23	(8%)
8	17	(6%)
9	29	(10%)
	69	25%
	280	100



Van de respondenten ervaart 48% op het moment van afname van de test (nog) weinig druk, 28% matige druk en 25% veel druk.

Een beperking in het gebruik van de drie EDIZ- gradaties, is de scherp begrensde cohortgrens, waarbij 0-3 'ervaart (nog) geen druk' is, 4-6 'ervaart matige druk' en een score tussen 7 en 9 'ervaart veel druk'.

Met instandhouding van de validiteit van de vragenlijst waarbij elke vraag die met 'Ja!', 'Ja' of 'min of meer' wordt gescoord als 1 punt wordt gescoord, kan ook gekeken worden naar de gemiddelde EDIZ-score. Een score van 5 betekent bijvoorbeeld dat 5x 'Ja!', 'Ja' of 'min of meer' is geantwoord op een vraag.

Tabel 3 geeft de gemiddelde EDIZ-score weer, in relatie tot de verschillende variabelen.

Tabel 3 Respondentkenmerken in relatie tot de gemiddelde EDIZ-score

	n	Gemiddelde ervaren Mantelzorgbelasting (mean)	β	P	95% BI	
Verblijfsduur in het verpleeghuis						
Korter dan 6 maanden	42	4.8	ref.			
Tussen 6 maanden en 1 jaar	39	4.6	-0.140	0.72	-0.90	0.62
Langer dan 1 jaar	197	3.8	-0.65	0.03	-1.23	-0.06
Leeg ¹	2	5.5				
Geslacht						
Man	94	3.9	ref.			
Vrouw	183	4.1	0.05	0.82	-0.38	0.49
Zeg ik liever niet ¹	3	6.0				
Leeftijd						
Jonger dan 45 jaar	12	5.5	ref.			
Tussen de 45 - 60 jaar	97	4.3	-0.77	0.15	-1.82	0.28
Tussen de 60 - 75 jaar	126	3.7	-1.14	0.03	-2.18	-0.10
Ouder dan 75 jaar	45	4.3	-0.72	0.20	-1.84	0.39
Wat is de relatie tot uw naaste						
(Schoon)zoon/dochter	173	3.8	ref.			
Partner	61	5.2	0.92	<0.001	0.40	1.44
Broer/(schoon)zus / zwager	28	3.3	-0.23	0.515	-0.93	0.47
Overig	18	3.4				
Voelt u zich de belangrijkste mantelzorger?						
Ja	219	4.5	ref.			
Nee	60	2.5	-1.26	<0.001	-1.78	-0.74
Leeg ¹	1	0				
Hoe vaak komt u gemiddeld langs in het verpleeghuis?						
Zo goed als elke dag	52	5.3	ref.			
2 á 3x per week	68	4.8	-0.33	0.305	-0.96	0.30
Ongeveer 1x per week	98	3.7	-1.08	<0.001	-1.68	-0.48
Ongeveer 1x per 2 weken	38	2.9	-1.60	<0.001	-2.35	-0.85
Ongeveer 1x per maand	11	2.8	-1.49	0.011	-2.64	-0.34
Minder dan 1x per maand	8	2.5	-1.71	0.011	-3.03	-0.39
Leeg ¹	5	3.8				
Als u langs komt in het verpleeghuis, hoelang blijft u dan ongeveer?						
Om en nabij een uur	188	3.8	ref.			
Ongeveer een dagdeel	74	5.0	0.75	0.002	0.29	1.23
Overig ¹	18	3.5				

1 *niet meegenomen in de analyse*

1 niet meegenomen in de analyse

De gemiddelde ervaren mantelzorgbelasting neemt af van 4.8 (korter dan 6 maanden), naar 4.6 (tussen 6 maanden en 1 jaar) naar 3.8 (langer dan een jaar).

In de focusgroep is deze afname besproken. Er waren mantelzorgers aanwezig waarvan hun naaste al lang in het verpleeghuis woont, maar ook mantelzorgers waarvan de naaste recent is opgenomen. De diversiteit van de groep, heeft nieuwe inzichten gegenereerd over hoe mantelzorgbelasting zich ontwikkelt in de tijd.

De respondenten bevestigden te herkennen dat de ervaren mantelzorgbelasting in de meeste gevallen in meer of mindere mate toeneemt in de eerste fase na opname en in de loop van de tijd afneemt. Met een kanttekening, dat bepaalde ziektebeelden met een progressief karakter (bijvoorbeeld dementie) juist de ervaren mantelzorgbelasting kunnen vergroten gedurende een langere verblijfsperiode van de naaste:

"We zijn twee tachtigers en mijn man is nog groot, sterk, sportief en fit. Alleen die kop is het is he, dementie, is gewoon heel heel lastig. Er worden altijd dezelfde antwoorden gegeven, altijd verschillende smoesjes altijd dat herhalen wat je gezegd hebt, altijd, enzovoort. Op een gegeven moment ga je verzuren of zo" (respondent 3)

Het merendeel van de respondenten gaf aan zich te herkennen in de afname van de ervaren mantelzorgbelasting.

Over het algemeen gesteld dat na verloop van tijd 'het nieuwe normaal' zich heeft gemanifesteerd en dat er nog weinig nieuwe impactvolle momenten zijn die van invloed zijn op de ervaren mantelzorgbelasting.

4.2 Beïnvloedende factoren op de ervaren mantelzorgbelasting

Deelvraag 2: Welke factoren beïnvloeden de ervaren mantelzorgbelasting gedurende de periode dat de naaste verblijft in het verpleeghuis?

In de vragenlijst zijn verschillende aspecten opgenomen die op basis van de literatuur mogelijk van invloed zijn op de ervaren mantelzorgbelasting, de zogenaamde voorspellende factoren.

Om statistisch significant te toetsen in welke mate deze factoren van invloed zijn op de ervaren mantelzorgbelasting, is gekozen voor een ordinale univariate regressie. Hierbij wordt getoetst hoe twee variabelen met elkaar geassocieerd zijn. De ordinale schaal van 0 tot 9 (gebaseerd op de scores in de EDIZ-vragenlijst), is de afhankelijke variabele in het model, waarbij de verschillende factoren als x-variabelen in het model worden opgenomen. Steeds wordt één categorie als referentiegroep genomen.

In tabel 2 zijn de resultaten uit de ordinale univariate regressie weergegeven. Dit laat inderdaad zien dat de categorie 'naaste verblijft langer dan een jaar in het verpleeghuis', een significant lagere mantelzorgbelasting ervaart ten opzichte van de categorie 'korter dan 6 maanden' ($\beta = -0.65$, $p = 0.03$). Het 95% betrouwbaarheidsinterval loopt van -1.23 tot -0.06.

De factor geslacht geeft geen significante verschillen tussen mannen en vrouwen, hoewel gemiddeld gezien vrouwen iets meer mantelzorgbelasting lijken te ervaren dan mannen. Dit kan de bevinding uit eerder onderzoek van Gaugler et al., (2010) versterken dat vrouwen meer kans hebben op overbelasting en depressie dan mannen respectievelijk 6 en 12 maanden na opname van hun naaste in het verpleeghuis

Binnen de leeftijdscohorten is te zien dat mantelzorgers tussen de 60 en 75 jaar oud significant minder druk ervaren dan mantelzorgers jonger dan 45 jaar ($\beta = -1.14$, $p = 0.03$). Het 95% betrouwbaarheidsinterval loopt hier van -2.18 tot -0.10.

Partners ervaren ten opzichte van (schoon)zoons/dochteren significant meer mantelzorgbelasting ($\beta = + 0.92$, $p < 0.001$). Het 95% betrouwbaarheidsinterval loopt van 0.40 tot 1.44. Het cohort met daarin broer/(schoon)zus / zwager lijkt minder belasting te ervaren ten opzichte van het cohort met (schoon)zoons/dochteren, maar dit verschil is niet significant ($p=0.52$).

Zichtbaar is dat bij een lagere bezoekfrequentie, de gemiddelde ervaren mantelzorgbelasting lager is. Mantelzorgers die zo goed als elke dag langskomen of 2 á 3x per week, ervaren significant meer druk ten opzichte van mantelzorgers die in een lagere frequentie op bezoek komen.

De vraag rijst hoe de bezoekfrequentie zich verhoudt tot de verblijfscohorten van de naaste in het verpleeghuis. Onderstaande tabel (tabel 4) laat de resultaten hiervan zien:

Tabel 4 Bezoekfrequentie van de mantelzorger in relatie tot de verblijfsduur van de naaste

	Totaal		Korter dan 6 maanden		Tussen 6 maanden en 1 jaar		Langer dan 1 jaar	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Zo goed als elke dag	52	(19%)	20	(48%)	7	(18%)	25	(13%)
2 á 3x per week	68	(25%)	5	(12%)	14	(36%)	49	(25%)
Ongeveer 1x per week	97	(35%)	12	(29%)	12	(31%)	73	(37%)
Ongeveer 1x per 2 weken	38	(14%)	2	(5%)	3	(8%)	33	(17%)
Ongeveer 1x per maand	11	(4%)	0	(0%)	2	(5%)	9	(5%)
Minder dan 1x per maand	8	(3%)	2	(5%)	1	(3%)	5	(3%)
Overig	4	(1%)	1	(2%)	0	(0%)	3	(2%)
	278 ¹		42		39		197	

¹ Twee respondenten hebben de verblijfsduur van de naaste niet ingevuld

Duidelijk zichtbaar is dat de frequentie van bezoek hoger ligt in de categorie waarin naasten korter dan 6 maanden zijn opgenomen in het verpleeghuis. In de categorie tussen 6 maanden en 1 jaar, is 2 á 3 per week de vaakst voorkomende bezoekfrequentie en in de categorie langer dan een jaar, is 1x per week de vaakst voorkomende bezoekfrequentie. De relatie tussen de categorieën van verblijfsduur en het aantal bezoeken is significant ($p > 0.001$).

De bezoekfrequentie is daarmee significant gecorreleerd met de mate van ervaren mantelzorgbelasting. Of er een causale relatie bestaat, is op basis van dit onderzoek niet vast te stellen.

Mantelzorgers die om en nabij een uur blijven tijdens het bezoek aan het verpleeghuis, ervaren significant minder druk dan mantelzorgers die een dagdeel blijven of langer blijven ($\beta = 0.75$ $p = 0.002$). Het 95% betrouwbaarheidsinterval loopt van 0.29 tot 1.23.

Ook de factor van het 'wel/niet de belangrijkste mantelzorger zijn', is statistisch significant. De groep mantelzorgers die aangeeft 'ik voel me niet de belangrijkste mantelzorger' ervaart significant minder mantelzorgbelasting ten opzichte van de groep mantelzorgers 'ik voel me wél de belangrijkste mantelzorger' ($\beta = -1.26$ $p < 0.001$). Het 95% betrouwbaarheidsinterval loopt van -1.78 tot -0.74.

Een vervolgvraag op basis van bovenstaande analyses, is of partners, die significant meer belasting ervaren als (schoon)zoons/dochteren, een andere bezoekfrequentie hebben. In onderstaande tabel (tabel 5) is de vergelijking weergegeven tussen partners en niet-partners:

Tabel 5 Bezoekfrequentie van de mantelzorger in vergelijking met partners en niet-partners

	Totaal		Partner		Niet-partners	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Zo goed als elke dag	52	(19%)	18	(8%)	34	(56%)
2 á 3x per week	68	(25%)	50	(23%)	18	(30%)
Ongeveer 1x per week	98	(35%)	92	(42%)	6	(10%)
Ongeveer 1x per 2 weken	38	(14%)	37	(17%)	1	(2%)
Ongeveer 1x per maand	11	(4%)	11	(5%)	0	(0%)
Minder dan 1x per maand	8	(3%)	8	(4%)	0	(0%)
Overig	5	(1%)	3	(1%)	2	(3%)
	280		219		61	

Respectievelijk 56% van de partners komt dagelijks langs, ten opzicht van 8% van de niet-partners ($p < 0.001$). Partners komen daarmee significant vaker langs dan mantelzorger die geen partner zijn van hun naaste.

Aanvullende factoren die van invloed zijn op de ervaren mantelzorgbelasting

In de focusgroep komt naar voren dat er meer factoren zijn die gedurende het verblijf van een naaste in het verpleeghuis in meer of mindere mate van invloed lijken te zijn op de ervaren mantelzorgbelasting. Door middel van axiaal coderen is structuur aangebracht in allerlei aspecten rondom dit thema, waarbij uiteindelijk vier onderwerpen prominent naar voren komen als mogelijk aanvullende factoren die van invloed zijn op de ervaren mantelzorgbelasting:

1. Moment van mantelzorger worden in relatie tot het ziekteverloop
2. Wederzijdse verwachtingen op moment van opname
3. De sociale omgeving van de mantelzorger
4. De mate van vertrouwen in de zorgprofessional

Hieronder worden de vier onderwerpen verder toegelicht en ondersteund aan de hand van letterlijke citaten uit de focusgroep.

Moment van mantelzorger worden in relatie tot het ziekteverloop

In de focusgroep is besproken dat de aanloop naar de opname in het verpleeghuis mogelijk van invloed is op het verloop van de ervaren mantelzorgbelasting gedurende het verblijf van de naaste in het verpleeghuis.

Eenzijds is er de groep mantelzorgers, die al langere tijd mantelzorger is. Wanneer hun naaste gediagnosticeerd wordt met een progressieve hersenziekte, bijvoorbeeld dementie, is sprake van een sluimerend verloop waarin de rol van de mantelzorger steeds prominenter wordt. Mantelzorgers hebben al langere tijd een zorgende rol in de thuissituatie en weten wat ze kunnen. Dit bevestigt het gegeven dat uit het SCP onderzoek blijkt dat mantelzorgers van mensen die in een zorginstelling wonen, al lang mantelzorg verlenen, te weten gemiddeld al 7,2 jaar (de Boer et al., 2020).

Hoewel een opname in een verpleeghuis ook voor hen nog steeds een impactvol moment is, voelt het voor de naaste als een natuurlijk moment om een deel van de zorg te delen.

De respondenten behorend tot deze groep, gaven aan in de tijd een minder fluctuerend beloop te hebben ervaren in hun belasting. Een opname in een verpleeghuis werd door meerdere respondenten in de focusgroep ervaren als een opluchting. Dit correspondeert met het onderzoek van Gaugler dat opname in een zorginstelling, daadwerkelijk leidt tot aanzienlijke emotionele en psychologische opluchting voor familieleden (Gaugler et al., 2010). Vooral het constant 'in de gaten moeten houden' viel daarmee weg:

"Ik heb dat proces over tien jaar meegemaakt van redelijk okee tot echt 's nachts weglopen, 's nachts bellen, de meest gekke dingen en uiteindelijk met een rechterlijke machtiging opgenomen (respondent 8)."

"Het moment dat zij daar eigenlijk opgenomen werd, hebben wij het ervaren als een soort opluchting. Voor ons een stukje rust (respondent 4)"

Anderzijds is er de groep mantelzorgers waarbij de rolverdeling plotseling veranderd door een incident. De wereld staat op de kop. Door bijvoorbeeld een val met ernstig letsel of een herseninfarct. In één klap worden de rollen in het familiale systeem opnieuw verdeeld. In plaats van partner of kind, is men ook mantelzorger geworden. Dit is geen keuze, maar een onlosmakelijke gevolg van gebeurtenissen. Een cascade van zaken die hen overkomt, waar een opname in een verpleeghuis er één van is. De rol van mantelzorger is volledig nieuw en men heeft zich niet kunnen voorbereiden. De vraag: 'wat moet ik nog, wat wil ik nog en wat kan ik nog als mantelzorger?' heeft men zichzelf nog niet kunnen stellen.

"Als je plotseling zo'n instelling binnenkomt of je man komt erin of je liefde, dan ben je niet op z'n best (respondent 1)."

"Thuis is ineens alles anders, hè, dus je hebt behalve je partner in een verpleeghuis, zeker in het begin ook nog ineens alle taken op je nek die je eerder samen deelde. Tenminste ja, bij ons was dat heel, heel plotseling (respondent 9)."

Uit de focusgroep blijkt dat specifiek deze groep mantelzorgers een hoge piekbelasting ervaart in de eerste fase van opname van hun naaste in een verpleeghuis.

Wederzijdse verwachtingen op het moment van opname

'Wederzijdse verwachtingen' was een topic die op voorhand was opgenomen in de topiclijst voor de focusgroep. Opvallend was dat de respondenten dit topic vooral bespraken in de context van wederzijdse verwachtingen 'op het moment van opname'.

De focusgroep heeft geleid tot meer inzicht over hoe dit van invloed is op de ervaren mantelzorgbelasting gedurende de hele opnameperiode. Het coderen van het transcript heeft laten zien dat er verschillende aspecten gelieerd zijn aan de wederzijdse verwachtingen op moment van opname. In algemene zin mag gesteld worden, dat het gros van de mantelzorgers zich geconfronteerd voelde met het 'instituut' verpleeghuis en dat de verwachtingen onduidelijk waren:

"Ik heb wel eens gedacht van oké, je levert daar je pakketje af en dan verder mag je toekijken. Ik had geen idee wat ik moest doen, had een vaag idee wat mantelzorg betekende (respondent 3)."

Een opname in een verpleeghuis is vaak een eerste kennismaking met verpleeghuiszorg. Bij een opname is sprake van een kennishiaat tussen zorgprofessional en client/naasten als het gaat om normen, waarden en verwachtingen. De formele en informele regels rondom de verwachtingen van mantelzorgers zijn onduidelijk en dat leidt tot een hogere mate van ervaren mantelzorgbelasting:

"Dan zit je in een soort rollercoaster zo gezegd. Je krijgt een dik pak papier en gaan ze ook vragen over de mantelzorg wat je bereidt bent te doen. Ik zit daar al voor 100 dingen. Plotseling wordt dit in je schoot geworpen en dan zijn sommige dingen gewoon te veel (respondent 1)."

"Als je vraagt: wat kan ik betekenen? Dan komt er ook heel weinig. Ja, u kunt een rondje gaan lopen met uw tante. Dat is niet iets concreets, iets waar ik wat mee kan (respondent 7)"

De sociale omgeving van de mantelzorger

In de focusgroep werd duidelijk dat de sociale omgeving van de mantelzorger mogelijk ook van invloed is op het verloop van de ervaren mantelzorgbelasting gedurende de opname van de naaste. Buiten het feit dat iemand verwacht of onverwacht de rol van mantelzorger op zich neemt, speelt mee dat er een emotioneel beroep wordt gedaan op de mantelzorg. Die emotionele belasting alleen dragen, lijkt zwaarder te zijn dan die last samen dragen. Dit bevestigt de eerdere bevinding dat de groep mantelzorgers die aangeeft 'ik voel me niet de belangrijkste mantelzorger' significant minder mantelzorgbelasting ervaart, ten opzichte van de groep mantelzorgers 'ik voel me wél de belangrijkste mantelzorger'

Met de term 'sociale omgeving van de mantelzorger', wordt in dit verband gesproken over twee specifieke aspecten. Het gaat enerzijds om de mantelzorgverantwoordelijkheid te kunnen delen met andere mantelzorgers, anderzijds gaat het om het kunnen delen van de ervaring als mantelzorger met gelijkgestemden.

Soms is er niemand anders om mantelzorg te verlenen, waardoor de emotionele belasting alleen gedragen moet worden. Soms veranderen de rollen plotseling, bijvoorbeeld als vader of moeder acuut ziek wordt en opgenomen wordt in een verpleeghuis. Een nieuw familiesysteem vormt zich dan, wat gepaard gaat met emoties van angst, verdriet en afscheid moeten nemen van het oude. Wanneer een mantelzorger het gevoel heeft als enige de verantwoordelijkheid te moeten dragen, leidt dit gedurende de hele periode van opname tot een hogere mate van mantelzorgbelasting.

"Wij blijven bij haar en zij bij ons. Maar ja, eigenlijk zou ik er meer voor haar willen doen. Zou het alleen niet kunnen, nee, nu niet, en ik denk ook dat het niet meer komt. Ik word 80 (respondent 4)".

Het tweede aspect, het delen van de ervaring als mantelzorger, gaat vooral over het delen van emoties, het delen van ervaringen en de (h)erkenning vinden bij andere mantelzorgers. Het kunnen delen van de ervaring heeft een positieve invloed op het verminderen van de ervaren mantelzorgbelasting gedurende de hele periode van opname van de naaste in het verpleeghuis:

"Ik wil graag horen wat de ervaringen van anderen zijn (respondent 10)"

"Ik ben haar enige mantelzorger dus ja, ik ben wel benieuwd naar de ervaringen van andere mensen. Als je er alleen voor staat, hoe los je dat op en hoeveel tijd? (respondent 6)"

"Ik vond het heel mooi alle ervaringen te horen van mensen en ik denk dat ik niet mag klagen (respondent 9)"

De mate van vertrouwen in de zorgprofessional

Als laatste werd door de respondenten de mate van vertrouwen in de zorg(professional) genoemd als beïnvloedende factor op de ervaren mantelzorgbelasting. Reeds eerder is onderzocht dat vier op de tien mantelzorgers een gebrek aan deskundigheid ervaren onder zorgprofessionals (Alzheimer Nederland, 2023).

Negatieve interactie tussen zorgprofessionals en mantelzorgers leidt tot meer ervaren mantelzorgbelasting. In de focusgroep werd dit vooral geduid als een verschil in hiërarchische verhoudingen, in relatie tot het gebrek aan vertrouwen van mantelzorgers in de zorgprofessionals:

"De leiding, de groepsleiding noem ik het maar. Dat zijn de verzorgers dan, hè, daar moet je ook voor uitkijken, want dan hebben ze het idee dat je iets wil overnemen. Dat is gewoon wat ik ervaar (respondent 1)."

"De manier waarop je iets vraagt of aanbiedt. Je moet heel goed de juiste woorden gebruiken zodat zij niet in de weerstand schieten, dat ze het als kritiek op hun zien (respondent 2)"

"Ze zijn aardig voor mijn man, punt en dan een hele tijd niks en dan mag ik ook wat vinden (respondent 3)"

Het gebrek aan vertrouwen in zorgprofessionals, uit zich in het gevoel dat een mantelzorger 'waakzaam' moet zijn. Zoals uit eerder onderzoek is gebleken, wordt het gevoel van waakzaamheid als belastend ervaren (Alzheimer Nederland, 2023).

Dit gevoel is sterker naarmate er minder vertrouwen is in de zorg:

"Nou, ik ben erg aan het opletten wat er gebeurt met haar. Ik heb een kritisch oog (respondent 1)."

"Dus er zijn vaak een soort mankementen, bijvoorbeeld dat haar nagels niet zijn geknipt. Eigenlijk vind ik dat niet mijn taak, maar ik hoor hier dat het soms heel ver gaat wat een mantelzorger moet doen. Ik wil me er ook niet te veel in mengen (respondent 4)."

"Ze hadden geen tijd om continue op mijn zus te letten, want ze moesten eten maken (respondent 1)"

"Ik heb geloof ik inmiddels aan vier verschillende verzorgenden moeten uitleggen wat de afspraak was over het gebruik van een bepaald hulpmiddel. Zeker bij uitzendkrachten. Dat is eigenlijk mijn plek toch niet, maar hij heeft er last van als het niet gebeurt (respondent 3)."

Andersom werd ook benoemd dat een grote mate van vertrouwen, leidt tot minder mantelzorgbelasting:

"Er is in dat huis zoveel goede zorg dat ik als mantelzorger nu niet zoveel hoeft te doen (respondent 8)."

De mate van vertrouwen werd door de respondenten geduid als de mate waarin zij actief geïnformeerd worden door de zorgprofessionals over de situatie van hun naaste. Hoewel door zorgprofessionals vaak gewezen wordt op de rapportage in het clientportaal als manier om mantelzorgers op de hoogte te houden, werd dit in de focusgroep als wisselend beoordeeld:

"Je vindt alleen iets in de rapportage als er iets te melden is. Ik denk dat er een hele boel mensen zijn die daar niet mee om kunnen gaan (respondent 1)."

"Want ik lees dit en ik denk dan: ja maar anders was ik erbij geweest. Het is alleen maar een systeem waarin je kunt zien wat er objectief gebeurd is (respondent 9)."

"Kijk, ik vind dat rapportagesystemen heel mooi. Haar kortetermijngeheugen is vijf minuten als ik geweest ben (respondent 6)."

Het actief informeren hield volgens de respondenten veel meer in dan het volledig rapporteren in het clientportaal. Het gaat hen met name ook om het goede gesprek tussen zorgprofessional en mantelzorger waarin veel meer wordt besproken, dan dat vermeld wordt in een dagelijkse rapportage.

Overigens werd over het algemeen met veel respect en bewondering over de zorgprofessionals gesproken.

4.3 Beïnvloedende factoren op de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg

Deelvraag 3: Welke factoren beïnvloeden de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg voor de naaste in het verpleeghuis?

De bereidheid tot het verlenen van mantelzorg is een subjectieve ervaring waarin elk individu een persoonlijke afweging maakt. De resultaten voor deze deelvraag komen uit de focusgroep. Uit de focusgroep is gebleken dat een aantal patronen herkenbaar waren en daarmee mogelijk als beïnvloedende factor kunnen worden aangemerkt. De volgende vier factoren worden verder uitgediept en worden ondersteund door letterlijke citaten uit de focusgroep:

1. De ervaren mantelzorgbelasting
2. Morele verplichting vanuit een (familiaal) systeem
3. Motiverende gespreksvoering van de zorgprofessional naar de mantelzorger
4. Fysieke en mentale ruimte voor een mantelzorger op een afdeling

De ervaren mantelzorgbelasting

De mate waarin een mantelzorger zich belast voelt, lijkt mede van invloed of men bereid is mantelzorg te verlenen. Dit vertaalt zich in vragen als 'ben ik bereid tot het verlenen

van mantelzorg?’ en ‘ben ik in staat tot het verlenen van mantelzorg?’. De respondenten gaven aan dat de druk die zij ervaren, van invloed is op de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg.

"Op mijn leeftijd, sorry hoor, dan ben je toch even langzamer en ben je gewoon eerder moe. Af en toe prima denk ik, maar structureel ben ik daar gewoon niet zo van (respondent 3)"

De ervaren mantelzorgbelasting neemt gemiddeld gezien af gedurende een naaste langer verblijft in het verpleeghuis. Maar de crux dat daarmee automatisch de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg toeneemt, is niet evident. De respondenten gaven aan dat zowel de ervaren mantelzorgbelasting, als andere factoren maken dat de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg gedurende het verblijf veranderd. Die factoren zijn niet op zichzelf staand, maar interacteren voortdurend met elkaar zoals ook Verbeek in haar onderzoek verondersteld (Verbeek-Oudijk, 2019). Daarbij spelen ook externe factoren, zoals de morele verplichting vanuit een (familiaal) systeem een rol.

Morele verplichting vanuit een (familiaal) systeem

De bereidheid om mantelzorg te verlenen, komt ook voort uit een morele verplichting vanuit een (familiaal) systeem:

"Ik heb een zus waar ik nooit een warme band mee had, die zei op een gegeven moment: wil je me helpen, want ik moet naar het ziekenhuis (respondent 6)"

"Als mantelzorger lever je iets vanuit liefde of betrokkenheid bij degene waarvoor je komt. En in dat kader wil iemand heel veel (respondent 10)"

Het familiale systeem is een gegeven. Een gegeven waar client, mantelzorger en zorgprofessional mee om moeten gaan. Hoewel het (familiale) systeem in principe weinig beïnvloedbaar is, is het wel van belang om als zorgprofessional dat systeem in kaart te brengen. Het geeft de zorgprofessional inzicht in de verhoudingen binnen het systeem en in welke mate dit van invloed is op de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg. Dit kan bijvoorbeeld onderdeel zijn van een gesprek tussen de mantelzorger en de zorgprofessional.

Motiverende gespreksvoering van de zorgprofessional naar de mantelzorger

De bereidheid tot het verlenen van mantelzorg is ook mede afhankelijk van het feit of de juiste vraag, door de juiste zorgprofessional, op het juiste moment aan de mantelzorger gesteld wordt:

"In de praktijk merk je dat het gesprek over die bereidheid eigenlijk nog niet gevoerd wordt. Ze doen het goed hoor, daar gaat het ook niet om, maar als een soort verontschuldiging gebruiken ze het. Ja, maar we hebben het heel druk (respondent 1)".

Het lijkt toch alsof we elkaar nog niet echt hebben gevonden. De mantelzorgers en de organisatie. Ik vind echt dat er nog een wereld te winnen valt (respondent 8)"

"De vraag aan alle betrokkenen: 'wat heb jij nodig om hier een goede situatie te laten ontstaan' is gewoon een goede vraag is. En wat kun je daar dan in aan mij vragen? Maar vooral die eerste vraag: wat heb je nodig? (respondent 5)"

Dit leidde in de focusgroep tot een gesprek over wie nu welke vraag op welk moment moet stellen. Gezien de diversiteit aan respondenten, is hierop geen éénduidig antwoord te formuleren, behalve dát de vraag op enig moment gesteld moet worden. Het is situatie- en persoonsafhankelijk. De respondenten gaven aan veel waarde te hechten aan de band die ze ervaren met zorgprofessionals. Deze persoonlijke band tussen mantelzorger en zorgprofessional is mede van invloed op de onderlinge gesprekken met als onderwerp de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg.

Als laatste is ook de fysieke en mentale ruimte voor een mantelzorger op een afdeling van invloed op de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg.

Fysieke en mentale ruimte voor een mantelzorger op een afdeling

De mate waarin een mantelzorger fysieke en mentale ruimte ervaart om mantelzorg te verlenen, is mede van invloed op de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg. De fysieke ruimte bepaalt letterlijk de bewegingsruimte van een mantelzorger op een afdeling.

"Ik wil wel eens koken hoor, maar hoe dat dan precies gaat? Moet ik dan spullen inkopen of koken met wat er is? Het lijkt mij leuk om voor die mensen dus eens wat anders te koken (respondent 2)."

De mentale ruimte voor een mantelzorger uit zich in een autonoom gevoel van vrijheid van de mantelzorger. Het gevoel niet in de weg te lopen, zich niet te bemoeien, niet de zorg voor de voeten te lopen. Dit onderstreept de conclusie dat mantelzorgers als volwaardige samenwerkingspartner gezien willen worden. Dat is nu vaak nog niet het geval en dit zorgt voor meer belasting voor de mantelzorger (Alzheimer Nederland, 2023).

"Hoe kan het personeel hier, met respect voor hun professie, toch een stukje uit handen leren geven (respondent 8)"

Het beperken van de fysieke en mentale ruimte leidt ertoe dat mantelzorgers minder bereid lijken zijn tot het verlenen van mantelzorg. Vice versa geldt dat het vergroten van de fysieke en mentale ruimte leidt tot een grotere bereidheid tot het verlenen van mantelzorg.

Hoofdstuk 5

Conclusie, discussie en aanbevelingen

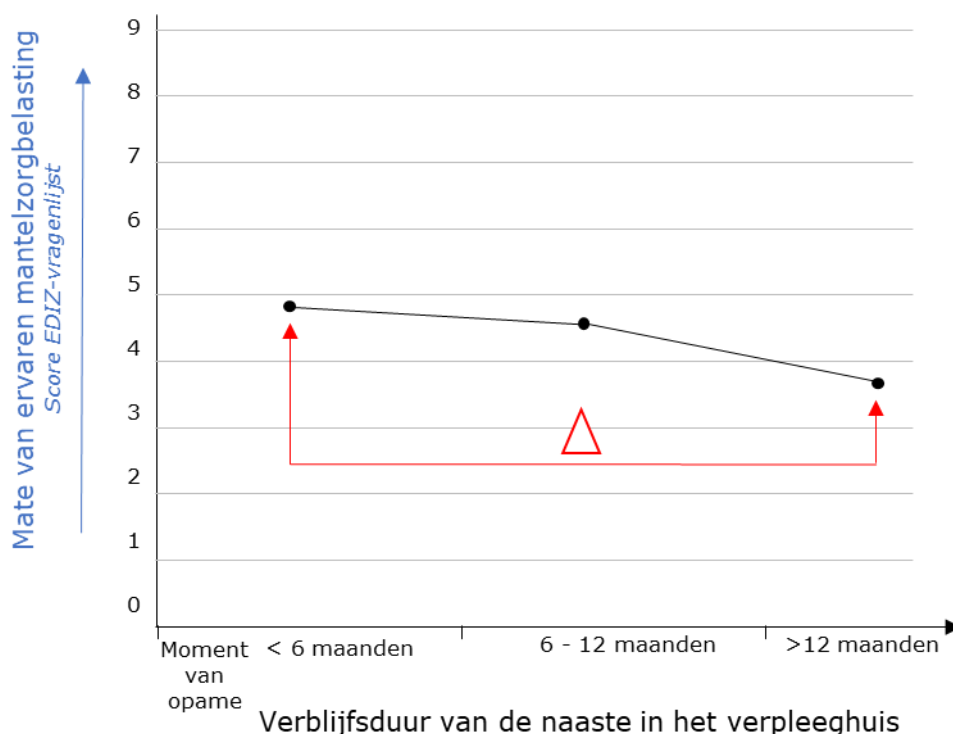
Hoofdstuk 5 Conclusie, discussie en aanbevelingen

5.1 Conclusie

In dit onderzoek is gezocht naar een antwoord op de vraag: *“Hoe ontwikkelt de ervaren mantelzorgbelasting en de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg gedurende de periode dat de naaste verblijft in het verpleeghuis?”*

De vraag laat zich in drie gedeeltes beantwoorden;

Als eerste het verloop van de ervaren mantelzorgbelasting. Het onderzoek laat zien dat de ervaren mantelzorgbelasting in een eerste stressvolle periode na opname in de meeste gevallen kort toeneemt, en vervolgens afneemt gedurende de periode dat de naaste verblijft in het verpleeghuis. Het moment van opname in het verpleeghuis wordt ervaren als een sleutelmoment voor het verdere verloop van de ervaren mantelzorgbelasting. Het verloop van de ervaren mantelzorgbelasting is zoals verondersteld in het conceptuele model. Hoewel uit het onderzoek niet vast te stellen is in welke mate de ervaren mantelzorgbelasting toeneemt in de acute fase direct na opname, laat figuur 3 zien dat de mantelzorgers waarvan de naaste langer dan een jaar verblijft in het verpleeghuis, significant een lagere mantelzorgbelasting ervaren ten opzichte van mantelzorgers waarvan de naaste korter dan 6 maanden verblijft in het verpleeghuis.



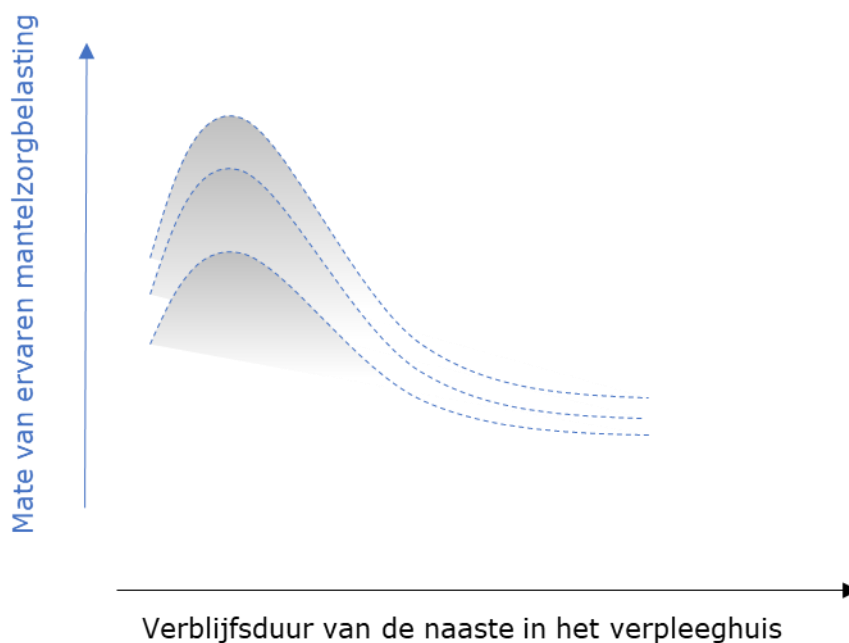
Figuur 3

Vervolgens is gekeken naar de factoren die van invloed zijn op het verloop van de ervaren mantelzorgbelasting. Het blijkt dat verschillende factoren hierop van invloed zijn.

Als eerste kan onderscheid worden gemaakt in factoren die beïnvloedbaar zijn en factoren die niet beïnvloedbaar zijn. Een deel van die factoren zijn een vaststaand gegeven en niet te beïnvloeden, bijvoorbeeld de relatie van de mantelzorger ten opzichte van de naaste, de leeftijd en geslacht van de mantelzorger en de sociale omgeving van de mantelzorger. Een ander deel van de factoren zijn wel beïnvloedbaar en specifiek die factoren zijn interessant voor een zorgorganisatie om op te interveniëren, bijvoorbeeld de wederzijdse verwachtingen op moment van opname en de mate van vertrouwen in de zorgprofessional.

Vervolgens is gekeken in welke periode van het verblijf van de naaste in het verpleeghuis de factoren vooral van invloed zijn. Het moment van mantelzorg worden en de wederzijdse verwachtingen bij opname zijn met name in de beginperiode van opname in het verpleeghuis van invloed op de ervaren mantelzorgbelasting. De sociale omgeving van de mantelzorger en de mate van vertrouwen in de zorgprofessional, zijn gedurende de hele verblijfsperiode van invloed op de ervaren mantelzorgbelasting.

Geconcludeerd mag worden dat verschillende factoren van invloed zijn op het verloop van de ervaren mantelzorgbelasting en dat de beginperiode voornamelijk bepalend is voor de rest van het verloop. Figuur 4 geeft het verloop van de ervaren mantelzorgbelasting weer, waarbij de mate van ervaren mantelzorgbelasting per individuele mantelzorger bepaald wordt door verschillende factoren.



Figuur 4

In de literatuur wordt ervaren mantelzorgbelasting vooral beschreven in relatie tot factoren die gerelateerd zijn aan de mantelzorger, bijvoorbeeld leeftijd, geslacht en arbeidsrelatie (Bijnsdorp et al., 2022). Dit onderzoek laat zien dat ook factoren gerelateerd aan de zorgorganisatie van invloed zijn. Denk bijvoorbeeld aan het vertrouwen dat de mantelzorger heeft in de zorgprofessional en de verwachtingen op het moment van opname. De mate van ervaren mantelzorgbelasting is daarmee voor een gedeelte positief te beïnvloeden door interventies van de zorgorganisatie.

Als laatste is gekeken naar aspecten die de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg beïnvloeden. In de context van dit onderzoek, wat moet leiden tot concrete aanbevelingen voor zorgorganisaties, zijn vooral de beïnvloedbare factoren op de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg interessant. Van de vier factoren die gedefinieerd zijn als belangrijkste factoren, zijn drie factoren beïnvloedbaar door een zorgorganisatie: het verlagen van de ervaren mantelzorgbelasting, het motiverende gesprek tussen zorgprofessional en de mantelzorger en als laatste het creëren van fysieke en mentale ruimte voor een mantelzorger.

Uit het onderzoek komt naar voren dat de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg vooral te beïnvloeden is in beginperiode van het verblijf van de naaste in het verpleeghuis. Ook gedurende het verblijf kan die bereidheid middels de juiste interventies nog vergroot worden, maar het effect is minder groot omdat het 'nieuwe normaal' zich reeds gemanifesteerd heeft. De sleutel tot het vergroten van de bereidheid om mantelzorg te verlenen, ligt dus voor een gedeelte in handen van de zorgprofessional. Maak van 'patient heroes, organisation heroes'.

De bereidheid tot het verlenen van mantelzorg in het verpleeghuis, kan gedurende de verblijfsduur van de naaste in het verpleeghuis, zowel toe- als afnemen. De bereidheid om mantelzorg te verlenen wordt beïnvloed door verschillende factoren gedurende het verblijf van een naaste in het verpleeghuis. Zorgorganisaties kunnen vooral in de beginperiode door gerichte interventies, die bereidheid vergroten.

Algemeen geconcludeerd mag worden, dat de interventies om mantelzorg gedurende het verblijf van de naaste in het verpleeghuis te bevorderen, vooral gericht zouden moeten zijn op het verlagen van de ervaren mantelzorgbelasting verlagen in alle fases van het verblijf en daarnaast kan een zorgprofessional de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg op andere manieren positief beïnvloeden.

Na de discussie worden bovenstaande conclusies vertaald in concrete aanbevelingen voor zorgorganisaties.

5.2 Discussie

Dit hoofdstuk beschrijft vanuit een kritische distantie de opzet, de werkwijze, de resultaten en de relevantie van dit onderzoek. Het beschrijft de kracht en beperking van dit onderzoek en in het licht daarvan, worden aanbevelingen beschreven voor mogelijk vervolgonderzoek.

Het begrijpen van de thematiek rondom de ervaren mantelzorgbelasting in de verpleeghuiszorg, is onderdeel van dit onderzoek en de resultaten laten nieuwe elementen zien die van invloed zijn op die ervaren mantelzorgbelasting en op de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg.

De onderzoeksresultaten komen overeen met de studie van Gaugler et al. (2010) dat na verloop van tijd de ervaren mantelzorgbelasting afneemt. Maar de crux dat daarmee automatisch de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg toeneemt, is te beperkt. Er zijn tal van andere factoren die de ervaren mantelzorgbelasting beïnvloeden én andere factoren die de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg beïnvloeden.

Dit onderzoek is een aanvulling op de bestaande literatuur, omdat eerdere studies, voor zover bekend, niet hebben onderzocht hoe de ervaren mantelzorgbelasting zich ontwikkelt in de tijd, welke factoren daarop van invloed zijn en of er een relatie is met de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg.

Een beperking van dit onderzoek is dat het zich beperkt tot gebruik van één gevalideerde vragenlijst (EDIZ) en één focusgroep bestaande uit alleen mantelzorgers. Gekozen is om gebruik te maken van de gevalideerde EDIZ-vragenlijst. Met een responsrate van 53%, kan verondersteld worden dat een representatieve groep mantelzorgers is bereikt. Echter, blijft een mogelijke bias aanwezig dat juist mensen die weinig mantelzorgbelasting ervaren, meer ruimte ervaren om zo'n vragenlijst in te vullen. Anderzijds werd ook opgemerkt in de focusgroep dat juist mantelzorgers met een hoge mantelzorgbelasting, zich graag gehoord willen voelen en daarom de vragenlijst invullen.

Of een andere vragenlijst binnen dezelfde context van dit onderzoek, had geleid tot dezelfde objectieve meetresultaten van de ervaren mantelzorgbelasting, valt niet te zeggen. Echter, heeft de focusgroep voor een belangrijk deel bijgedragen aan de duiding van de resultaten, wat veronderstelt dat bij een herhaling van dit onderzoek met een andere vragenlijst, de conclusies hetzelfde zouden zijn.

Om meer dataverzadiging te bewerkstelligen, zou het aantal respondenten verhoogd kunnen worden en zouden meerdere focusgroepen rondom dit thema gehouden kunnen worden. Zodra het kwantitatieve én kwalitatieve gedeelte van dit onderzoek wordt uitgebreid met een veel grotere groep respondenten, zouden aan de concepten van ervaren mantelzorgbelasting, de bereidheid en de factoren tijd mogelijk nog veel meer factoren gerelateerd zijn.

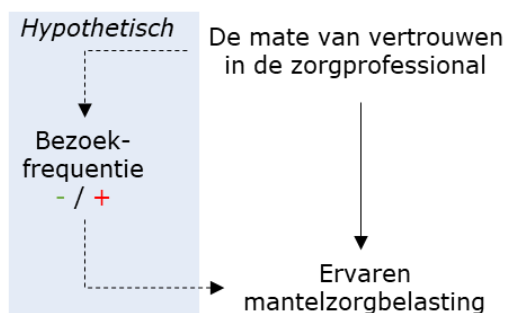
Het zou bovendien meer inzicht geven in die belangrijke eerste fase na opname van de naaste in het verpleeghuis. Aangezien in het cohort 'Korter dan 1 maand opgenomen', slechts twee respondenten zaten, zijn deze samengevoegd met het cohort 1 tot 6 maanden en benoemd als het cohort 'kortere dan 6 maanden'. Ondanks het niet kunnen kwantificeren van de ervaren mantelzorgbelasting specifiek in die eerste fase na opname, hebben respondenten uit de focusgroep alsnog duiding kunnen geven aan die eerste fase, aangezien alle respondenten zo'n fase hebben doorgemaakt.

Door meer dataverzadiging, is ook beter te onderzoeken of sprake is van causaliteit of correlatie tussen bepaalde variabelen. In dit onderzoek worden de verschillende factoren

voornamelijk onafhankelijk van elkaar getoetst en bestudeerd. Het blijkt dat meerdere factoren rondom het thema ervaren mantelzorgbelasting en de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg, in meer of mindere mate óók met elkaar samen hangen. Een tweetal voorbeelden;

Als voorbeeld de significante factor 'bezoekfrequentie' in relatie tot de ervaren mantelzorgbelasting. De gemiddelde bezoekfrequentie is lager wanneer de verblijfsduur van de naaste langer is. Tevens neemt de ervaren mantelzorgbelasting ook af in de tijd.

Hebben mantelzorgers mogelijk te weinig tijd voor zichzelf en raken daarom overbelast? Of leidt vaker op bezoek komen tot een hoge mate van mantelzorgbelasting? Of waren mantelzorgers al overbelast en staat dit los van de bezoekfrequentie?



Figuur 5

Maar mogelijk is de mate van mantelzorgbelasting niet causaal gerelateerd aan de bezoekfrequentie, maar aan het wantrouwen in de professionele zorg wat leidt tot een hogere bezoekfrequentie. Het gaat dan om het spreekwoordelijke 'waakzaam zijn' waarover Alzheimer Nederland schrijft (Alzheimer Nederland, 2023). In figuur 5 is schematisch het mogelijke verband tussen de variabelen mate van vertrouwen in de zorgprofessional, de bezoekfrequentie en de ervaren mantelzorgbelasting weergegeven.

Als tweede voorbeeld zou dit onderzoek kunnen suggereren dat partners significant meer mantelzorgbelasting ervaren, omdat hun bezoekfrequentie hoger is. Uit de vragenlijst blijkt namelijk dat partners significant vaker overbelast zijn ten opzichte van (schoon)dochters/zonen, net als mantelzorgers die zeer frequent langskomen. Een causaal verband is te veronderstellen, maar niet evident. Want raken partners overbelast doordat ze zo vaak langskomen, of ervaren zij per definitie meer belasting als mantelzorger, ongeacht het feit dat ze vaak op bezoek komen?

Het strekt tot de aanbevelingen om causaliteit tussen variabelen verder te onderzoeken. De huidige dataset (n=280) kan gebruikt worden voor een multivariate regressie waarbij meerdere factoren tegelijk getoetst worden. Dit in tegenstelling tot de univariate regressie die in dit onderzoek is uitgevoerd. Ook zouden bepaalde variabelen, bijvoorbeeld de categorie '(schoon)dochter/zoon' verder kunnen worden uitgesplitst in bijvoorbeeld zoons en dochters om eventuele nieuwe factoren te detecteren.

Een beperking van dit onderzoek, is dat de zorgprofessional in dit onderzoek geen rol heeft om beschouwend naar de onderzoeksresultaten te kijken. Om de resultaten nóg beter te begrijpen, zou deze duiding ook onderzocht kunnen worden. Dit zou de aanbevelingen voor zorgorganisaties mogelijk verder aanscherpen. Het is immers altijd beter om niet alleen óver zorgprofessionals te praten, maar vooral mét zorgprofessionals te praten.

Interessant zou ook kunnen zijn om dezelfde onderzoeksvraag te stellen in een andere context, bijvoorbeeld in de thuissituatie waarin de mantelzorger zorg verleent, in een revalidatiesetting of in de langdurige gehandicaptenzorg. Zorgorganisaties in de ouderenzorg omvatten vaak, naast verpleeghuiszorg, namelijk ook andere domeinen waar de thematiek rondom mantelzorgers prominent op de beleidsagenda staat.

De aanbevelingen in dit onderzoek zijn specifiek ontwikkeld voor de ouderenzorg. Het strekt tot de aanbevelingen voor vervolgonderzoek om de wetenschappelijke validiteit en de effectiviteit van de aanbevelingen nader te onderzoeken.

Door dit onderzoek leren we veel beter begrijpen wat de thematiek van mantelzorgbelasting inhoudt gedurende de verblijfsduur van een naaste, maar leren we ook hoe ontzettend belangrijk het samenspel tussen formele en informele zorg is. Het benadrukt uitdrukkelijk dat bij het bevorderen van mantelzorg in het verpleeghuis, de zorgprofessional een prominente rol zou moeten hebben.

En des te meer is de aanbeveling voor zorgorganisaties, om de pijlen te richten op die zorgprofessionals. Zonder al te rigoureuze beleidskeuzes, kan het huidige mantelzorgpotentieel reeds aangeboord worden door gerichte interventies in te zetten. En die interventies zijn niet complex of financieel heel belastend.

De relevantie van dit onderzoek zit vooral in de actualiteit. De thematiek mantelzorg in het verpleeghuis is aan de orde van de dag in de media. Gedurende de laatste fase van dit onderzoek, werd op 3 april 2024 EO-programma 'Dit is de kwestie' uitgezonden met als onderwerp: *"Daad van liefde: Zorg verzuipt en doet beroep op familie: waar ligt voor mantelzorgers de grens? 'Het is bijna geen keuze meer'".* Het onderstreept de uitdaging van de zorgorganisaties en stipt meteen het pijnpunt aan. Tot waar kun je gaan als zorgorganisatie? Tot waar reikt de maatschappelijke verantwoordelijkheid? \

"Wij zijn 75 en dat hakt er eigen eigenlijk heel erg in (respondent 4)"

"Ik ben ook eigenlijk een beetje bang gemaakt met wat ik allemaal moet gaan doen in de toekomst. U moet zelf aan de bak – werd er gezegd (respondent 1)"

Tot in de bestuurskamer zouden ook deze moreel ethische kwesties besproken moeten worden om als zorgorganisatie strategische beleidskeuzes te kunnen en durven maken. Het zijn juist deze 'Managerial Implications' die onderstrepen dat de resultaten moeten leiden tot concrete acties in de zorgorganisatie zowel op strategisch, tactisch als operationeel niveau.

5.3 Aanbevelingen

De titel van dit onderzoek luidt: *Als de formele zorg begrensd is, is mantelzorg dan oneindig?* Het antwoord is niet zwart wit. Mantelzorgers brengen een schat aan ervaring, kennis en kunde mee, maar het is wel een schat, die voor een groot gedeelte nog gevonden moet worden. Juist daar waar de zorg op dit moment over struikelt, daar ligt die schat. Dit onderzoek heeft de contouren van die zoektocht naar de schat kunnen schetsen.

De aanbevelingen op basis van dit onderzoek zijn primair zijn gericht op zorgorganisaties, maar bevatten ook elementen die meer een maatschappelijk karakter hebben, zoals het (h)erkennen van mantelzorg als aanvulling op het continuüm van zorg zoals beschreven door de Raad voor volksgezondheid & samenleving (Raad voor volksgezondheid & samenleving, 2022).

Om de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg te vergroten, zou een zorgorganisatie in moeten zetten op verschillende interventies gedurende de verblijfsduur van een cliënt. Door actief in te zetten om op allerlei manieren het eventuele wantrouwen van de mantelzorger om te zetten in vertrouwen, zal de ervaren mantelzorgbelasting afnemen en de potentie van mantelzorgers om een actieve rol te spelen in het zorgen voor de naaste, duurzaam toenemen.

Elk van onderstaande interventies is mede gericht op het verlagen van de ervaren mantelzorgbelasting, wat ten goede komt aan de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg. De hieronder beschreven interventies zijn op strategisch, tactisch en operationeel niveau uit te voeren en geclusterd in vier thema's:

1. Creëer het nieuwe normaal
2. Creëer fysieke en mentale ruimte voor mantelzorgers
3. Train de zorgprofessional
4. Faciliteer de gemeenschappelijke ervaring

Creëer het nieuwe normaal

De fase van thuis naar het verpleeghuis is in alle opzichten intens. In de overgangsfase van thuis naar het verpleeghuis, wordt 'het nieuwe normaal' gevormd door de kaders van het 'instituut' verpleeghuis. Dit is één van de momenten waarop geïntervenieerd kan worden: zet als zorgorganisatie vanaf het begin, het nieuwe normaal neer, want mantelzorgers zijn onwetend, welwillend en volgzaam. Dit is overeenkomstig het advies van RvS om een fundamentele herziening van de relaties tussen formele en informele zorg te bewerkstellingen (Raad voor volksgezondheid & samenleving, 2022).

Creëer als zorgorganisatie direct vanaf het begin dit nieuwe normaal waarbij de kaders helder zijn voor de zorgprofessional, de client en diens naaste. Maak aan de voorkant strategisch beleidskeuzes door expliciet kenbaar te maken dat ingezet wordt op het bevorderen van mantelzorg als aanvulling op het continuüm van zorg. Hierbij is steeds meer sprake van een verschuiving van aan de ene kant betaald-opgeleid en publieke zorg (formeel), naar de andere kant van meer onbetaald, ongeschoold en privé zorg (informeel) (Raad voor volksgezondheid & samenleving, 2022).

Wees heel duidelijk naar mantelzorgers wat van hen verwacht wordt (wat moet u), waar ze toe in staat zijn (wat kunt u) en wat aansluit bij hun eigen behoeften (wat wilt u). Zoals een respondent het duidelijk verwoordde:

"Geef inhoud aan wat van ons verwacht wordt. Het blijft ook maar steeds zo vaag (respondent 3)"

Creëer fysieke en mentale ruimte voor mantelzorgers

Geef in het nieuwe normaal expliciet de fysieke en mentale ruimte aan mantelzorgers. Laat een mantelzorger zich altijd welkom voelen, stel alle ruimtes open en geef bijvoorbeeld een mantelzorger de mogelijkheid om te blijven logeren. Om de mentale bewegingsruimte voor een mantelzorger te vergroten, is sprake van een heel ander soort verandering. Dit laatste is verandering op het niveau van cultuur. Het gaat om het veranderen van manieren en ligt voornamelijk in het formele en informele gedragspatroon van zorgprofessionals (Witte de. M, 2013).

Door het nieuwe normaal te creëren waarbij de mantelzorgers de fysieke en mentale ruimte krijgen die ze nodig hebben en zich daarin gesteund voelen door zorgprofessionals, is voor allen helder hoe het samenspel gespeeld wordt. Dit alles zal leiden tot een afname van de druk die mantelzorgers ervaren en daarmee kan het mantelzorgpotentieel worden aangeboord.

Train de zorgprofessional

De paradigmashift die dit onderzoek naar voren brengt, is dat de interventies om mantelzorg in het verpleeghuis te bevorderen, primair niet gericht moeten zijn op de mantelzorger, maar op de zorgprofessional. Juist bij de zorgprofessional ligt de sleutel tot succes.

De zorgprofessional kan getraind worden een inschatting te maken van de ervaren mantelzorgbelasting door te kijken naar factoren als relatie, leeftijd, bezoekfrequentie, aanloop naar opname en de sociale omgeving van de mantelzorger. Dit sluit aan bij het advies vanuit de beroepsprofessie: monitor de draagkracht en draaglast van mantelzorgers en anticipeer daarop (V&VN, 2020).

De zorgprofessional moet leren continue kritisch relevante vragen te blijven stellen: *Een partner van een client komt elke dag langs, dat is fijn. Maar hoe gaat het met de mantelzorger? Is er een reden dat iemand dagelijks langskomt? Is dat duurzaam? Kan het anders? Enzovoort.*

Het is de taak van de zorg om een inschatting te maken van de ervaren mantelzorgbelasting en in overleg te gaan om mantelzorgers duurzaam in te kunnen zetten (V&VN, 2020).

Daarnaast moet een zorgprofessional leren om in alle fases van het verblijf in het verpleeghuis, het motiverende gesprek met de mantelzorgers aan te gaan: wat moet u? Wat kunt u? Wat wilt u? Dit motiverende gesprek wordt nu vaak gevoerd bij opname en in een gearrangeerde gesprekssituatie na 6 weken en heeft niet altijd het juiste effect:

"Ik ben ook eigenlijk een beetje bang gemaakt met wat ik allemaal moet gaan doen in de toekomst. U moet zelf aan de bak – werd er gezegd (respondent 1)"

Een aanbeveling is om dit gesprek vanuit een motiverende grondslag continue te voeren. Ook in de fase waarin het nieuwe normaal zich al lang gemanifesteerd heeft. Het is de kunst om het potentieel van de mantelzorger voortdurend verder te ontdekken en in te zetten.

Het contact tussen de mantelzorger en de zorgprofessional moet ruimte bevatten voor een goed gesprek. Dit contact moet het eventuele wantrouwen van de mantelzorger, om kunnen zetten in vertrouwen, aangezien die vertrouwen nodig om is de fysieke en mentale ruimte te vinden om mantelzorg te verlenen. En die ruimte kan gecreëerd worden door de zorgprofessional. De meest bepalende factor voor succes is de intensiteit van de communicatie tussen de mantelzorger en de zorgprofessional.

Als zorgorganisatie kun je de keus maken om motiverende gespreksvoering met mantelzorgers als fundamentele competentie te zien voor zorgprofessionals die direct in contact staan met mantelzorgers. Het continue voeren van dit goede gesprek, zou onderdeel kunnen zijn van de taakfunctieomschrijving.

Als laatste zou het voeren van het goede gesprek met de mantelzorger onderdeel moeten zijn van de opleiding tot zorgprofessional. Hoewel dit deels als geïntegreerd is als onderdeel in het contact met een cliënt, komt het voeren van zo'n gesprek met een mantelzorger vaak niet aan bod.

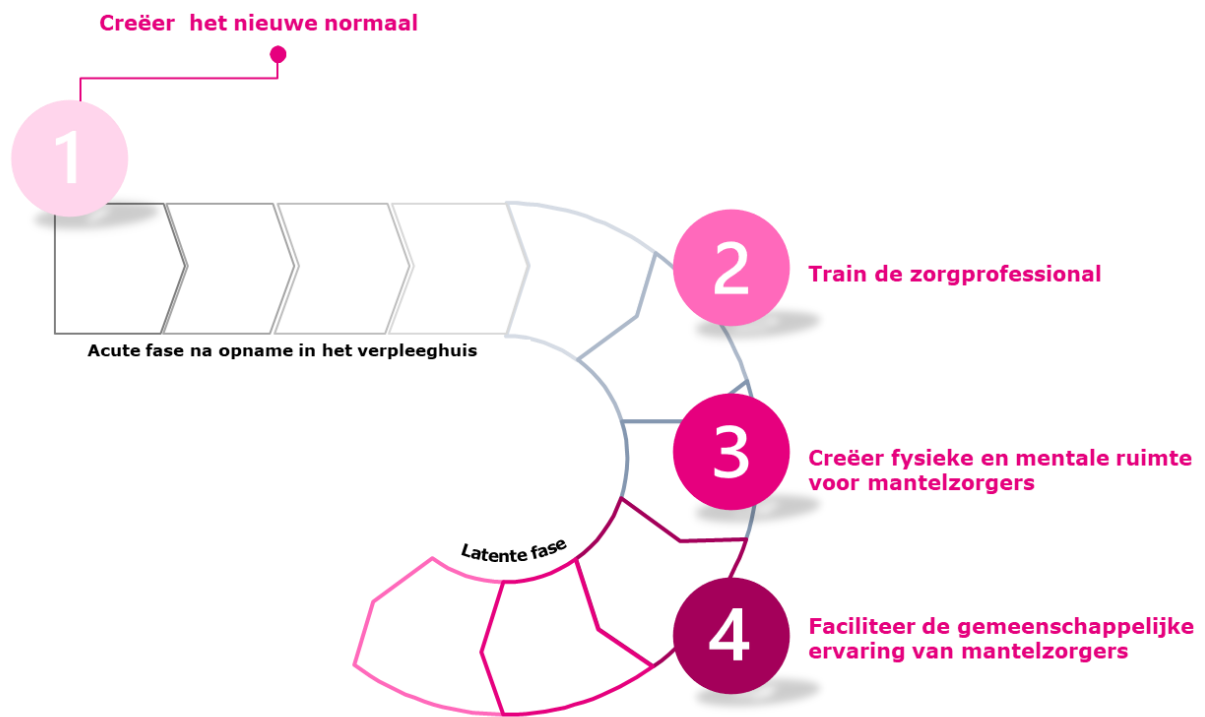
Faciliteer de gemeenschappelijke ervaring

Het verpleeghuis is tevens dé plek waar veel mantelzorgers eenzelfde soort ervaring meemaken. Het delen van ervaringen, kan tot verlichting leiden van de ervaren druk. Respondenten in de focusgroep bevestigen het positieve effect van het delen van ervaringen op de ervaren mantelzorgbelasting. Het verlagen van de ervaren mantelzorgbelasting, vergroot opnieuw de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg.

Als zorgorganisatie zijn er tal van mogelijkheden om dit onderlinge mantelzorgcontact te faciliteren. Reeds bestaande initiatieven als een familieavond, digitaal contact of informeel stimuleren van samenzijn op een woonkamer zijn vormen die hiervoor gebruikt kunnen worden. Het strekt tot de aanbevelingen naar zorgorganisaties om hiermee aan de slag te gaan en creatieve manieren te vinden hoe dit te organiseren.

De aanbevelingen zoals hierboven beschreven, zijn gericht op het verlagen van de mantelzorgbelasting en het verhogen van de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg door zorgorganisaties. De interventies zijn gebonden aan de fases van opname van een client. Uit het onderzoek blijkt dat de acute periode na opname een belastende periode is voor mantelzorgers, maar juist ook de periode waarin de ervaren mantelzorgbelasting verlaagd kan worden en de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg vergroot kan worden. Hier wordt namelijk 'het nieuwe normaal' gecreëerd. Het trainen van de professionals, het creëren van fysieke en mentale ruimte en het faciliteren van de gemeenschappelijke ervaring zijn randvoorwaardelijk en verdienen continue de aandacht.

In onderstaand figuur (figuur 6) zijn de aanbevelingen voor zorgorganisaties om de ervaren mantelzorgbelasting te verminderen en de bereidheid om mantelzorg te verlenen te vergroten weergegeven.



Figuur 6

Aanbevelingen aan mezelf, een nawoord

Als 'hoofd kwaliteit & innovatie' van Magentazorg ben ik medeverantwoordelijk voor het domein 'informele zorg'. Ik was zoekende, zoekende naar die schatkaart waar die mantelzorgpotentie begraven zou liggen. En mijn gevoel zegt dat ik door dit onderzoek, die schatkaart voor een gedeelte heb kunnen tekenen.

Dat betekent niet dat de schat gevonden is. We struikelen dagelijks over de dingen die níet goed gaan: mantelzorgers die worden overvallen door het 'instituut' verpleeghuis en mantelzorgers die een enorme mate van overbelasting ervaren deels door de dingen die wij (niet) doen.

De aanbevelingen die hierboven worden geschetst, pas ik direct toe in mijn dagelijkse werk. Het heeft mijn blik veranderd: daar waar de focus lág op de mantelzorgers (informatiebijeenkomsten, folders, flyers), verschuift de aandacht nu naar de zorgprofessional.

De eerste plannen staan in de steigers. Bijvoorbeeld een leerlijn 'mantelzorg bevorderen voor zorgprofessionals', met daarin aspecten als het herkennen van een overbelaste mantelzorger, verwachtingsmanagement bij opname en motiverende gespreksvoering.

Daarnaast gaan we onderzoeken of we in de familie- en informatiebijeenkomsten veel meer de focus kunnen leggen op de gedeelde ervaring van het zijn van mantelzorger.

Al met al heeft dit onderzoek op allerlei fronten bij kunnen dragen aan een zoektocht van velen. Een zoektocht van Nederland BV, tot de politiek, tot zorgorganisaties, tot zorgprofessionals en tot de individuele zorgprofessional, client en diens naaste.

Als laatste heeft dit onderzoek mij geleerd om met een theoretische bril naar de praktijk te kijken. Starten met theorie, onderzoeken in de praktijk en op basis daarvan weer nieuwe theorie genereren.

Bijlagen

Bijlage 1: vragenlijst totaal

Deel I

Hieronder volgt een aantal korte vragen over uzelf en over uw naaste

U wordt benaderd als eerste contactpersoon van uw naaste. Bent u de belangrijkste mantelzorger van uw naaste?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Anders

Wat is de relatie met uw naaste?

- ☐ (schoon)ouder
- ☐ Partner
- ☐ Mentor
- ☐ Bewindvoerder
- ☐ Iemand uit het sociale netwerk
- ☐ Anders

Hoelang woont uw naaste al bij Magentazorg?

- ☐ Korter dan 1 maand
- ☐ Tussen 1 maand en 6 maanden
- ☐ Tussen 6 maanden en een jaar
- ☐ Langer dan een jaar

Wat is uw leeftijd?

- ☐ Jonger dan 45
- ☐ Tussen de 45 – 60
- ☐ Tussen de 60 – 75
- ☐ Ouder dan 75

Wat is uw geslacht?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw
- ☐ Zeg ik liever niet

Hoe vaak komt u gemiddeld langs in het verpleeghuis?

- ☐ Minder dan 1x per maand
- ☐ Ongeveer 1x per maand
- ☐ Ongeveer 1x per twee weken
- ☐ Ongeveer 1x per week
- ☐ Zo goed als elke dag
- ☐ Anders

Als u langs komt in het verpleeghuis, hoelang blijft u dan ongeveer?

- ☐ Korter dan een uur
- ☐ Ongeveer een dagdeel
- ☐ Zo goed als de hele dag

Deel II

Er volgt nu een aantal uitspraken over de zorg die u aan uw naaste geeft. De bedoeling is dat u bij elk van deze uitspraken aangeeft, in hoeverre die op u van toepassing is.

U heeft hierbij de volgende antwoordmogelijkheden:

- ☐ Nee!
- ☐ Nee
- ☐ Min-of-meer
- ☐ Ja
- ☐ Ja!

Als een uitspraak helemaal op u van toepassing is, zet u een kruisje bij 'Ja!'. Wanneer een uitspraak helemaal niet op u van toepassing is, zet u een kruisje bij 'Nee!'. Of iets er tussenin.

	Nee!	Nee	Min of meer	Ja	Ja!
1 Door de situatie van mijn ... kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe	☐	☐	☐	☐	☐
2 Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn ... en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee	☐	☐	☐	☐	☐
3 Door mijn betrokkenheid bij mijn ... doe ik anderen tekort	☐	☐	☐	☐	☐
4 Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn ...	☐	☐	☐	☐	☐
5 Mijn zelfstandigheid komt in de knel	☐	☐	☐	☐	☐
6 De situatie van mijn ... eist voortdurend mijn aandacht	☐	☐	☐	☐	☐
7 Door mijn betrokkenheid bij mijn ... krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk	☐	☐	☐	☐	☐
8 De situatie van mijn ... laat mij nooit los	☐	☐	☐	☐	☐
9 Ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn...	☐	☐	☐	☐	☐

Deel III

Na het bestuderen van de vragenlijsten, worden de resultaten anoniem verwerkt. Samen met een groep mantelzorg worden de resultaten besproken om te kijken wat we hiervan kunnen leren. De groep bestaat uit maximaal 10 mantelzorgers. De bijeenkomst duurt ongeveer 1,5u en vindt plaats op locatie Oudtburgh (Bergen) van Magentazorg. Doel is om het verhaal achter de cijfers te horen en dit te vertalen naar aanbevelingen voor de organisatie.

Zou u aanwezig willen zijn bij zo'n bijeenkomst?

- ☐ Ja (indien dit past qua datum en tijdstip)
- ☐ Nee

Wilt u na het afronden van het totale onderzoek een samenvatting van het onderzoek per mail ontvangen?

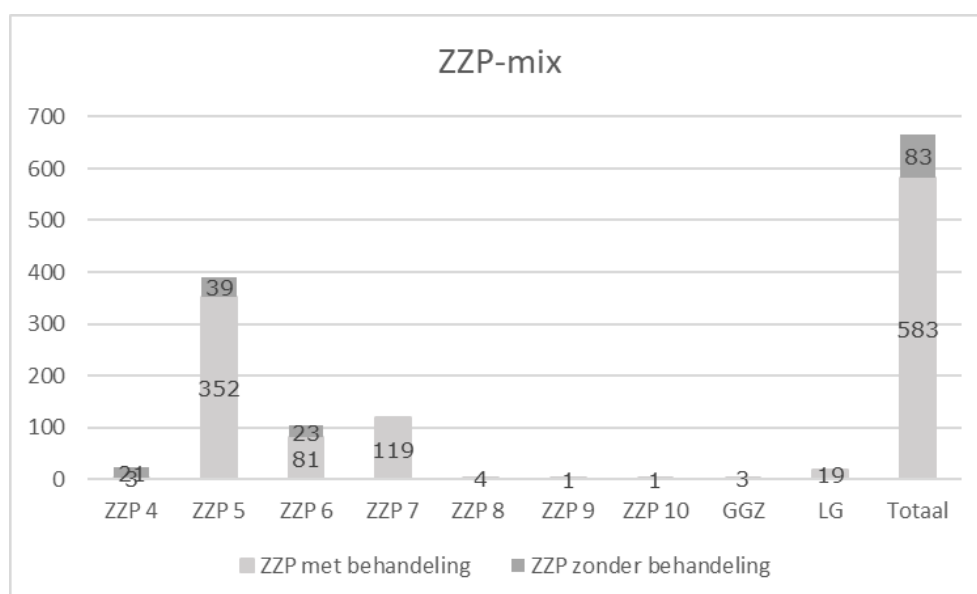
- ☐ Ja
- ☐ Nee

Bijlage 2: kerngegevens Magentazorg

- De zorg en dienstverlening van Magentazorg is georganiseerd in drie takken van sport: verpleeghuiszorg, zorg aan huis en revalidatiezorg.
- Het werkgebied van Magentazorg is Noord-Kennemerland
- Cliënten die bij Magentazorg komen wonen, kunnen kiezen uit kleinschalige locaties en grotere locaties, variërend van 19 plaatsen tot 174 plaatsen.
- Magentazorg kent een eenhoofdig raad van bestuur. Zeven directieleden vormen samen het directieteam
- Het resultaat van het gevoerde beleid van afgelopen jaren is dat Magentazorg financieel heel gezond is.
Eind 2022 heeft Magentazorg 1736 medewerkers (incl. stagiaires) in loondienst.
Van de 1736 medewerkers is 76,44% cliëntgebonden
- Magentazorg heeft in 2022 334 vrijwilligers
- Aantal intramurale plaatsen:

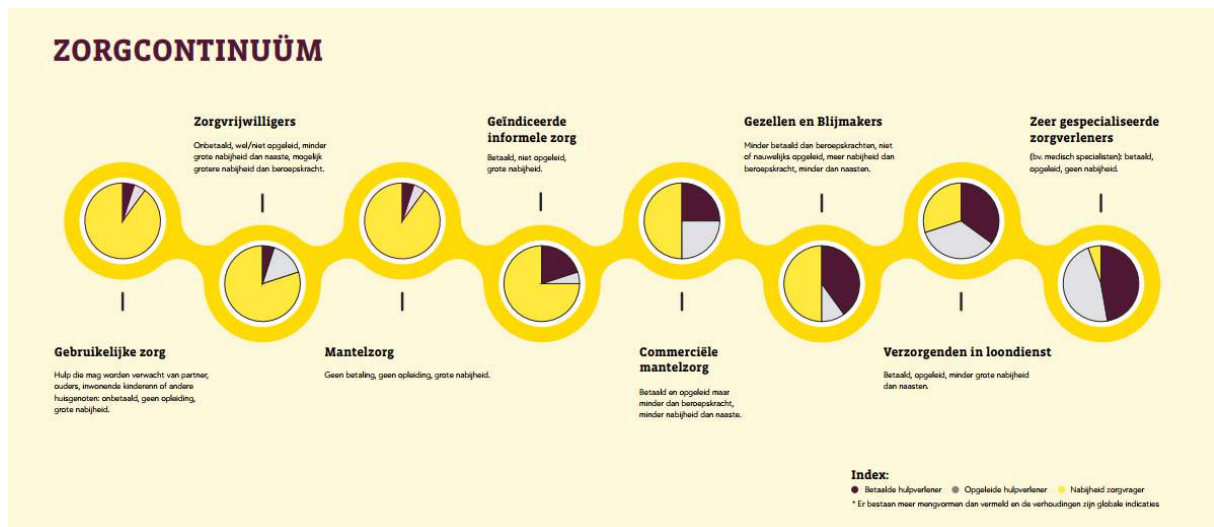
Verpleeghuiszorg	Aantal beschikbare plaatsen
Oudtburgh	174
Zuyder Waert	168
De Daalder	19
De Dijckhoeve	29
De Oude Trambaan	24
Hoog Duinen	57
Meander	25
Molenhoeve	43
Nieuw Varne	31
Oudorperzand	47
De Haemstede	42
	659

- ZZP-mix (peildatum oktober 2023)



Bijlage 3: zorgcontinuüm

(Raad voor volksgezondheid & samenleving, 2022)



Bijlage 4: poster met uitleg over het onderzoek

Onderzoek naar de ervaren belasting van mantelzorgers

DOEL VAN HET ONDERZOEK

Inzicht krijgen in hoe de ervaren mantelzorgbelasting en de bereidheid tot het verlenen van mantelzorg gedurende de periode dat de naaste is opgenomen in het verpleeghuis zich ontwikkeld.

ONLINE VRAGENLIJST

Hieronder vindt u de link naar de online vragenlijst. Het invullen van de vragenlijst kost ongeveer 5 minuten. De antwoorden worden altijd anoniem verwerkt en zijn nooit herleidbaar naar u.

LINK NAAR DE VRAGENLIJST: <https://forms.gle/jWYPPcQGPw6DtSaB7>

DOELGROEP

U wordt benaderd als 1^o contactpersoon van uw naaste die woonachtig is in één van de verpleeghuizen van Magentazorg. Mocht u de vragenlijst willen doorsturen naar een andere naaste die de vragenlijst wil invullen, dan mag dat.

MEER WETEN OVER HET ONDERZOEK ?

<https://youtu.be/18ATo7PCoMc>

CONTACTGEGEVENS

Onderzoeker: Ruth Reins,
hoofd kwaliteit & innovatie Magentazorg
mantelzorgonderzoek@magentazorg.nl



Bijlage 5: kenmerken aangemelde respondenten voor de focusgroep

TABEL 1	Totaal	Ervaart (nog) geen druk	Ervaart matige druk	Ervaart veel druk	P- waarde
Verblijfsduur in het verpleeghuis					
Korter dan 6 maanden	8 (18%)	3 (19%)	1 (8%)	4 (25%)	
Tussen 6 maanden en 1 jaar	9 (20%)	2 (13%)	3 (25%)	4 (25%)	
Langer dan 1 jaar	26 (59%)	11 (69%)	8 (67%)	7 (44%)	
Leeg	1 (2%)			1 (6%)	
Geslacht					
Man	19 (43%)	7 (44%)	8 (67%)	4 (25%)	
Vrouw	24 (55%)	8 (50%)	4 (33%)	12 (75%)	
Zeg ik liever niet	1 (2%)	1 (6%)		(%)	
Leeftijd					
Jonger dan 45 jaar	1 (2%)			1 (6%)	
Tussen de 45 - 60 jaar	10 (23%)	3 (19%)	1 (8%)	6 (38%)	
Tussen de 60 - 75 jaar	23 (52%)	9 (56%)	9 (75%)	5 (31%)	
Ouder dan 75 jaar	10 (23%)	4 (25%)	2 (17%)	4 (25%)	
Wat is de relatie tot uw naaste					
(Schoon)zoon/dochter	25 (57%)	11 (69%)	6 (50%)	8 (50%)	
Partner	12 (27%)	1 (6%)	4 (33%)	7 (44%)	
Broer/(schoon)zus/ zwager	5 (11%)	2 (13%)	2 (17%)	1 (6%)	
Overig	2 (5%)	2 (13%)			
Voelt u zich de belangrijkste mantelzorger?					
Ja	41 (93%)	13 (81%)	12 (100%)	16 (100%)	
Nee	3 (7%)	3 (19%)			
Leeg					
Hoe vaak komt u gemiddeld langs in het verpleeghuis?					
Zo goed als elke dag	13 (30%)	1 (6%)	4 (33%)	8 (50%)	
2 á 3x per week	9 (20%)	3 (19%)	3 (25%)	3 (19%)	
Ongeveer 1x per week	15 (34%)	8 (50%)	3 (25%)	4 (25%)	
Ongeveer 1x per 2 weken	4 (9%)	3 (19%)	1 (8%)		
Ongeveer 1x per maand	2 (5%)	1 (6%)		1 (6%)	
Minder dan 1x per maand					
Leeg	1 (2%)				
Als u langs komt in het verpleeghuis, hoelang blijft u dan ongeveer?					
Om en nabij een uur	32 (73%)	15 (94%)	7 (58%)	10 (63%)	
Ongeveer een dagdeel	9 (20%)	1 (6%)	2 (17%)	6 (38%)	
Overig	3 (7%)		3 (25%)		

Kenmerken aanwezigen focusgroep

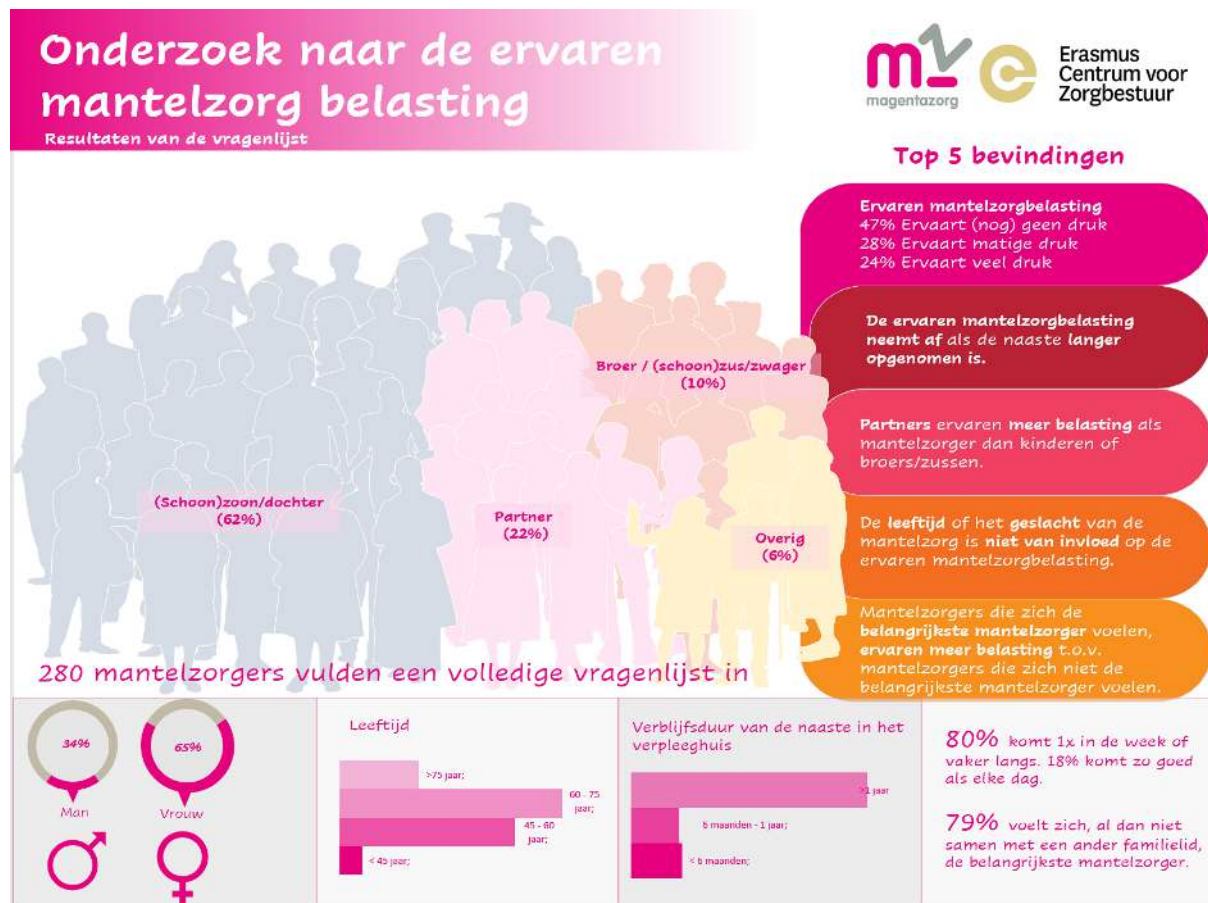
Bij de focusgroep waren 10 personen aanwezig. Dit waren 9 respondenten en 1 partner van een respondent.

TABEL 1	Totaal	Ervaart (nog) geen druk	Ervaart matige druk	Ervaart veel druk	P- waarde
Verblijfsduur in het verpleeghuis					
Korter dan 6 maanden	(%)	1 (%)	(%)	1 (%)	
Tussen 6 maanden en 1 jaar	(%)	2 (%)	(%)	(%)	
Langer dan 1 jaar	(%)	2 (%)	1 (%)	2 (%)	
Leeg	(%)			(%)	
Geslacht					
Man	(%)	2 (%)	1 (%)	(%)	
Vrouw	(%)	3 (%)	(%)	3 (%)	
Zeg ik liever niet	(%)	(%)	(%)	(%)	
Leeftijd					
Jonger dan 45 jaar	(%)	(%)	(%)	(%)	
Tussen de 45 - 60 jaar	(%)	(%)	(%)	(%)	
Tussen de 60 - 75 jaar	(%)	4 (%)	(%)	1 (%)	
Ouder dan 75 jaar	(%)	1 (%)	1 (%)	2 (%)	
Wat is de relatie tot uw naaste					
(Schoon)zoon/dochter	(%)	2 (%)	1 (%)	(%)	
Partner	(%)	2 (%)	(%)	2 (%)	
Broer/(schoon)zus/ zwager	(%)	(%)	(%)	1 (%)	
Overig	(%)	1 (%)	(%)	(%)	
Voelt u zich de belangrijkste mantelzorger?					
Ja	(%)	4 (%)	1 (%)	3 (%)	
Nee	(%)	1 (%)	(%)	(%)	
Leeg					
Hoe vaak komt u gemiddeld langs in het verpleeghuis?					
Zo goed als elke dag	(%)	(%)	(%)	3 (%)	
2 á 3x per week	(%)	1 (%)	(%)	(%)	
Ongeveer 1x per week	(%)	2 (%)	1 (%)	(%)	
Ongeveer 1x per 2 weken	(%)	2 (%)	(%)	(%)	
Ongeveer 1x per maand	(%)	(%)	(%)	(%)	
Minder dan 1x per maand					
Leeg	(%)				
Als u langs komt in het verpleeghuis, hoelang blijft u dan ongeveer?					
Om en nabij een uur	(%)	5 (%)	(%)	1 (%)	
Ongeveer een dagdeel	(%)	(%)	(%)	2 (%)	
Overig	(%)	(%)	1 (%)	(%)	

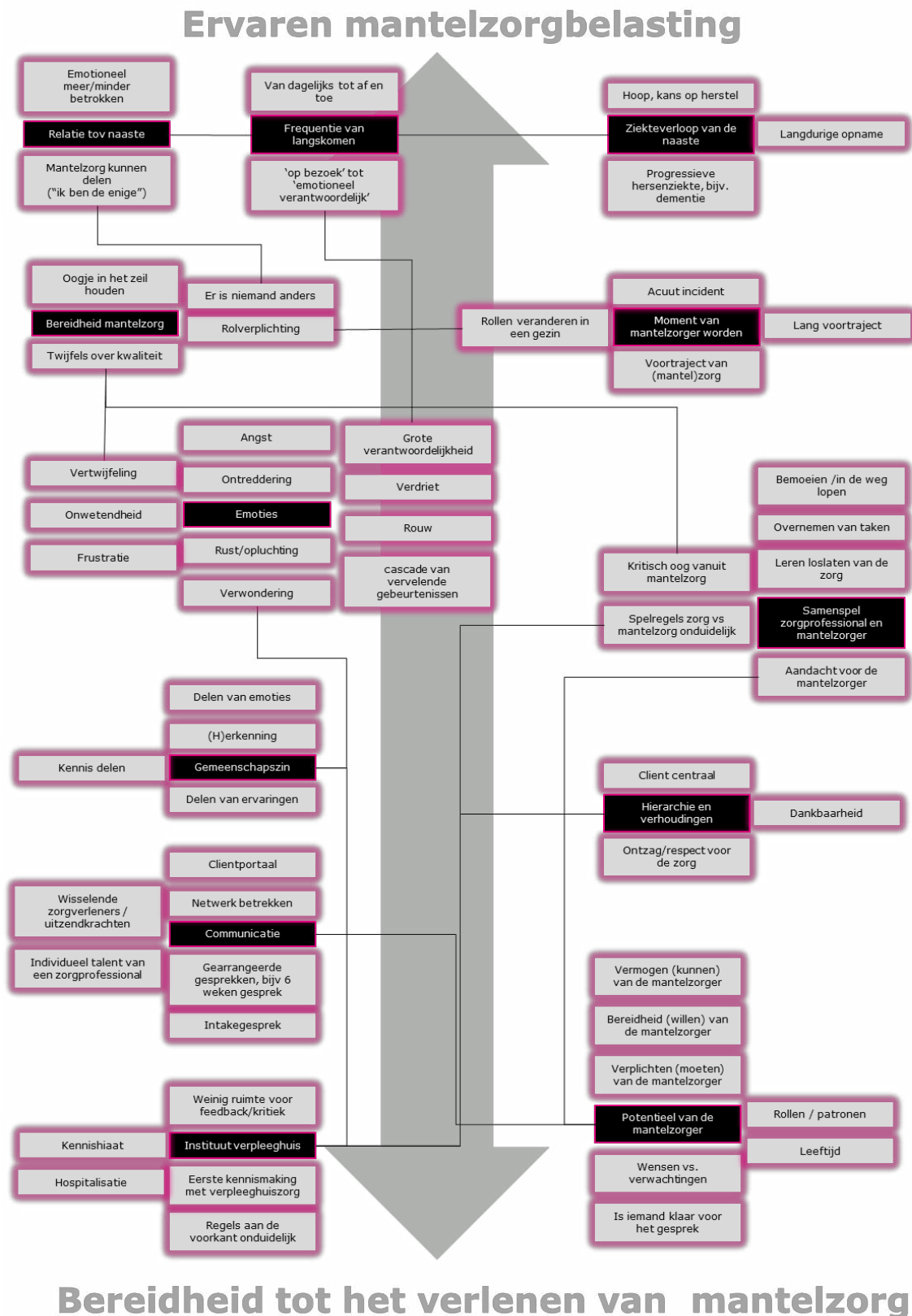
Bijlage 6: topic-lijst focusgroep

Onderwerp	Vragen
Introductie	• Wat heeft gemaakt dat u bij deze bijeenkomst aanwezig wilt zijn?
<i>Begrijpen van de resultaten</i>	• Wat zeggen deze cijfers u? • Komen de resultaten overeen met wat u nu meemaakt? • Wat zou willen toevoegen/veranderen aan het onderzoek?
<i>Samenspel tussen formele en informele zorg</i>	• Wat is u het sterkst bijgebleven als het gaat om de samenwerking met de zorgprofessionals? • Hoe ervaart u de samenwerking met de zorgprofessionals?
<i>Bereidheid tot het verlenen van mantelzorg</i>	• Kunt u nog voor de geest halen welke verwachtingen u had toen uw naaste net bij Magentazorg kwam wonen? • Hoe kijkt u naar de toekomst als het gaat over het verlenen van mantelzorg?
<i>Rol van een zorgorganisatie</i>	• In welke mate heeft een zorgorganisatie als Magentazorg invloed op de mate waarin u mantelzorg wilt of kunt verlenen? • Wat bevordert of belemmert u in het verlenen van mantelzorg voor uw naaste? • Ervaart u erkenning, ondersteuning, begrip vanuit de zorgorganisatie?

Bijlage 7: poster voor de focusgroep om de data te bespreken



Bijlage 8: codeboom



Literatuur

- Actiz. (2023). *Hoe staat het met: de wachtlijsten voor verpleeghuizen?* Actiz.
<https://www.actiz.nl/hoe-staat-het-met-de-wachtlijsten-voor-verpleeghuizen>
- Alzheimer Nederland. (2023). *Rapportage Verpleeghuiservaringen Alz NL nov 2023*.
- BBB. (2023). *BBB verkiezingsprogramma*.
- Bijnsdorp, Femmy., Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Utrecht), & Alzheimer Nederland. (2022). *Dementiemonitor Mantelzorg 2022 : trendrapportage en thematische verdieping*. NIVEL.
- De Boer, A., De Klerk, M., Josten, E., & De Roos, S. (2023). *Position paper Meer integrale visie op mantelzorg nodig Input voor rondetafelgesprek Tweede Kamer over mantelzorg op 28 september 2023*.
- de Boer, A., de Klerk, M., Verbeek-Oudijk, D., & Plaisier, I. (2020). *Blijvende bron van zorg; Blijvende bron van zorg*. www.scp.nl
- de Boer, A., Plaisier, I., & de Klerk, M. (2019). *Mantelzorgers in het vizier*. www.scp.nl
- De Klerk, M., De Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2014). *Informele hulp: wie doet er wat?* www.scp.nl
- Eén Vandaag. (2023). *Familieleden van verpleeghuisbewoners worden volop gevraagd om mee te helpen in tehuis: "Het zorgen gaat gewoon door."*
<https://eenvandaag.avrotros.nl/item/familieleden-verpleeghuisbewoners-woorden-volop-gevraagd-mee-te-helpen-in-tehuis-het-zorgen-gaat-gewoon-door/>
- Francke, A., Iris van der Heide, I., de Bruin, S., Gijsen, R., Poos, R., Veerbeek, M., Wieggers, T., & Willemse, B. (2018). *Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg*.
- Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2010). Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Medicine*, 8. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-8-85>
- Michiel van der Geest. (2023). Oud-hoogleraar komt tot opzienbarende conclusie_ er is helemaal geen mantelzorgprobleem. *Volkskrant*.
- Ministerie van Volksgezondheid, W. en S. (2023). *gala-gezond-en-actief-leven-akkoord*.
- Ministerie van VWS. (2022). *WOZO*.
- Mortelmans. (2020). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Acco België.
- Movisie. (n.d.). *Samenspel tussen formele en informele zorg*.
www.expertisecentrummantelzorg.nl.
- Nivel. (2022). *Dementiemonitor Mantelzorg 2022 : trendrapportage en thematische verdieping*. NIVEL.
- Pot, A. M., Deeg, D. J. H., & Van Dyck, R. (2010). Psychological well-being of informal caregivers of elderly people with dementia: Changes over time. *Aging and Mental Health*, 1(3), 261–268. <https://doi.org/10.1080/13607869757164>
- Pot, A. M., Dyck, R. Van, & Deeg, D. J. H. (1995). *ERVAREN DRUK DOOR INFORMELE ZORG. CONSTRUCTIE VAN EEN SCHAAL*.

PricewaterhouseCoopers. (2023). *PwC Healthcare Outlook*.

PvdA-GroenLinks. (2023). *Een sociaal vangnet en goed pensioen*.

<https://groenlinkspvda.nl/verkiezingsprogramma/een-zeker-bestaan-voor-iedereen/een-sociaal-vangnet-en-goed-pensioen/>

Raad voor het Regeringsbeleid, W. (2021). *Kiezen voor houdbare zorg*.

Raad voor volksgezondheid & samenleving. (2022). *Anders leven en zorgen*.

RIVM. (2023). *Verpleegzorggraming*.

https://www.regiobeeld.nl/verpleegzorggraming?VV_Wlz_Scenarios_Opties=tot®ioIndeling=ZK®io=ZK21

Verbeek-Oudijk, D. (2019). *Informele zorg ontvangen en verlenen: is de context van invloed?* www.scp.nl

Verbeek-Oudijk, D., & Koper, I. (2019). *Het leven in een verpleeghuis*. www.scp.nl

Verbeek-Oudijk, D., Woittiez, I., Eggink, E., & Putman, L. (2014). *Who Cares in Europe? A Comparison of Long-Term Care for the Over-50s in Sixteen European Countries* * (Issue 31).

http://www.scp.nl/english/Publications/Publications_by_year/Publications_2014/Who_cares_in_Europe

Vilans. (2024). *Notitie: Grenzen verkennen informele zorg 2024*.

V&VN. (2020). *Richtlijn Mantelzorg*. www.iqhealthcare.nl

Witte de. M, J. J. (2013). *De kunst van veranderen*.

Zorginstituut Nederland. (2022). *Verblijfsduur van verpleeghuisbewoners met een Wlz indicatie Verpleging en Verzorging*.

Zorgvisie. (2023). *Zorgorganisaties willen massaal zorgtaken overhevelen naar mantelzorgers*. www.scp.nl