

DE RELATIE

Mantelzorg gaat over relaties tussen mensen: het is zorg uit betrokkenheid voor iemand die je nabij is. In dit artikel leggen we dan ook de nadruk op de positieve betekenis, op de zingeving. Juist stilstaan bij de zin van mantelzorg kan overbelasting helpen voorkomen.

DOOR WILCO KRUISTWIJK & MARIËLLE COUPEERS

Mantelzorgers zorgen voor een partner, kind, ouder, vriend of goede buur. Aan de basis van mantelzorg ligt de relatie. Die relatie was er ook al voordat er zorg nodig was. Mensen delen een geschiedenis, soms een huishouden, maatschappelijke of een gewel naar humor.

Het verlies van mantelzorg is daarom niet alleen belastend. Het gaat niet alleen over het uitvoeren van taken, noch over het benoemen van een probleem en het vinden van een oplossing. 'Zorgen' is voor de meeste mantelzorgers niet het meest bepalende element van hun relatie. Centraal staat juist het persoonlijke contact, het samen zijn. Dat levert veel positieve ervaringen op (Henderson & Forbat, 2002).

DYNAMISCHE MIX

Uit onderzoek blijkt ook dat mantelzorg kan leiden tot positieve gevolgen voor het welbevinden van de mantelzorger op het gebied van fysieke en geestelijke gezondheid, persoonlijke groei en existentieel welbevinden (Jones e.a., 2011). Daarnaast komen voldoening, zelfwaardering en zingeving naar voren als mogelijk positieve gevolgen (Herbert e.a., 2006). Zo zegt een mantelzorger die wij interviewden: 'Toen de verpleeghuisarts zei dat het nog hoogstens tien maanden duurde bedroef ik om mijn baan op te zeggen en haar naar huis te halen. We zijn gelukkig geweest, we waren samen. Het was een leuke, mooie en mooie tijd.'

De relatie met de verzorgde kan lichter worden. Toekens

spreidt in dit verband over *werkkant plezier*: 'het plezier (genoegen, voldoening) dat je kunt ervaren wanneer je een ander plezier kunt verschaffen (voldoening, genoegen, of meer is het algemeen kwalitatief van leven)' (Tonkens, Van den Broeke & Heijrink, 2009).

Positieve zorgervaringen helpen weliswaar de zorglast niet op, maar kunnen de wel draaglijker maken. Het verlies van mantelzorg betreft vaak een dynamische mix van positieve en negatieve ervaringen, waarbij de zorgsituatie niet per se de bepalende factor is. Zingeving is één van de mogelijke positieve ervaringen voor de mantelzorger. Of, zoals een gesteld verzorger het verwoordde: 'Bewust stilstaan bij de zorg die je verleent en wat het voor je betekent kan de dingen mooier of interessanter maken.'

IETS TERUG DOEN

Onder zingeving verstaan we datgene wat mensen van waarde vinden, dat wat hun leven zin en betekenis geeft. Zingeving bij mantelzorgers komt op drie manieren aan de orde (Opdebeeck, 2000), namelijk:

- als aansluiting om zorg te gaan verlenen;
- als manier om met de zorgsituatie om te gaan (coping);
- en als resultaat van de zorgsituatie.

Sommige mantelzorgers hebben een wereldbeeld waarin zorgen voor een zieke naast voor zich spreekt. Niet altijd zijn zij zich bewust van de invloed van hun wereldbeeld.



Ook wanneer zorgen onbedoeld is van de regels van iemands geloof, is zorgen zingevend.

Andere mantelzorgers gebruiken zingeving om de positieve kant van het zorgen te blijven zien en de zorg vol te houden. Zij vinden steeds opnieuw manieren om zich verbonden te voelen met hun naaste, om nieuwe doelen te stellen en om het gevoel te houden dat zij het goede doen, bijvoorbeeld door samen een levensboek te maken of naar het Alibi-waistcalk te gaan.

Er zijn ook mantelzorgers met een wereldbeeld waarin minder plaats is voor de waarde van zorg. Wanneer zij mantel-

zorgers worden, kan hun visie op wat waardevol is, veranderen. Zij gaan verbondenheid en zorg voor elkaar in de loop van de tijd meer waarderen, en de zorg wordt zingevend. Ook pas achteraf kan iemand zingeving ervaren, nadat zijn of haar naaste is overleden of hersteld. Het kan de echtgenote zijn die achteraf blij is dat ze haar man zo goed mogelijk heeft bijgestaan toen hij nog leefde, zodat ze zichzelf niets hoeft te verwijten. Of een zoon die tevreden is dat hij iets voor zijn ouders kon terugdoen.

VRAGEN NAAR ZIN

Gedurende het zorgproces komen mantelzorgers vaak machteloosheid tegen. De relatie kan nog veranderen, de naaste sterk lijden. De situatie kan zwaarder zijn of langer duren dan men had gedacht. Of men voelt een grote hoopje na het overlijden van een naaste. Dan is er sprake van zilverlijden. Het ervaren van zilverlijden gaat gepaard met zilvervragen. Op twee niveaus worden mantelzorgers geconfronteerd met vragen naar zin (Opdebeeck, 2000). Het eerste niveau betreft het ziekteproces van de naaste: de vraag naar de zin van leven met een ziekte. Zo vraagt een mantelzorgster zich af: 'Dat mijn lief iemand rest dertien jaar ziek moet zijn, en dan overlijdt. Daar ben ik toen en nu nog verdrietig over.'

Op het tweede niveau staat de mantelzorgster voor de taak om zin te geven aan zijn of haar rol als zorgverlener. Soms is iemand mantelzorgster tegen wil en dank, zijn de taken veelvuldig, moet hij of zij zware beslissingen nemen, krijgt aanvragen met andere familieleden, voelt weinig erkenning of

EEN GEESTELIJK VERZORGER

"Mensen, en dus ook mantelzorgers, ervaren zin wanneer zij van betekenis kunnen zijn voor de ander. Zeker wanneer die ander je laat voelen dat je van betekenis bent."

ervaart tegenwerking in de zorg. Ook moet de mantelzorg door de mantelzorg soms andere zaken koelen die zin geven aan zijn of haar leven, zoals werk of contact met vrienden.

KRACHTBRONNEN

Krachtbronnen kunnen dan helpen om de zin van het leven te blijven ervaren, ook in moeilijke tijden. Voor sommige mensen is de natuur een krachtbron, voor anderen het geloof, een mooi gezicht, een hobby of een huisdier. Een krachtbron kan moed geven om de zorg vol te houden of nieuwe steunende contacten aan te gaan. Een krachtbron kan de beleefingswereld vergroten waardoor iemand weer voelt dat hij of zij meer is dan mantelzorg. Een krachtbron kan een ander licht werpen op de situatie waardoor de mantelzorg weer meer aandacht heeft voor de kwaliteit van de relatie, een groter gevoel van eigenwaarde en minder isolement. Vooral mensen die gezond zijn met een beperkt aantal zingingsbronnen te leven, ondervinden problemen bij het zoeken naar nieuwe krachtbronnen wanneer zij in een langdurende mantelzorgsituatie terecht komen. Het bewust zoeken naar zin en nieuwe krachtbronnen, kan helpen om de mantelzorg langer vol te houden en om meer voldoening te vinden (Rikkers, 2007).

BUITEN TAAKOPDRACHT

Tegelijkertijd is het nog geen gemeengoed om mantelzorgers te betrekken bij de zorg, laat staan met hen over zingering te praten, zo bleek uit onze interviews. In de ziekenhuizen en het verpleeghuis waar wij gestelijk verzorgers spraken, zijn mantelzorgers nog een aandachtspunt, aldus een van de respondentes. Ondersteuning van mantelzorgers valt grotendeels buiten hun taakopdracht. Op eigen initiatief ondersteunen zij mantelzorgers wel bij zingingsvragen of bij ethische dilemma's.

Ook de consulenten mantelzorgondersteuning vertelden dat zij ondersteuning bij zingering niet tot hun taak rekken, hoewel het een etikelie keer wel aan bod komt. Een van hen zegt bijvoorbeeld: 'Mantelzorgers hebben het er niet vaak over, over zingering. Ik denk dat ze er ook vaak niet aan toe komen om daar bij stil te staan. De alledaagse zaken vragen vaak alle aandacht.'

De consulenten krijgen tegelijkertijd in individuele gesprekken veel signalen over verdriet, boosheid, schuldgevoelens en moeilijkheden in relaties. Sommigen geven echter aan dat ze

Niet op de namen van de mantelzorg was voor me een vastheerendheid. Ik deed het uit mijn keus en uit genegenheid voor mijn moeder. Ik heb het er graag voor over dat ik door die keuze andere dingen moet leren. De mantelzorg groeide in de loop der tijd uit en ik ervaar het als een deel van mijn leven om nu voor haar te zorgen. Dit neemt niet weg dat ik ook moeilijke momenten ken en het soms zwaar vind. Mijn omgeving begrijpt niet dat ik vraagde en voldoende erkenning in het mantelzorgen. Zo zeggen vrienden regelmatig dat ze het erg zwaar voor me vinden.

Bron: Cuijpers, Krugwijk & Van Lee, *Momenten van zin. Essay over zingering en mantelzorg*, Expertisecentrum Mantelzorg, 2012.

deze signalen negeren omdat ze zich onvoldoende toegerust voelen om het gesprek erover aan te gaan. Ze wijzen liever door naar andere professionals van wie ze veronderstellen dat zij er beter voor opgesteld zijn.

Gezondheidszorg voor mantelzorgers die de steunpunten organiseren, agenderen het thema zingering seldom. Regelmatig bespreken in de groepen wel het belang van goed voor jezelf zorgen. Ook stimuleren ze mantelzorgers erover na te denken welke activiteiten energie geven zoals hobby's, uitjes of werk. De zingering van deze activiteiten, zoals verbondenheid ervaren met de wereld om je heen, krijgt nauwelijks aandacht.

PRESENTE HOUDING

Tegelijkertijd komt ondersteuning ook aan op huisartsen, thuiszorgmedewerkers, praktijkonderzoekers, verpleegkundigen, ouderadviseurs en maatschappelijk werkers die vanuit hun beroep regelmatig contact hebben met mantelzorgers. Mantelzorgers ervaren meer zingering wanneer professionals zich vanaf het begin van de zorgsituatie niet alleen betrokken tonen bij de cliënt maar ook bij hen als mantelzorgers. Als zij luisteren naar verhalen over de moeie en moeilijke momenten, zonder direct een vertaalvlak te maken naar dringende overbelasting en hulpvragen. Deze presente houding sluit eerder aan bij de mantelzorgsituatie dan meten een meer probleemoplossende of doelmatig houding.

Onderdeel van de presente houding is de erkenning van professionals dat mantelzorgers, naast gevoelens van belasting, grotendeels het hele zorgproces ook (momenten van)

zingering kunnen ervaren die het zorgen waardevol maakt. Zowel het ziekteproces van de naaste als de zorgtaak op zich kunnen leiden tot vragen naar de zin van de situatie. Mantelzorgers groeien vaak ongemerkt in de steeds zwaarder wordende zorgtaak. Samen met de mantelzorger ontstaan bij de omstane situatie kan helpen om het mantelzorgen meer te laten zijn dan een vertelverhaal zodat de mantelzorger beseft dat hij of zij bewust een keuze kan maken voor de zorgtaken en beseft wat het zorgen van waarde en betekenis maakt. Dit kan leiden tot het opnieuw ervaren van zin. Bij aandacht voor zingering kan eveneens horen dat de professional contact houdt met de mantelzorger na het overlijden van de naaste.

VOLDOENDE INZICHT

Een andere vorm van ondersteuning is het voor mantelzorgers bereikbaar maken van trage vragen met hun naaste. Vaak ontzien mantelzorger en naaste elkaar in de levensvragen die zij hebben, bijvoorbeeld over het naberevende kind en hoe het daarna verder gaat.

Ook kunnen professionals mantelzorgers ondersteunen bij bewustwording van hun krachtbronnen en nodig helpen bij het zoeken naar nieuwe krachtbronnen. Het zoeken naar krachtbronnen is ook een goed onderwerp om aan de orde te stellen in gespreksgroepen. Dit motiveert mensen vaak meer dan het praten over problemen en sluit aan bij hun vermogen om altijd weer opnieuw naar zin te zoeken.

Hiervoor is het belangrijk dat professionals voldoende inzicht hebben in de eigen zingering. Hebben zij de ruimte als persoon om dit aspect van mantelzorg aan de orde te stellen? En hoe zien zij zelf de positieve aspecten van mantelzorg? Een gevoeligheid voor wanneer juist wel of niet verder in te gaan op ziverlies en trage vragen is eveneens nodig. Een gesprek over ziverlies leidt immers tot minder voorspelbare uitkomsten. Het doet een groter beroep op de eigen verantwoordelijkheid als professional en veronderstelt andere, meer reflectieve, vormen van collegiaal overleg. Je moet bijvoorbeeld leren inschatten wanneer een doorverwijzing naar een geestelijk verzorger wenselijk is.

EXPERTISE

Hoewel ze nog weinig doen aan mantelzorgondersteuning zijn geestelijk verzorgers opgesteld om met mensen over zingering en betekenis te praten en ze te begeleiden bij

ingrijpende levensgebeurtenissen, los van geloof en levensbeschouwing. Wanneer er grotere problemen rond zingering spelen of wanneer je niet de juiste vaardigheden hebt om over krachtbronnen te spreken, kun je dus ook een geestelijk verzorger inschakelen. Ze hebben niet alleen de expertise om individuele gesprekken te voeren maar ze kunnen ook andere professionals op het gebied van zingering trainen en hen adviseren hoe aandacht voor zingering in te bedden is in de structuur en werkwijze van organisaties. 

Dit artikel is gebaseerd op interviews van prof. Euzen over zingering en mantelzorg. De auteurs willen danken hiervoor een aantal mantelzorgers, mantelzorgcoördinatoren en geestelijke verzorgers.

Wico Knipschild is junior onderzoeker Sociale zorg bij NACVIE. Mantle Cuipers is senior programmamedewerker bij Vliet.

Bronnen

- Bakker, C. (2007). *De overlevingsmaatschap: zingering in de mantelzorg*. Amsterdam: Protestantse Diocese Amsterdam.
- Jones, P.J., Windsor, B.W., Lee, J.W., Burns, M. & Zhang, X.L. (2011). Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes. In *Journal of Family Issues*, 32(1), pp. 11-28.
- Hinderstein, J. & Forbat, L. (2002). Relationship-based social policy: personal and policy contributions of care. In *Critical Social Policy*, 24(2), pp. 469-487.
- Hebert, R.L., Whetten, E., Martini, L.M. & Schulz, R. (2006). Religion, spirituality and the well-being of informal caregivers: a review, critique, and research perspective. In *Ageing and Mental Health*, 10(1), pp. 1-24.
- Terrien, E. & Broeks, J. van den & Hoopius, M. (2009). Op zoek naar meerwaarde plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad.
- Quiddebeck, S. (2003). Zingering in de informele zorg: Een theoretische en empirische verkenning. In: Ch. van Audenrode, S. Quiddebeck & F. Lammewijn (red.), *De informele zorg en haar randvoorwaarden*. Leuven: Acco, pp. 75-90.