

Aanspreken op kracht

Waarom waardering nodig is voor positieve kanten van mantelzorg

Auteurs: Mariëlle Cuijpers, Wilco Kruijswijk

Toen de verpleeghuisarts zei dat het nog het nog hoogstens tien maanden duurde, besloot ik om mijn baan op te zeggen en haar naar huis te halen. We zijn gelukkig geweest, we waren saampjes. Het was een bizarre, mooie en moeilijke tijd.' (mantelzorger) ¹

Aandacht voor positieve aspecten van mantelzorg doet recht aan hoe vele mantelzorgers hun situatie beleven. Het sluit aan bij de ontwikkeling dat zorg dient bij te dragen aan een zo goed mogelijke kwaliteit van leven van mensen in plaats van zich vooral te richten op ziekte.

Wat is de huidige situatie? Onderzoek naar en beleid voor mantelzorgondersteuning richt zich grotendeels op het aspect van overbelasting. Definities van mantelzorg die het instrumentele en verplichtende karakter benadrukken, zijn talrijk. Ze bevatten criteria zoals 'gebruikelijke zorg' of het minimum aantal uren dat iemand zorg moet verlenen om mantelzorger genoemd te mogen worden. Voor mantelzorgers kan dat vervreemdend zijn; als je net niet aan het uren criterium voldoet, ben je dan opeens geen mantelzorger meer? Zowel professionele als vrijwillige mantelzorgondersteuners hebben geleerd hun blik vooral te richten op de instrumentele en belastende aspecten van mantelzorg. Overbelasting van de mantelzorger ligt altijd op de loer en dat willen we voorkomen of, als het al zo ver is, oplossen. Zo lijkt het...

Het halve verhaal

We maken ons terecht zorgen over overbelasting; cijfers van overbelaste mantelzorgers laten een stijgende lijn zien ² en het is goed dat hiervoor maatregelen worden getroffen. Deze cijfers vertellen echter niet het hele verhaal. Uit onderzoek blijkt dat positieve en negatieve ervaringen tegelijkertijd voorkomen en dat driekwart van de mantelzorgers redelijk tot zeer positieve ervaringen heeft met het verlenen van zorg. ³ Welke die positieve aspecten zijn, komt verderop in dit redactioneel nog aan de orde.

Alle definities van mantelzorg wijzen op het feit dat mantelzorg 'voortvloeit uit de sociale relatie'. Een aspect dat in beleid onderbelicht blijft: als het niet over overbelasting gaat, dan gaat het over de inzetbaarheid van naasten als mantelzorger om taken te doen waar de professionele zorg onvoldoende aan toe komt. Een voorbeeld hiervan is een experiment met de verplichte inzet van mantelzorgers dat een zorgorganisatie onlangs lanceerde omdat de zorgmedewerkers tijd tekort komen. Het beter willen aansluiten bij al bestaande betrokkenheid van mantelzorgers vanwege het relationele aspect was hier niet het uitgangspunt. Terwijl in de relatie nu precies de kern en motivatie ligt van de mantelzorg. De relatie tussen mantelzorger en zorgvrager bestond al voordat de zorg nodig was.

Mantelzorg is zorgen voor een dierbaar of ten minste bekend persoon, een geliefde, een familielid, een vriend of een buur. In die relatie maken de mantelzorger en de zorgbehoevende mee wat in alle relaties aan de orde komt, maar dan uitvergroot omdat in de relatie de ene meer afhankelijk is dan de andere. Door de zorgsituatie kan de relatie tussen mantelzorger en naaste hechter worden of juist afstandelijker. Van veel mantelzorgers vraagt de zorg veel. Heel veel. Echter, in moeilijke of voor buitenstaanders uitzichtloos lijkende situaties zitten mantelzorgers er niet op te wachten dat professionals hen de zorg zonder meer uit handen nemen, of hen als zielig betitelen. Juist vanwege die persoonlijke band met de zorgbehoevende.

'Op een bepaalde manier is het zelfs heel moeilijk. Opeens lig je eruit en telt niet meer mee. Je werd behandeld alsof je zielig was. Dat vond ik wel verschrikkelijk moeilijk.' (Mantelzorger die baan opgaf om mantelzorg te kunnen verlenen.) ¹

Erkenning en waardering

Een aantal mantelzorgers maakten deze zomer hun standpunt duidelijk aan de staatssecretaris tijdens haar gesprekken met honderd mantelzorgers. Mensen willen over het algemeen graag zorgen en zoeken de mogelijkheden om dit ook te kunnen doen in combinatie met andere aspecten van het dagelijks leven zoals werk en zorg voor andere naasten. Mantelzorgers voelen zich over het algemeen krachtig en willen ook dat professionals hen als zodanig aanspreken. Niet als een hulpbehoevende, niet als een aanvulling op professionele zorg, maar als iemand die zo goed mogelijk hulp wil bieden, met alle hulpbronnen die er zijn. Zij willen dat professionals hen waarderen, dat ze laten merken begrip te hebben voor die relationele verwikkeling en dat ze hen op gelijkwaardige basis betrekken bij de zorg.

In 2011 werd er in een redactioneel van dit blad al op gewezen dat professionele zorg en mantelzorgers eerder naast elkaar dan met elkaar lijken te werken.⁴ Het ervaren van onvoldoende betrokkenheid door mantelzorgers geldt niet alleen voor mantelzorgers van ouderen of chronisch zieken. Ook vaak zwaarder belaste mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen of een verstandelijke beperking voelen zich niet betrokken bij de zorgverlening door professionals, zo concludeerde het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) onlangs.⁵ In veel gevallen sluit de door gemeenten geboden mantelzorgondersteuning niet aan bij de wensen en behoeften van deze groepen mantelzorgers.

Plezier en voldoening

Het ontbreken van voldoende erkenning en waardering door de overheid signaleerde het SCP al eerder.³ Alhoewel de zorg zwaar kan zijn, kijken de meeste mantelzorgers er positief tegenaan: De relatie met de hulpbehoevende wordt intenser en intiemmer, men krijgt waardering van de verzorgde en geniet samen van kleine dingen. Internationaal onderzoek naar positieve aspecten vindt reeds sinds midden jaren negentig plaats. Wat komt daaruit naar voren? 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 en tot voldoening, zelfwaardering en zingeving. Het hechter worden van de relatie is een ander mogelijke positief aspect en soms breidt het sociale netwerk zich uit.

'Aan elke negatieve ervaring zit toch een positieve kant. Zo hebben we heel veel vrienden leren kennen, echte vrienden, die ons steunen door dik en dun.' (mantelzorger)⁶

In Nederland verscheen een aantal jaren geleden het rapport 'Op zoek naar weerkaatst plezier', waarin gezocht werd naar mantelzorgondersteuning die beter aansluit bij positieve aspecten van mantelzorg als voldoening, zingeving en plezier. De auteurs benadrukken het verschijnsel weerkaatst plezier: 'het plezier (genoegen, voldoening) dat je kunt ervaren wanneer je een ander plezier (voldoening, genoegen of meer kwaliteit van leven) kunt verschaffen.' Bijvoorbeeld in de situatie dat door aanwezigheid van een vrijwilliger een zieke mevrouw zich ontspannen voelt. Dit geeft de vrijwilliger voldoening. Bovendien doet het de vrijwilliger plezier dat de dochters van deze mevrouw hun moeder met een gerust hart bij haar achter laten. Wanneer de partijen die samenwerken bij elkaar aanhaken op de voldoening en het plezier dat de zorg geeft dan blijft de mantelzorgsituatie beter hanteerbaar.⁷

Het mede oog en oor hebben voor positieve aspecten van mantelzorg biedt professionals een ingang voor een betere aansluiting bij wensen en behoeften van mantelzorgers. Hierover meer kennis te verkrijgen draagt bij aan betere vormen van mantelzorgondersteuning. De inmiddels gevalideerde schaal voor het meten van positieve ervaringen bij mantelzorgers, de Positieve Ervaringen Schaal (PES) is in dit licht een waardevolle ontwikkeling.⁸ Zie het artikel elders in dit nummer.

Ondersteuning van zingeving

Een van de positieve aspecten van mantelzorg is zingeving. Gesprekken over zingeving met mantelzorgers en mantelzorgondersteuners brachten naar boven dat mantelzorgers de mantelzorg als zingevend ervaren vanwege een betere relatie met de naaste, groei in de persoonlijke of spirituele ontwikkeling en een gevoel van grotere verbondenheid met de mensen om zich heen. De mantelzorgers benadrukten dat ze veel zware zorgsituaties meemaken, waardoor gevoelens van zinverlies regelmatig de zinverving overheersen. De momenten van zin die ze ervaren zijn echter kostbaar en maken dat ze de zorg kunnen en willen volhouden.

'De mantelzorg groeide in de loop der tijd uit en ik ervaar het als zin, doel 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 het niet dat ik vreugde en voldoening ervaar in het mantelzorgen. Zo zeggen vrienden regelmatig dat ze het erg zwaar voor me vinden.' (mantelzorger)

Hoe staat het met aandacht voor het thema zingeving in de mantelzorgondersteuning? Voor gespecialiseerde professionals op dit gebied, de geestelijk verzorgers, valt het ondersteunen van mantelzorgers meestal buiten de taakopdracht. Mantelzorgconsulenten geven aan nauwelijks ondersteuning te bieden bij zingeving omdat ze het niet tot hun taak rekenen of zich hiervoor niet deskundig genoeg voelen.¹ Dit gevoelde gebrek aan deskundigheid in het ondersteunen van zingeving en omgaan met levensvragen geldt overigens meer in het algemeen voor professionals en vrijwilligers in zorg en welzijn. Om in deze lacune te voorzien ontwikkelen op landelijk niveau universiteiten, hogescholen en kennisinstellingen in samenwerking met zorg- en welzijnsorganisaties kennis en deskundigheidsbevordering rondom zingeving voor professionals en vrijwilligers. Voorbeelden hiervan zijn het Profiel van de zinvolle hulpverlener van Movisie en de training Omgaan met levensvragen in het vrijwilligerswerk met ouderen van de trainingwinkel van het Expertisecentrum Levensvragen en Ouderen.^{9, 10} Een specifiek aanbod op het gebied van zingeving voor mantelzorgondersteuners dient nog ontwikkeld te worden.

Bijvoorbeeld op geleide van vragen van organisaties, zoals een organisatie die gezamenlijke vakanties voor mantelzorgers en zorgvragers organiseert en die wil weten hoe men mantelzorgers kan ondersteunen bij het versterken en behouden van het gevoel van kracht dat ze tijdens de vakantie ervaren.

Steeds meer zorgorganisaties pakken het centraal stellen van de relatie en aandacht voor positieve aspecten zoals zingeving op, daarin gestimuleerd door zorgconcepten als presentie, menslievende zorg en zorgzame zorg. In deze concepten staat de zorgrelatie centraal. Zij verruimen een instrumentele blik op kwaliteit van zorg met relationele zaken als aansluiten bij wie de hulpvrager is als mens en het tonen van betrokkenheid. Niet alleen voor zorgvragers maar ook voor mantelzorgers verdient deze relationele invalshoek meer aandacht.

Verspreiden van visie en kennis

Van groot belang is de houding waarmee overheid en mantelzorgondersteuners de mantelzorger benaderen: niet als afwentelingsmechanisme van reguliere zorg,¹¹ niet alleen instrumenteel, ook relationeel. Niet alleen de negatieve en belastende aspecten tot onderwerp van gesprek maken maar even zo goed de positieve en zingevende aspecten. Het breder verspreiden van deze visie op mantelzorgondersteuning bij relevante organisaties en het verder ontwikkelen van kennis over de reikwijdte en implicaties ervan voor mantelzorgondersteuning is wenselijk en doet meer recht aan hoe mantelzorgers hun situatie beleven.

Auteurs

M. Cuijpers

Vilans, Kenniscentrum voor langdurende zorg

Vilans, Kenniscentrum voor langdurende zorg. Utrecht

E-mail: m.cuijpers@vilans.nl

W. Kruijswijk

MOVISIE, kennis en aanpak van sociale vraagstukken

Movisie, kennis en aanpak van sociale vraagstukken, Utrecht

Literatuurlijst

1. Cuijpers M, Kruijswijk W, van Lier W. In: Momenten van zin. Essay over zingeving en mantelzorg. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg; 2012.
2. Oudijk D, de Boer A, Woittiez I, Timmermans J, de Klerk M. In: Mantelzorg uit de doeken. Den Haag: SCP; 2010.

3. Broese van Groenou M, Boer A de. Uitkomst: positieve ervaringen. In: Boer A de, Broese van Groenou M, Timmermans J. (red.) Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007. Den Haag: SCP, 2009.
4. van Broese Groenou M. Samen zorgen voor ouderen. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie. 2011;4156-157.
5. Wittenberg Y, Kwekkeboom MH, de Boer AH. In: Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek. Den Haag: SCP; 2012.
6. Opdebeeck S, van Hove H, van Audenhove C. In: Zin in zorg? Reflecties en gesprekken over zingeving aan mantelzorg. Leuven: LUCAS; 2003.
7. Tonkens E, van den Broeke J. In: Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad. Amsterdam: Amsterdam University Press; 2009.
8. Boer AH de, Oudijk D, Broese van Groenou MI, Timmermans JM. Positieve ervaringen door mantelzorg: constructie van een schaal. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 2012;43:
9. Kluft M, van Leeuwen P, Talma M. In: De zinvolle hulpverlener. Profiel voor werken aan zingeving. Utrecht: Movisie; 2011.
10. www.expertisenetwerklevensvragen.nl.
11. Nies H. Het nieuwe ouder worden: toekomst ligt buiten de zorg. www.skipr.nl. 9 juli 2012.