

De zoektocht naar vitaliteit

Mantelzorg is vaak negatief in het nieuws: mantelzorgers zijn overbelast en hebben het zwaar. 'Dat is de helft van het verhaal,' vindt Wilco Kruijswijk, onderzoeker Sociale Zorg bij Movisie. Hij wil juist de positieve aspecten onder de aandacht te brengen.

'Informeel zorg, oftewel mantelzorg, is mijn thema. Binnen dit thema houd ik mij bezig met zingevingsvraagstukken en vitaliteit. Vanuit beleid wordt mantelzorg al snel instrumenteel ingezet en dat botst met de praktijk. Mensen voelen zich geen mantelzorgers, ze zijn partner of kind. Mantelzorg is een beleidsterm, mensen zelf herkennen zich er vaak niet in. Iemand in je omgeving is ziek geworden, stapsgewijs ga je aan de slag en van lieverlee wordt dat meer en meer. Mensen die mantelzorg verlenen, herkennen zich pas in een laat stadium als mantelzorgers en nog pas veel later geven zij toe dat ze ook hulp kunnen gebruiken. Dan kom je op een gegeven moment terecht bij vragen als: Wat betekent zorgen eigenlijk voor me? Wat betekent het leven voor me? Waar haal ik energie uit? Hoe houd ik het vol?'

Wat is zingeving?

'In mijn ogen is zingeving het totaalplaatje en maken de positieve aspecten daar een onderdeel van uit. Interessant in ons onderzoek was dat er een beeld naar voren kwam van enerzijds mensen die echt vanuit zingeving als bron zorg verlenen, daar houvast en

legitimering uithalen en anderzijds mensen die eigenlijk niet eens willen beginnen aan het beantwoorden van vragen over zingeving. "Ik heb er geen tijd voor en ik ben bang wat er gebeurt als ik erover nadenk." Dat gaf niet alleen een waaier in houdingen, maar ook een waaier in de gedachten over zingeving. Het resultaat was een publicatie: "Momenten van zin". Dat was de aftrap naar meer. De afgelopen twee jaren zijn we breder aan de slag gegaan met het thema mantelzorg en vitaliteit, waar zingeving een onderdeel van is. We wilden het bespreekbaar maken, maar het moest niet te zwaar worden. Daartoe hebben een handreiking voor mantelzorgers ontwikkeld. Gewoon wandelend met elkaar bespreken wat belangrijk voor je is. We gebruiken daarvoor landkaarten, vergelijkbaar als in de atlas van de belevingswereld. Met een ingevulde kaart kun je kijken of je het herkent, met een lege kaart kun je zelf aan de slag gaan. Als je mantelzorgers de ruimte geeft om te vertellen, dan komen ze wel los. Ze geven alle zorg aan degene waarvoor ze moeten zorgen en cijferen zichzelf vaak weg. Mijn ervaring is dat hoe kleiner je de vraag maakt, des te makkelijker het is om deze te beantwoorden.'

Hoe kun je elkaar helpen?

'Mensen uit verschillende hoeken (mantelzorger of professional) vinden elkaar op hun menselijkheid. Dat is mooi. Daar willen mensen ook op aangesproken worden. Als de opdracht is: we gaan gelijkwaardig samenwerken; wat betekent dan die gelijkwaardigheid? Dat is ook de vraag bij zingeving: Pas je dat als beroepskracht alleen toe of is een wederzijdse uitwisseling? We proberen steeds meer het welbevinden van mantelzorgers voorop te stellen, maar we moeten ons aanwenden om elke keer weer even terug te redeneren. Stel steeds opnieuw de basisvraag. Op LinkedIn was een mooie discussie over een leesprobleem bij een patiënt met Parkinson. Er zijn natuurlijk prachtige bladzijde-omsla-instrumenten. Iemand kwam met de suggestie: koop een vingerhoedje. Dan heb je veel meer grip op de bladzijden en kun je waarschijnlijk nog gewoon zelf de pagina's omslaan. Los van het kostenaspect komt het omslaan van bladzijden met een vingerhoedje veel dichterbij gewoon lezen. Gewoon weer terug naar de basis: wat is nu echt nodig?'

Welk onderzoek moet plaatsvinden?

'Mantelzorg wordt op een vreemde manier losgekoppeld van levensloop. Het is een beetje de omgekeerde wereld: opeens ben je mantelzorger en dan gaan we kijken hoe het met je is. Maar op een bepaald moment en niet als een proces. Onderzoek naar mantelzorgers laat niet de rijkdom zien waarom zij doen wat ze doen. Er wordt niet gekeken naar de motivatie en hoe die verandert tijdens de mantelzorg. En dat zijn nu juist mooie onderzoeksvragen: de relationele benadering tussen mantelzorger en cliënt, ook bezien in het hele netwerk rondom de cliënt. Hoe zijn die relaties en wat betekent het nou? Daar is weinig aandacht voor omdat het ook moeilijk is om te onderzoeken, maar daardoor is veel onderbelicht. Mechanismen die tussen mensen spelen en wat het doet met hun opvattingen, dat is echt een belangrijke vraag.'