



expertisecentrum  
mantelzorg



# Momenten van **zin**

Essay over zingeving en mantelzorg

## Colofon

Auteurs: Mariëlle Cuijpers (Vilans), Wilco Kruijswijk (MOVISIE) en Wendy van Lier (Vilans)  
Met dank aan: Oka Storms (MOVISIE)

Eindredactie: Mariëtte Hermans  
Vormgeving: Ontwerpburo Suggestie & illusie  
Coverfoto: iStockphoto

Deze publicatie is mogelijk gemaakt met financiering van het ministerie van VWS.

Het Expertisecentrum Mantelzorg is het landelijk kenniscentrum voor mantelzorg en mantelzorgondersteuning, met een breed scala aan diensten en producten voor alle sectoren waar mantelzorgondersteuning een aandachtspunt is of zou moeten zijn. Van visie tot praktische oplossingen, van inspiratie tot kennis en advies.

Overname van informatie uit deze publicatie is toegestaan onder voorwaarde van bronvermelding.

© 2012 Expertisecentrum Mantelzorg  
[www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl)  
[www.movisie.nl](http://www.movisie.nl)  
[www.vilans.nl](http://www.vilans.nl)

Het Expertisecentrum Mantelzorg is een samenwerkingsverband van MOVISIE en Vilans.



Kennis en advies voor  
maatschappelijke ontwikkeling



# Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b>	<b>2</b>
<b>1 Aandacht voor relationele en positieve aspecten</b>	<b>4</b>
1.1 Aan de basis van de mantelzorg ligt de relatie	4
1.2 Ook positieve kanten aan mantelzorg	5
<b>2 Zingeving en mantelzorg</b>	<b>7</b>
2.1 Verkenning van zingeving	7
2.2 Beïnvloedende factoren op zingeving	10
2.3 Zinverlies, trage vragen en nieuwe krachtbronnen	14
2.4 Meer aandacht voor zingeving?	16
<b>3 De rol van de professional</b>	<b>18</b>
3.1 Huidige praktijk	18
3.2 Ondersteuningsmogelijkheden	20
<b>4 Besluit</b>	<b>24</b>
<b>5 Geraadpleegde bronnen</b>	<b>25</b>
<b>6 Aanbevolen publicaties</b>	<b>27</b>

# Inleiding

*'Het op me nemen van de mantelzorg was voor mij een vanzelfsprekendheid. Ik deed het uit vrije keuze en uit genegenheid voor mijn moeder. Ik heb het er graag voor over dat ik door die keuze andere dingen moet laten. 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 niet dat ik vreugde en voldoening ervaar in het mantelzorgen. Zo zeggen vrienden regelmatig dat ze het erg zwaar voor me vinden.'* (mantelzorger)

Krijgt mantelzorgondersteuning meerwaarde wanneer je aandacht besteedt aan zingeving? Welke ondersteuning kunnen professionals bieden om zingeving in mantelzorg te versterken?

Zingeving in mantelzorg is het thema van dit essay. We kiezen voor dit thema omdat professionals vaak geneigd zijn met een problematiserende blik naar mantelzorgers te kijken. Ze denken al snel aan mogelijke negatieve gevolgen zoals dreigende overbelasting. In deze publicatie bekijken we mantelzorg met een relationele blik: zorg is iets *tussen* mensen. We vragen ons daarbij af in hoeverre mantelzorgers de positieve betekenis van het zorgen ervaren, en hoe zingeving daarvan onderdeel uitmaakt.

## Zingeving

Met zingeving doelen we op datgene wat mensen van waarde vinden, dat wat hun leven zin en betekenis geeft. We veronderstellen dat door deze benadering er een evenwichtiger beeld van mantelzorg ontstaat. Aan de basis van mantelzorg ligt immers de relatie. Mantelzorgers zorgen voor een partner, kind, ouder, vriend of goede buur. In die zorgrelatie maken zij mee wat in alle relaties aan de orde komt, zowel positieve als negatieve ervaringen, maar dan uitvergroet en met een naaste die meer van hen afhankelijk is. We gaan vervolgens na of dit bredere perspectief op mantelzorg nieuwe aanknopingspunten biedt voor mantelzorgondersteuning.

## Leeswijzer

In het eerste hoofdstuk verkennen we de context van zingeving en mantelzorg. We benadrukken het belang van het relationele aspect van mantelzorg, en van mogelijke positieve aspecten voor de mantelzorger.

In het tweede hoofdstuk schrijven we over zingeving die mantelzorgers mogelijk ontlene aan het zorgen. Welke factoren beïnvloeden dat? Ook gaan we in op zinvragen waarmee mantelzorgers te maken krijgen en hoe ze daarop antwoord vinden. We besteden in dit hoofdstuk ook aandacht aan de vraag in welke verhouding het ervaren van zin staat tot de vaak zware opdracht waar mantelzorgers voor staan.

Het derde hoofdstuk gaat over de rol van professionals: in hoeverre ondersteunen zij mantelzorgers al bij zingevingsvragen? Welke verdere mogelijkheden zijn er? En welke competenties hebben professionals daarbij nodig? We sluiten af met een aantal concluderende opmerkingen en vragen.

### Voor wie?

We richten ons in dit essay op beleidsmakers, politici, stafmedewerkers en professionals in de zorg: iedereen die betrokken is bij de vraag hoe we als samenleving omgaan met de toenemende inzet van mantelzorgers. Iedereen ook die bereid is met een menselijke maat na te denken over hoe mensen dat kunnen blijven bolwerken, in plaats van het probleem vooral te vatten in cijfers en statistieken.

Wanneer we in de tekst over 'professionals' schrijven, gaat het om een bredere groep dan consulenten mantelzorg en geestelijk verzorgers. We richten ons op professionals in zorg en welzijn die regelmatig met mantelzorgers in contact komen. Denk bijvoorbeeld ook aan thuiszorgmedewerkers, verpleegkundigen, huisartsen en ouderenadviseurs.

### Bronnen

We gebruiken in deze publicatie informatie uit (onderzoeks) publicaties en negen gesprekken met mantelzorgers, consulenten mantelzorgondersteuning en geestelijk verzorgers, gehouden in het najaar van 2011. Daar waar niet anders staat vermeld ontlene we citaten in de tekst aan deze gesprekken. Ook betrekken we de kennis en ervaring die het Expertisecentrum Mantelzorg in diverse projecten rondom mantelzorgondersteuning de afgelopen jaren opdeed. Alhoewel de citaten zich veelal richten op de zorg voor een partner of ouder, speelt het thema zingeving even goed in andere mantelzorgrelaties, zoals die voor een kind, broer of zus.

# Aandacht voor relationele en positieve aspecten

Aan de basis van mantelzorg ligt de relatie. Je zorgt tenslotte voor een dierbare. Het verlenen van mantelzorg is daarom niet alleen belastend. Het levert veel positieve ervaringen op. Deze twee aspecten – de relationele en de positieve kanten van mantelzorg – vormen aanleiding om het onderwerp zingeving aan de orde te stellen.

## 1.1 Aan de basis van de mantelzorg ligt de relatie

*‘Nadat de ziekte van Alzheimer werd geconstateerd besloot ik bewust de zorg voor mijn moeder op me te nemen. Ik wilde haar niet eenzaam laten sterven.’  
(mantelzorger)*

Mantelzorg kent talloze definities. Daarbij struikel je al snel over jargon, zoals ‘gebruikelijke zorg’, of criteria, zoals het minimum aantal uren dat zorg verleend moet worden voordat er gesproken wordt over mantelzorg. Dergelijke termen en criteria zijn van belang vanuit beleidsmatig oogpunt van beheersbaarheid, maar ze sluiten minder aan bij de beleving van mantelzorgers. Daar staat immers de zorg voor een ouder, partner, vriend of kind centraal. Gelukkig delen de meeste definities dat mantelzorg ‘voortvloeit uit de sociale relatie’: er was al een relatie voordat er zorg nodig was. En daar ligt precies de kern van mantelzorg: iemand zorgt voor een dierbare. Aan de basis van mantelzorg ligt de relatie (Beneken genaamd Kolmer, 2011).

Het is voor professionals van belang om hierbij stil te staan. Zorgen gaat niet slechts om het uitvoeren van een set taken. Noch om het direct formuleren van een probleem en het vinden van een oplossing. ‘Zorgen’ is voor de meeste mensen niet het meest bepalende element van hun relatie, centraal staat juist het persoonlijke contact (Henderson & Forbat, 2002). Een zorgontvanger formuleert dit als volgt:

*'Ik wil niet iemand die de boel hier professioneel komt regelen. Het belangrijkste is menselijk contact en begrip. Voor mij is het niet zo belangrijk dat iemand het precies doet zoals het volgens de regels zou moeten zijn. Ik wil graag dat iemand even tien minuten met mij koffie drinkt. Dan voel je je veel prettiger dan dat iemand meteen heel gedisciplineerd gaat schoonmaken.'* (Morée et al., 2007)

De relatie tussen mantelzorg en naaste kan door de mantelzorgsituatie sterk veranderen. De relatie kan hechter worden, maar ook afstandelijker of tot een breuk leiden. De zorg kan veel, heel veel, van de mantelzorg gaan vragen. Echter, zelfs in moeilijke of voor buitenstaanders uitzichtloos lijkende situaties zitten veel mantelzorgers er niet op te wachten dat professionals hen de zorg zonder meer uit handen nemen, juist vanwege die persoonlijke band. Een man die voor zijn dementerende vrouw zegt hierover:

*'Het kost allemaal veel tijd, maar je krijgt er veel voor terug. Als ik nu kom, dan zit ze te dutten of is ze diep in slaap. Langzaam wordt ze wakker, kijkt me aan en glimlacht. Dan denk ik: het zit wel goed. Als ze mij ziet, voelt ze zich veilig. Dat is, hoewel één letter minder dan herkenning – hoe vaak wordt niet gevraagd: "herkent ze je nog?". Het is namelijk erkenning van de rol die ik in haar leven nog steeds kan vervullen.'* (Morée et al., 2007)

## 1.2 Ook positieve kanten aan mantelzorg

*'Toen de verpleeghuisarts zei dat 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.'* (mantelzorg)

Wanneer het gaat over mantelzorg, gaat het overwegend over de belastende aspecten. Is een mantelzorg niet overbelast, dan toch zeker wel een beetje belast en anders tenminste dreigend (over)belast. Alhoewel de cijfers er niet om liegen en het aantal overbelaste mantelzorgers de laatste jaren flink is gestegen, is dit niet het volledige verhaal. Slechts 7 procent van de mantelzorgers heeft helemaal geen positieve ervaringen bij het verlenen van mantelzorg. De overige 93 procent dus wel (Broese van Groenou, et al., 2009).

Uit onderzoek blijkt dat mantelzorg kan leiden tot positieve gevolgen voor het welbevinden van de mantelzorg op het gebied van fysieke en geestelijke gezondheid, persoonlijke groei en existentieel welbevinden (Jones et al. 2011). Daarnaast komen voldoening, zelfwaardering en zingeving naar voren als mogelijk positieve gevolgen (Hebert et al., 2006). Naast deze positieve ervaringen voor de mantelzorg kan de relatie met de verzorgde hechter worden. En in sommige gevallen breidt het sociale netwerk zich uit, wat als een verrijking ervaren wordt.

Tonkens spreekt in dit verband wel over *weerkatst plezier*: 'het plezier (genoegen, voldoening) dat je kunt ervaren wanneer je een ander plezier kunt verschaffen (voldoening, genoegen, of meer in het algemeen kwaliteit van leven).' (Tonkens et al., 2009).

### Positieve en negatieve kanten kunnen naast elkaar bestaan

Het SCP constateert dat een beetje zorg gelukkig maakt. Wanneer een mantelzorger meer dan drie uur in de week zorgt, neemt het geluk enigszins af (De Boer & Van Campen, 2007). De tijd die iemand aan mantelzorg besteedt, is echter niet de enige factor die het al dan niet positief ervaren van mantelzorg bepaalt.

Positieve en negatieve ervaringen zijn met elkaar verweven. Ze kunnen naast elkaar bestaan. Positieve zorgervaringen heffen weliswaar de zorglast niet op, maar kunnen het wel draaglijker maken. De zorg kan aan de ene kant zwaarder worden en aan de andere kant de relatie hechter maken. In sommige periodes kan de zorg zwaarder zijn, in andere periodes gaat het beter en die momenten worden extra gewaardeerd. Zoals mantelzorgers zelf opmerken:

*'Het is ook genieten, in rotte situaties kun je gewoon functioneren, doorleven en genieten.'* (Kooiker & De Boer, 2008)

*'Maar op zulke momenten moet je terug op zoek gaan naar de positieve kanten in je leven. De echte liefde, de diepe vriendschap, de tedere genegenheid, de enorm grote band die gegroeid is door de jaren van extra zorgen. Aan elke negatieve ervaring zit er toch een positieve kant. Zo hebben we heel veel vrienden leren kennen, echte vrienden die ons steunen door dik en dun.'* (Opdebeek et al., 2003)

De relatie tussen mantelzorger en zorgvrager ligt aan de basis van het verlenen van mantelzorg. Het verlenen van mantelzorg betreft vaak een dynamische mix van positieve en negatieve ervaringen, waarbij de zorgzwaarte niet per se de bepalende factor is. Zingeving is een van de mogelijke positieve ervaringen voor de mantelzorger. Hier gaan we in het volgende hoofdstuk uitgebreid op in.



# Zingeving en mantelzorg

*Heeft aandacht voor zingeving bij mantelzorgers meerwaarde? Daarover gaat dit hoofdstuk. Eerst verkennen we het begrip zingeving. We bekijken hoe zingeving bij mantelzorgers aan de orde komt. Vervolgens staan we stil bij verschillende factoren die zingeving beïnvloeden. Tot slot belichten we de andere kant van zingeving, namelijk zinverlies. Daarbij bespreken we ook de mogelijkheid om zingeving te versterken door krachtbronnen van mantelzorgers aan te boren of uit te bereiden.*

## 2.1 Verkenning van zingeving

*'Mantelzorgers hebben het er niet vaak over, over zingeving. Ik denk dat ze er ook vaak niet aan toekomen om daar bij stil te staan. De alledaagse zaken vragen vaak alle aandacht.'* (mantelzorgondersteuner)

Zingeving is voor iedereen belangrijk. Het geeft, bewust of onbewust, richting aan de keuzes die we maken. Tegelijkertijd ervaren veel mensen zingeving vaak als ongrijpbaar en lastig onder woorden te brengen. Bij het woord zingeving denken veel mensen aan ingewikkelde en gewichtige zaken, aan religie, of aan moeilijke situaties waarin je moet beoordelen of je moreel de juiste keuze maakt. Tegelijkertijd voelen de meeste mensen intuïtief wel aan wat zingeving is.

Onder zingeving verstaan we datgene wat mensen van waarde vinden, dat wat hun leven zin en betekenis geeft.

*'Mantelzorgers vinden het vaak lastig om in gespreksgroepen de voor- en nadelen van mantelzorg te benoemen.'*

Mantelzorgconsulenten geven aan dat mantelzorgers het woord zingeving niet vaak gebruiken. Niet alleen is het een onallegaards woord, veel mantelzorgers denken er volgens hen niet over na. Ze vragen zich niet af wat de mantelzorg voor hen betekent en welke plek het in hun leven inneemt. Dat komt onder meer omdat ze hun tijd en aandacht nodig hebben voor praktische zaken. Daarnaast zijn veel mantelzorgers niet gewend om stil te staan en te reflecteren op hun situatie.

Zingeving bij mantelzorgers komt op drie manieren aan de orde, namelijk als:

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

Zingeving ontwikkelt mee in de zorgsituatie. Aan het begin en het eind van het zorgproces kent zingeving breukmomenten, en in het midden is er sprake van uitdagingen, omdat de zorg dan sleur kan worden (Opdebeeck et al., 2003).

### Aanleiding tot zorg

Voor een deel van de mantelzorgers vormt zingeving de aanleiding om mantelzorg op zich te nemen. Wat mensen als zingevend ervaren, hangt grotendeels af van hun wereldbeeld of levensvisie. Een religie of levensbeschouwing kan onderdeel uitmaken van dit wereldbeeld.

Sommige mantelzorgers hebben een wereldbeeld waarin zorgen voor een zieke naaste voor zich spreekt. Zingeving door te zorgen is voor hen een gegeven. Niet altijd zijn zij zich bewust van de invloed van hun wereldbeeld. Ze zeggen bijvoorbeeld dat het voor hen vanzelf spreekt om zorg op zich nemen. Een geestelijk verzorger zegt daarover: *'Bij deze mensen is het gewoon in de opvoeding meegegeven. Het zorgen is geen bewust gemaakte keuze.'* Wanneer zorgen bijvoorbeeld onderdeel is van de regels van het geloof, is zorg op je nemen zingevend, ongeacht of het zorgen voor de ander in zichzelf zin heeft. Van belang is dat men door de zorg aan de regels van het geloof voldoet. Zo zegt een mantelzorger: *'Als ik handel zoals het hoort wacht mij een goed oordeel van God.'*

### Omgaan met de situatie

Andere mantelzorgers gebruiken zingeving om de positieve kant van het zorgen te blijven zien en de zorg vol te houden (ook wel *coping* genoemd). Ze kunnen de situatie zo blijven ervaren dat ze er de zin van inzien. Zij vinden steeds opnieuw manieren om zich verbonden te blijven 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 Alzheimercafé te gaan.

### Zingeving als resultaat

Er zijn ook mantelzorgers met een wereldbeeld waarin geen of minder plaats is voor de waarde van zorg. Wanneer zij mantelzorger worden, kan hun wereldbeeld en 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 voor hen zingevend.

## Alleen voor hem of haar

Het komt ook voor dat mantelzorgers helemaal geen zingeving in de zorg ervaren, maar toch blijven zorgen. Het volgende citaat geeft daarvan blijk:

*‘Mensen geven de zorg omdat ze van iemand houden en die persoon willen blijven zien in wat er gebeurt. Ze willen die persoon blijven eren.’*

## Zingeving achteraf

Ook pas achteraf kan iemand zingeving ervaren, nadat de naaste is overleden of hersteld bijvoorbeeld. Een echtgenote kan bijvoorbeeld achteraf blij zijn dat ze haar man zo goed mogelijk heeft bijgestaan toen hij nog leefde, zodat ze zichzelf niets hoeft te verwijten. Of een zoon is tevreden dat hij iets voor zijn ouders kon terugdoen.

## Momenten van zin

Mantelzorgers ervaren de zorg niet zonder meer als zingevend. In de interviews benadrukten mantelzorgers, consultants en geestelijk verzorgers dat veel mantelzorgsituaties buitengewoon zwaar zijn. Mantelzorg is bijvoorbeeld zwaar vanwege het (langdurende) lijden van de naaste, het veeleisende van de zorgtaken en de als moeizaam ervaren samenwerking met professionals. Hierdoor overheersen gevoelens van zinverlies regelmatig de zinervaring. En beide blijven regelmatig onbewust of onuitgesproken.

*‘Dat wij samen liedjes zingen en neuriën op de bank, vaak op woensdagochtend. Altijd hetzelfde plaatje met oude nummers van Ria Valk, Wim Sonneveld, Dorus, Willeke Alberti en anderen. Onze hoogstpersoonlijke “arbeidsvitaminen”. Het is voor mij een geweldig moment als mijn moeder gaat mee-neuriën en nog mooier als ze begint mee te fluiten.’ (mantelzorger)*

De vraag wat het zorgen zingevend maakt, beantwoorden mensen met voorbeelden van zinervaringen. Het bovenstaande citaat is hier een mooi voorbeeld van. Spreken over momenten van zin lijkt dan ook passender dan spreken over zingeving. Het gaat bijvoorbeeld om het ophalen van herinneringen, of om het moment dat de naaste de mantelzorger even herkent als partner of kind.

Het zijn deze zinvolle momenten die bijdragen aan het kunnen en willen volhouden van de zorg. Deze momenten maken de zorg draaglijker. Een van de geïnterviewde mantelzorgers zegt dat ze het *‘een zware taak vindt en dat het heel verdrietig is’*. Dat is voor haar *‘groter dan de andere kant, de kant van de zingeving’*. Toch blijft ze momenten van zin ervaren en kiest ze ervoor het lijden niet centraal te zetten.

Uit de gesprekken blijkt samengevat dat de zingeving die mantelzorgers ervaren door het zorgen te maken heeft met:

- een betere relatie tussen mantelzorger en naaste;
- een groei in de persoonlijke of spirituele ontwikkeling van de mantelzorger
- en een grotere verbondenheid van de mantelzorger met de mensen om zich heen.

## Belangrijke bronnen van zinervaring



Door de ontstane zorgsituatie nemen mensen meer tijd voor een persoonlijk leven, terwijl voorheen het werk bijvoorbeeld altijd voorrang kreeg. Daar waar men de relatie aangaat, leert de mantelzorg de naaste ten diepste kennen, leert men elkaar volledig te vertrouwen en openlijker aan elkaar liefde te tonen. Mensen voelen een grotere verbondenheid met elkaar en hun relatie wordt intenser.

Groei in persoonlijke (en spirituele) ontwikkeling van de mantelzorg  
De mantelzorgsituatie kan werken als een leerschool waarin andere, meer immateriële waarden op de voorgrond komen:

- alles accepteren wat gebeurt;
- in het hier en nu leven;
- zegeningen tellen;
- leren om met plezier een ander te dienen
- en leren met emoties om te gaan.

Enkele geïnterviewden noemen dat zij al het andere dan liefde relativeren. Ook voelen sommige mantelzorgers dat het van wezenlijk belang is om zichzelf de tijd te gunnen om te zorgen, en een aantal mantelzorgers voelt verbondenheid met 'het hogere'.

Groter gevoel van grotere verbondenheid met de mensen om zich heen. Mantelzorgers die hun zorg en de verhalen daarover met elkaar delen, kunnen een grotere verbondenheid met andere mensen ervaren dan voorheen. Soms leidt hun ervaring met mantelzorg ertoe dat zij hun leven meer willen richten op zorg voor (onbekende) anderen, zoals op een zorgboerderij of in een zorginstelling.

## 2.2 Beïnvloedende factoren op zingeving

Hiervoor zagen we dat iemands wereldbeeld en het vermogen met de situatie om te gaan van invloed zijn op het ervaren van zin. Daarnaast spelen andere factoren een rol op het al dan niet ervaren van zin zoals de kwaliteit van de relatie, de omgeving en de zorgmotieven. In deze paragraaf gaan we daar verder op in.

### Kwaliteit van de relatie

Aan de basis van mantelzorg ligt de relatie, we zeiden het eerder. Van grote invloed op het ervaren van zingeving tijdens mantelzorg is de kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorg en zijn of haar naaste. Het gaat dan om de kwaliteit van de relatie bij aanvang van de mantelzorg, en ook over hoe de relatie zich ontwikkelt tijdens het zorgproces.

*'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.'* (geestelijk verzorger)

Relaties zijn voor mensen een belangrijk, zo niet het belangrijkste aspect in het leven. Relaties kleuren het leven en maken het de moeite waard. Maar relaties kunnen ook mislopen en leiden tot verdriet. In relaties bestaat altijd een vorm van wederkerigheid: jij bent van waarde in het leven van de ander en omgekeerd. De mate waarin en de intensiteit ervan verschilt, al naar gelang het soort relatie. In relaties spelen ook altijd bepaalde vormen van zorg: ouders zorgen voor hun kinderen, vrienden springen voor elkaar bij in nood en de buurman geeft de planten water tijdens de vakantie. De zorg op je nemen voor iemand van wie je houdt of met wie je een band hebt, is een betekenisvolle manier om je liefde, genegenheid of loyaliteit tegenover die persoon uit te drukken (Jacobs & Barry, 2006). Zoals een mantelzorger het uitdrukt: *'Ik wilde mezelf geven. Zij had het al moeilijk genoeg. Ik kon alles voor haar betekenen. Dat ging vanzelf.'*

Wanneer de relatie goed is en blijft, of gedurende het zorgproces verbetert, dan kan ondanks de zorglast het mantelzorgen een zingevende, positieve levenservaring zijn. De situatie voelt minder zwaar daar waar mensen er uit liefde of genegenheid voor kiezen om de zorg op zich te nemen en ze zich persoonlijk betrokken blijven voelen. En dat geeft ruimte om zingeving in de relatie te blijven ervaren.

In veel mantelzorgsituaties raakt echter de wederkerigheid in een relatie en daarmee ook de zingeving, uit balans, zoals blijkt uit de woorden van een geestelijk verzorger:

*'Mantelzorgers zijn blij dat ze gezond zijn en dat ze er voor hun naaste kunnen zijn. Maar op het moment dat het gedrag van de ander verandert, valt een bron van kracht en zin weg. Ze herkennen de ander niet meer zoals die was en de wederkerigheid wordt minder.'*

Dat kan spanningen opleveren en leiden tot breuken in relaties. Soms lijkt voor buitenstaanders de wederkerigheid in een relatie uit balans, maar is deze voor betrokkenen zeker nog voelbaar aanwezig.

*'...hij kon niet praten, maar ik kon mijn onvermogen laten zien, van "ik weet het allemaal niet meer". En dat is eigenlijk het enige dat ik dan nodig heb. En dat gaf hem waarde: hij kreeg het gevoel "ik doe er nog toe" en dat was ook zo en ik kreeg er energie van. Die binding.'*

De zingeving in een relatie komt erg onder druk te staan in mantelzorgsituaties waarin de communicatie moeilijk of onmogelijk wordt. Zoals wanneer de naaste ontoerekeningsvatbaar wordt of de mantelzorger niet meer herkend, bij psychiatrische ziektebeelden, verslavingen en vergaande dementie.

*'Nu scheldt hij mij uit. Zo was hij vroeger nooit. Ik hoop dat we niet op deze manier afscheid nemen, dat hij nog één keer aardig is.'*

De verbondenheid met de naaste lijkt daardoor te verdwijnen en mantelzorgers voelen dan eerder zinverlies of eenzaamheid. Vragen als 'hoe houd ik dit vol?' of 'wordt hier iemand beter van?' kunnen dan opkomen.

Het gebeurt eveneens dat het wereldbeeld van de zorgvrager erg verandert door het ziekteproces. Dat andere dingen belangrijk worden in het leven, terwijl het wereldbeeld van de mantelzorg niet verandert. Mensen kunnen dan uit elkaar groeien en de relatie is dan op zich niet meer zingevend.

*'De man is nu thuis en erg veranderd als mens. Materiële zaken als ver weg op vakantie gaan zijn niet meer zo belangrijk voor hem. Hij heeft nog veel zorg nodig maar zijn partner kan dit nu niet meer accepteren. Ze wil dat de situatie weer wordt zoals vroeger.'*

Het is van belang te beseffen dat mantelzorg ontstaat vanuit de relatie: mensen zijn al met elkaar verbonden. Hun relatie is bij aanvang van de mantelzorg een bron van zingeving. Het kan zelfs een van de kostbaarste zaken in hun leven zijn. Gedurende het zorgproces verandert er veel. Buitenstaanders kunnen echter moeilijk beoordelen of de relatie nog zingevend is en op welke manier.

### **Invloed van omgeving**

In deze tijd ontlenen mensen hun wereldbeeld steeds minder aan vaststaande levensbeschouwelijke kaders waarin zorgen voor elkaar als belangrijke waarde geldt en wederzijdse afhankelijkheid positief wordt gewaardeerd. Vanuit de dominante cultuur ligt de nadruk veeleer op materiële waarden en waarden van vrijheid: dat je in het leven veel leuke dingen moet meemaken, verre reizen moet maken en veel vrienden moet hebben. Belangeloos zorgen wordt niet op waarde geschat, autonomie en onafhankelijkheid staan hoger aangeschreven. Wanneer iemand van jouw zorg afhankelijk wordt, beschouwt je omgeving dat bij voorbaat vaak als een zware last voor je in plaats van een zingevende ervaring.

*'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.' (mantelzorg die zijn baan opgaf om mantelzorg te kunnen verlenen)*

De omgeving van mantelzorgers toont regelmatig onbegrip wanneer iemand een mantelzorgtaak op zich neemt. Onze cultuur laat immers minder ruimte voor het ervaren van zingeving, en leidt daarom tot vragen over het hoe en waarom van de veeleisende zorgtaak waar je als mantelzorg voor staat (Opdebeek et al., 2003).

## Zingeving en zorgmotief

Zingeving en zorgmotieven zijn bij mantelzorg met elkaar verbonden. De motieven van mantelzorgers om zorg op zich te nemen gaan over plicht of vrije keuze (zie kader). Uit verschillende onderzoeken komt naar voren hoe deze twee motieven met elkaar verweven zijn en vaak samen een rol spelen bij aanvang van de mantelzorg. Zo wordt wel gesproken van een 'keuze-die-geen-keuze-is' (Isarin, 2005) en van een 'vanzelfsprekende plicht' (Palmbloom & Pols, 2008).

*'Ik zie dat mensen het diep van binnen heel zwaar vinden, het niet leuk vinden, maar zich toch verplicht voelen het te doen. Ondanks het accepteren van de plicht dat je voor je naaste moet zorgen, kan het heel anders zijn in de belevingswereld van de mensen waar zich deze situatie daadwerkelijk voordoet.' (geestelijk verzorger)*

### Plicht en vrije keuze



Plichtmotieven hebben te maken met maatschappelijke, culturele, sociale of religieus gevoelde plichten, met hoe je je volgens je wereldbeeld sociaal verantwoordelijk opstelt. Het kan ook om ruil gaan: de ander heeft iets voor jou gedaan en jij voelt je verplicht een wederdienst te verlenen.

Vrije keuzemotieven komen voort uit hechting, affectie, verbondenheid en plezier in de relatie. De mantelzorger neemt de zorg op zich omdat hij of zij de band met de naaste in stand wil houden.

Bij beide motieven kunnen mantelzorgers zingeving ervaren en bij beide kan er spanning in zingeving ontstaan. Zorg uit plicht is niet noodzakelijk minder zingevend dan zorg uit vrije keuze. Maar wanneer de mantelzorger vanuit plichtsgevoel zorg op zich neemt en hij of zij geen gevoel van verbondenheid kent met de naaste, ervaart hij of zij de zorgbelasting wel zwaarder en kan er voor beiden een onbevredigende situatie ontstaan (Opdebeeck et al., 2003).

In de loop van het zorgproces kan een mantelzorger die vrij voor mantelzorg heeft gekozen het ook als plicht gaan ervaren. Dan maakt het plichtsgevoel dat hij of zij de zorg volhoudt.

## 2.3 Zinverlies, trage vragen en nieuwe krachtbronnen

*'Bewust stilstaan bij de zorg die je verleent en wat het voor je betekent kan de dingen mooier of intenser maken.'* (geestelijk verzorger)

Zingeving is geen constante en ook niet de enige factor bij de mantelzorger. Mantelzorgers geven aan dat zij ook zinverlies ervaren en rondlopen met vragen naar zin. Daarover gaat deze paragraaf.

Gedurende het zorgproces komen mantelzorgers vaak voor zaken te staan waardoor zij zich machteloos voelen, bijvoorbeeld wanneer de relatie erg verandert of hun naaste sterk lijdt. De situatie kan zwaarder zijn of langer duren dan men had gedacht, ook als men er bewust voor heeft gekozen en zingeving een drijfveer vormt. Of men voelt een grote leegte na het overlijden van de naaste. Het ervaren van zinverlies gaat gepaard met zinvragen.

Op twee niveaus worden mantelzorgers geconfronteerd met vragen naar zin (Opdebeeck et al., 2003). Het eerste niveau betreft het ziekteproces van de naaste. De vraag naar de zin van het leven met een ziekte komt niet alleen bij de naaste, maar ook bij de mantelzorger aan de orde: *'Dat zo'n lief iemand eerst dertien jaar ziek moet zijn, en dan overlijdt. Daar ben ik toen en nu nog verdrietig over.'*

Op het tweede niveau staat de mantelzorger voor de taak om zin te geven aan zijn of haar rol als zorgverlener. Soms is iemand mantelzorger tegen wil en dank, zijn de taken veeleisend, moet hij of zij zware beslissingen nemen, krijgt aanvaringen met andere familieleden of naasten, voelt weinig erkenning of ervaart tegenwerking in de zorg. Zo zegt een mantelzorger: *'Ik kreeg het idee dat je je moet verdedigen, je moet er voor vechten zodat je geliefde niet naar een verpleeghuis moet.'* Ook moet de mantelzorger soms andere zaken loslaten die zin geven aan zijn of haar leven, zoals werk of contact met vrienden.

### Onuitgesproken vragen

Zinverlies en zinvragen spelen vaak op de achtergrond. Een pasklaar antwoord ontbreekt. Daarom worden zinvragen ook wel 'trage vragen' genoemd. Om je er als mantelzorger bewust van te worden dat deze vragen spelen moet je bij de situatie kunnen stilstaan en kunnen reflecteren.

Eerder merkten we al op dat mantelzorgers zowel zingeving als zinverlies vaak onbewust ervaren. Dat komt bijvoorbeeld omdat iemand heel geleidelijk in de mantelzorg groeit, omdat de zorgsituatie zo intensief is dat er geen tijd is om ergens bij stil te staan, of omdat niemand hen vraagt naar de betekenis van de zorg. Mensen kunnen zich ook ongemakkelijk en onmachtig voelen en daarom niet met zinverlies en de vragen daaromtrent bezig willen zijn, omdat ze bang zijn dat ze zich dan alleen maar slechter voelen.



Daar waar mantelzorgers zinverlies onbewust beleven of zich hun trage vragen niet realiseren, kunnen zij deze vragen ook in verdeckte termen stellen, zoals: 'Wie moet het anders doen?' of: 'Ze zien me niet staan'.

Ook kunnen deze vragen op een andere manier aan de oppervlakte komen, bijvoorbeeld doordat mantelzorgers minder levensvreugde of veel geestelijke vermoeidheid ervaren. Dat geldt ook voor mantelzorgers die zorgen zonder daarvoor bewust gekozen te hebben, en zich slachtoffer voelen van de situatie. Zij vragen zich bijvoorbeeld af: 'Waarom moet ik me opofferen?'

### Geen vanzelfsprekend gespreksonderwerp



Wanneer het dagelijkse bestaan volgens vaste patronen verloopt, ervaren de meeste mensen onbewust zin. Ze vervullen op allerlei levensgebieden rollen en taken die voor hen van waarde zijn, zoals in een partnerrelatie, hun gezin, familie en vriendenkring, via werk, hobby's, een verenigingsleven en in religieuze, maatschappelijke of politieke activiteiten. De zin van het bestaan vormt geen dagelijks gespreksonderwerp, zeker niet zolang deze zin niet in het gedrang komt (Marcoen, 2006).

Veel mantelzorgers gaan op enig moment wel op zoek naar antwoorden op hun trage vragen. Frankl (in: Marcoen, 2006) beschouwt de wil tot zingeving als de centrale drijfveer van de mens. Hij stelt dat de mens geen zinloosheid in het leven verdraagt. Frankl hanteert het uitgangspunt dat 'het leven onder alle omstandigheden zin heeft, dat iedereen zinvolheid wenst in zijn leven, en dat de persoon in alle omstandigheden vrij is om te kiezen voor zin.' Hij stelt dat het ontkennen van trage vragen zelfs tot een crisis leidt.

### Nieuwe krachtbronnen aanboren

Het zoeken naar zingeving vraagt tijd. Jaren kunnen voorbij gaan voordat een mantelzorg(er) (opnieuw) zingeving ervaart. Iedereen bewandelt daarin een persoonlijke weg. Het vraagt creativiteit en moed om de situatie vanuit nieuwe perspectieven te bekijken en er positieve betekenissen aan te geven. Mantelzorgers staan voor de opgave zich te (leren) verhouden tot de situatie, te onderzoeken welke keuzes ze binnen die situatie nog kunnen maken en welke nieuwe bronnen van zin en kracht ze kunnen aanboren.

Krachtbronnen 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 gedicht, een hobby of een huisdier. Een krachtbron kan moed geven om de zorg vol te houden of nieuwe steunende contacten met mensen aan te gaan. Ook kan een krachtbron

de belevingswereld vergroten waardoor iemand weer voelt dat hij of zij meer is dan mantelzorger alleen. Een krachtbron kan een ander licht werpen op de situatie waardoor de mantelzorger weer meer aandacht heeft voor de kwaliteit van de relatie met zijn of haar naaste. Door te putten uit krachtbronnen ervaart de mantelzorger meer invloed op het eigen leven, een groter gevoel van eigenwaarde en minder isolement.

Steun van anderen bij het zoeken naar krachtbronnen kan nodig zijn. Vooral mensen die gewend zijn met een beperkt aantal zingevingbronnen 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 zowel helpen om de mantelzorg langer vol te houden als om meer voldoening te vinden (Rikkens, 2007).

## 2.4 Meer aandacht voor zingeving?

Heeft het meerwaarde om meer aandacht te hebben voor zingeving in mantelzorgondersteuning? Met die vraag begonnen we dit hoofdstuk.

Het ervaren van zin en zingeving is een van de positieve aspecten van zorg. Het helpt de zorg draaglijker te maken. De mate waarin mantelzorgers de zorg als zingevend voor hun leven ervaren, verschilt. Niet alleen van situatie tot situatie maar ook van dag tot dag. Mantelzorgers ervaren zingeving vaak niet als constante factor. Eerder ervaren zij momenten van zin. Zingeving kan aanleiding zijn om zorg te gaan verlenen. Het kan ook gedurende het zorgproces een rol gaan spelen. Zingeving wordt voor een belangrijk deel beïnvloed door de kwaliteit van de relatie met hun naaste, hun omgeving en hun zorgmotieven.

Naast zingeving verliezen mantelzorgers ook zin, vanwege het lijden van hun naaste en de zware taak die hen vaak overvalt en andere levensplannen doorkruist. De ervaring van zinverlies kan sterker zijn dan de ervaring van zin. Mensen krijgen dan te maken met trage vragen, vragen naar zingeving, en ze proberen daar bewust of onbewust antwoorden op te vinden. Een proces dat tijd kan vergen.

Mantelzorgers staan echter lang niet altijd stil bij de zin van zorg, de trage vragen die de zorg kan oproepen en de mogelijkheid om voor zichzelf keuzes in de zorg te blijven maken. Dat kan komen doordat zij niet gewend zijn om op hun situatie te reflecteren, maar ook doordat de tijd daarvoor ontbreekt vanwege de intensieve zorg. Angst om zich nog slechter te gaan voelen wanneer men stilstaat bij de betekenis van de zorg speelt eveneens een rol.

Het versterken van krachtbronnen of het vinden van nieuwe bronnen helpt om zingeving te (blijven) ervaren. Zeker wanneer mensen niet gewend zijn om daarmee bezig te zijn, kan het moeite kosten om nieuwe bronnen te ontdekken.

Alhoewel zingeving een belangrijk aspect is in het leven van mantelzorgers – en kan helpen mantelzorg positief te ervaren – hebben mantelzorgers en hun omgeving er niet altijd aandacht voor. Zeker wanneer zinverlies onbesproken blijft, kan dit de situatie van mantelzorgers verslechteren.

Daarom heeft de ondersteuning van professionals meerwaarde. Bewustwording van de rol die zingeving speelt onder professionals is nodig om zinverlies te voorkomen en het putten uit zingevingbronnen te stimuleren.

In het volgende hoofdstuk gaan we nader in op meerdere vormen van ondersteuning bij zingevingvragen.

# De rol van de professional

In dit hoofdstuk beschrijven we hoe professionals in de praktijk omgaan met ondersteuning bij zingeving. Vervolgens gaan we in op aanvullende ondersteuning waarbij zingeving en zinverlies centraal staan. We richten ons daarbij op alle professionals die te maken krijgen met mantelzorgers.

## 3.1 Huidige praktijk

*'Het thema zingeving komt veelal impliciet aan de orde.  
Mantelzorgondersteuners bieden hier niet expliciet ondersteuning op.'  
(mantelzorgconsulent)*

### Algemeen

In de ziekenhuizen en het verpleeghuis waar de geïnterviewde geestelijk verzorgers werken, is aandacht voor mantelzorgers op zich nog een aandachtspunt, aldus een van de respondenten:

*'De zorg in het ziekenhuis is verengd tot datgene wat iemand fysiek of psychisch mankeert en niet gericht op de mens die iets mankeert, laat staan op de naaste.'*

Ondersteuning van mantelzorgers valt grotendeels buiten de taakopdracht van de geestelijk verzorgers. Op eigen initiatief ondersteunen zij wel mantelzorgers bij zingevingsvragen of bij ethische dilemma's. Ze bieden dan een luisterend oor en geven erkenning en waardering. Soms spreken zij met de mantelzorgers over zingeving. Veel mantelzorgers hebben geen duidelijke vraag, ze vertrouwen hen hun levensverhaal toe, of bespreken de situatie waarin ze op dat moment verkeren. Geestelijk verzorgers ondersteunen een enkele keer mantelzorgers wiens naaste zij in het ziekenhuis begeleid hebben en die is overleden. Geestelijk verzorgers zien dat andere professionals mantelzorgers weinig betrekken bij de zorg voor hun naasten, terwijl mantelzorgers hier wel behoefte aan hebben, volgens een van hen: *'Wat ik zou willen is erkenning, samen observeren van mijn moeder en luisteren naar haar, samen zoeken naar hoe we het beste voor haar kunnen zorgen, samen zorgen.'* Gebrek aan waardering en betrokkenheid bemoeilijken echter de zingeving.

De bevindingen van geestelijk verzorgers over onvoldoende aandacht voor mantelzorgers liggen in lijn met conclusies van het SCP. Het planbureau concludeerde onlangs ook dat mantelzorgers van naasten met een verstandelijke of psychiatrische beperking zich niet betrokken voelen bij de zorg door professionals (SCP, 2012).

### Steunpunten mantelzorg

De steunpunten mantelzorg hebben als expliciete taak om mantelzorgers te ondersteunen maar besteden zij ook expliciet aandacht aan zingeving? Consulents mantelzorgondersteuning die we spraken, vertelden dat zij ondersteuning bij zingeving niet tot hun taak rekenen, hoewel het onderwerp een enkele keer wel aan bod komt. Steunpunten bieden mantelzorgers vooral een luisterend oor, erkenning en praktische hulp.

Bij steunpunten mantelzorg staat een consulent soms in een individueel gesprek stil bij de levensbeschouwing van een cliënt. Dat gebeurt dan bijvoorbeeld bij het in kaart brengen van het netwerk, wanneer levensbeschouwelijke instellingen daar deel van uitmaken. Een enkele keer verwijst een consulent na een gesprek door naar een geestelijk verzorger. Consulents krijgen in individuele gesprekken veel signalen over verdriet, boosheid, schuldgevoelens en moeilijkheden in relaties. Ze geven aan dat ze deze signalen soms negeren omdat ze zich onvoldoende toegerust voelen om het gesprek erover aan te gaan, en liever doorverwijzen naar professionals van wie ze veronderstellen dat zij er beter voor opgeleid zijn.

Gespreksgroepen voor mantelzorgers die de steunpunten organiseren, agenderen het thema zingeving zelden. Begeleiders bespreken in de groepen wel het belang van goed voor jezelf zorgen. Ook stimuleren ze mantelzorgers erover na te denken welke activiteiten hen energie geven, zoals hobby's, uitjes of werk. De zingeving van deze activiteiten – zoals verbondenheid blijven ervaren met de wereld om je heen – krijgen nauwelijks aandacht. Gespreksgroepen bieden de meeste mantelzorgers veel steun, maar mantelzorgers ervaren eveneens dat de gesprekken vaak over problemen gaan en dat versterkt hen niet.

*'De lotgenotengroepen zijn een ondersteuning waar ik mijn verhaal kan vertellen, al gaan veel verhalen van de deelnemers over de moeilijke zware kant en daaraan ontleen ik geen kracht.'*

Incidenteel besteden steunpunten in een themabijeenkomst wel aandacht aan zingeving. Een van de respondenten vertelt over een bijeenkomst waar veel animo voor was. Mensen wilden praten over wat hen bezighoudt en over hun dilemma's, zoals een consulent in het interview vertelt: *'Bijvoorbeeld over schuldgevoelens, of ze zelf nog aan bod mogen komen en over beslissingen nemen voor een ander.'* In een pilot van groepsbijeenkomsten voor mantelzorgers over morele dilemma's waren de ervaringen gemengd. Het praten over dilemma's kan veel oprakelen, waarvoor in een groep geen individuele aandacht is.

Aandacht voor zingeving van mantelzorgers is al met al geen gemeengoed. In de volgende paragraaf gaan we in op ondersteuningsmogelijkheden.

## 3.2 Ondersteuningsmogelijkheden

*'Ik pleit ervoor om aansluiting te zoeken bij de mantelzorger, om te durven horen wat er leeft.'* (geestelijk verzorger)

In de vorige paragraaf schreven we over de ervaringen van geestelijk verzorgers en mantelzorgconsulenten. Bij ondersteuning hebben we echter een ruimere groep professionals voor ogen. We denken bijvoorbeeld ook aan huisartsen, thuiszorgmedewerkers, praktijkondersteuners, verpleegkundigen, ouderenadviseurs en andere professionals in zorg en welzijn die vanuit hun beroep regelmatig contact hebben met mantelzorgers. Voor hen allen geldt een 'aandachtige houding' en het oog hebben of krijgen voor zingeving. Voor een kleinere groep professionals, die tijd en ruimte daarvoor heeft, opperen we de mogelijkheid om meer op dit thema in te gaan, onder andere door het organiseren van bijeenkomsten.

### Presente houding als basis

Mantelzorgers ervaren meer zingeving wanneer professionals zich vanaf het begin van de zorgsituatie niet alleen betrokken tonen bij hun naaste als cliënt maar ook bij hen als mantelzorger. Ook scheelt het wanneer zij bij het bespreken van de zorgbehoefte en de zorgwensen rekening houden met de persoonlijke relatie tussen de cliënt en de mantelzorger. Interesse in de cliënt, maar ook in hoe de mantelzorger de zorgsituatie beleeft, helpen. Het gaat om luisteren naar verhalen over de mooie en moeilijke momenten zonder direct de vertaalslag te maken naar dreigende overbelasting en hulpvragen. Deze presente houding van gewoonweg aandachtig aanwezig zijn, leidt eerder tot zorg die aansluit bij de mantelzorgsituatie dan wanneer de professional meteen een probleemoplossende houding aanneemt. Een mantelzorger zegt hier op internet over:

*'Ik zorg voor mijn partner en ben niet graag bereikbaar voor mantelzorgondersteuners. Dat heeft te maken met "betuttel- en zorgdrift" van hulpverleners zoals ik dat even zwart-wit noem. Het zit hem in het taalgebruik, in het willen voorkomen dat ik overbelast raak et cetera. Ik ben er allergisch voor.'*

Aangezien professionals meestal worden beoordeeld op het oplossen van problemen, vraagt dit niet alleen om een andere focus van de professional, maar ook om een andere aansturing vanuit de organisatie.

## Mensgerichtheid



Vanuit de zorgethiek zijn concepten als menslievendheid, presentie en zorgzame zorg in opmars. Zij beogen dat professionals gevoeliger kijken naar de patiënt en beter aansluiten bij diens ervaringen, ook rondom ziekte. Dit past in het streven naar meer kwaliteit van zorg door meer patiëntgerichtheid. Professionals die zorg bieden kennen naast ziektegerichtheid, ook mensgerichtheid, uitvoeringsgerichtheid en houdingsgerichtheid (Goossensen & Baart, 2011).

### Erkennen van zingeving

Onderdeel van de presente houding is de erkenning van professionals dat mantelzorgers, naast gevoelens van belasting, gedurende het hele zorgproces ook (momenten van) zingeving kunnen ervaren die het zorgen waardevol maken.

De basis van de mantelzorgsituatie is vaak een zingevende relatie. Ook wanneer de relatie verandert, blijft deze relatie een belangrijke drijfveer voor mantelzorg. En het kan ook zijn dat zorg vanuit iemands wereldbeeld zo vanzelfsprekend zingevend is dat dat de reden is om het te blijven volhouden.

De professional kan de mantelzorger in die zingeving erkennen en met hem of haar onderzoeken hoe de zorg zingevend kan blijven, in plaats van alleen vanuit praktisch oogpunt oplossingen aandragen om de zorglast draaglijk te houden.

### Aandacht voor trage vragen

Zowel het ziekteproces van hun naaste als de zorgtaak op zich kunnen uitgesproken of onuitgesproken leiden tot vragen naar de zin van de situatie. Mantelzorgers groeien vaak ongemerkt in de steeds zwaarder wordende zorgtaak. Samen met de mantelzorger stilstaan bij de ontstane situatie kan helpen om het mantelzorgen meer te laten zijn dan een vanzelfsprekendheid: zodat de mantelzorger beseft dat hij of zij bewust een keuze kan maken voor de zorgtaken en tegelijkertijd beleeft wat precies het zorgen van waarde en betekenis maakt. Dit kan leiden tot het opnieuw ervaren van (momenten van) zin.

Met name wanneer sprake is van zinverlies is het van belang om hier met de mantelzorger bij stil te staan. Dit kan zich bijvoorbeeld voordoen wanneer de relatie tussen mantelzorger en naaste onder druk komt te staan.

Mantelzorgers van ggz-cliënten en dementerenden noemen we hier specifiek. Bij hen komt het vaker voor dat hun naasten geen waardering meer kunnen uiten en dat kan de voldoening van mantelzorg in de weg staan.

Bij aandacht voor zinverlies kan overigens eveneens horen dat professionals nog enige tijd contact houden met de mantelzorger na het overlijden van de naaste.

Een andere vorm van ondersteuning is mantelzorgers bijstaan in het bespreekbaar maken van trage vragen samen met hun naaste. Vaak ontzien mantelzorgers en naasten elkaar in de trage vragen die zij beiden hebben, bijvoorbeeld over het naderende einde en hoe het daarna verder gaat.

Wat het onderwerp lastig maakt voor professionals, is dat zinverlies en trage vragen soms moeilijk bespreekbaar zijn voor mantelzorgers. Je kunt het gesprek niet afdwingen. Een geestelijk verzorger zegt daarover:

*'Ik wil hen de gelegenheid geven om onder woorden te brengen wat hen bezighoudt. Ik betwijfel echter of dat altijd succesvol werkt. De diepere laag wordt niet altijd bereikt, maar forceren heeft geen zin.'*

### Versterken van krachtbronnen

Om zingeving en veerkracht te versterken kunnen professionals meer dan nu het geval is mantelzorgers ondersteunen bij bewustwording van hun krachtbronnen en zo nodig helpen bij het zoeken naar nieuwe krachtbronnen. Het zoeken naar krachtbronnen is 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. Niet voor elke mantelzorgers zal een gespreksgroep over krachtbronnen echter iets te bieden hebben. Juist om ondersteuningsactiviteiten goed vorm te geven voor alle mantelzorgers, is het belangrijk aanvullende activiteiten te ontwikkelen zodat de variëteit in het huidige aanbod groter wordt en aansluit bij de grote diversiteit aan mantelzorgers.

### Competenties van de professional

Hoe ver gaat de ondersteuning die van professionals verwacht mag worden en wat moet de professional daarvoor in huis hebben? In algemene zin mag van elke professional (of vrijwillige mantelzorgondersteuner) verwacht worden oog en oor te hebben voor zingeving, trage vragen en zingevingbronnen. Hiervoor is het belangrijk dat professionals voldoende inzicht hebben in hun eigen zingeving en voor zichzelf weten hoeveel ruimte ze als persoon hebben om dit aspect van mantelzorg aan de orde te stellen. In het verlengde hiervan vraagt dit van de professional om te reflecteren op de positieve aspecten van mantelzorg. Ook is gevoeligheid nodig voor wanneer zij juist wel of juist niet moeten doorvragen over zinverlies en trage vragen. Een gesprek over zinverlies leidt immers vaak tot minder voorspelbare uitkomsten. Op de website [www.netwerklevensvragen.nl](http://www.netwerklevensvragen.nl) is meer informatie te vinden over hoe professionals cliënten ondersteunen bij zingeving en levensvragen.

### Deskundigheidsbevordering en collegiaal overleg

Wanneer sprake is van grotere problemen of wanneer begeleiders van gespreksgroepen niet de juiste vaardigheden hebben om over krachtbronnen te spreken, kan begeleiding of deskundigheidsbevordering van een geestelijk verzorger ingeschakeld worden. Het praten over zingeving doet een groot beroep op de eigen verantwoordelijkheid van professionals en veronderstelt andere, meer reflexieve, vormen van collegiaal overleg.



Ook moeten professionals leren inschatten wanneer ze een mantelzorger moeten doorverwijzen. We noemen hier expliciet de geestelijk verzorgers. Zij zijn opgeleid om met mensen over zingeving en betekenis te praten en te begeleiden bij ingrijpende levensgebeurtenissen, ook los van geloof en levensbeschouwing. Tot nu toe zijn zij weinig in beeld wanneer het gaat om mantelzorgondersteuning. De expertise van geestelijk verzorgers betreft niet alleen het voeren van individuele gesprekken. Zij kunnen ook geraadpleegd worden voor deskundigheidsbevordering op het gebied van zingeving. Bovendien kunnen zij adviseren hoe aandacht voor zingeving in de structuur en de werkwijze van organisaties ingebed kan worden.

# Besluit

In dit essay houden we een pleidooi voor een bredere blik op de mantelzorg. We vragen aandacht voor het belang van de relatie tussen de mantelzorg en zijn of haar naaste en voor positieve aspecten van mantelzorg, zoals zingeving. We constateren dat zingeving bij mantelzorg bewust of onbewust aan de orde komt, evenals zinverlies en trage vragen.

Mantelzorg is niet een kwestie van óf negatief óf positief. Bij mantelzorg bestaan beide kanten naast elkaar. Een mantelzorg kan tegelijkertijd zowel veel zorglast ervaren als kostbare momenten van zin. Mantelzorgers ervaren zingeving in mantelzorg bovendien heel verschillend, mede beïnvloed door hun wereldbeeld, de kwaliteit van de relatie, hun zorgmotief en hun omgeving.

We concluderen in dit essay dat het meerwaarde heeft wanneer professionals aandacht hebben voor zingeving bij mantelzorgers. Erkenning van het belang van de relatie en oog voor positieve betekenissen van het zorgen passen bij ontwikkelingen naar meer cliëntgerichtheid in de zorg. Aandacht voor zingeving voorkomt bovendien overbelasting. Het is een aanvulling op andere vormen van preventie. Wij betwisten immers met dit essay niet het belang en de verworvenheid om overbelasting van mantelzorgers op te sporen, te verminderen en te voorkomen. We proberen er juist positieve ervaringen en waarden naast te zetten met hetzelfde doel: overbelasting voorkomen.

Stilstaan bij zingevende aspecten van de zorg kan immers de mantelzorg minder zwaar doen voelen. Het uitspreken en bespreken van trage vragen bij zinverlies, en het samen zoeken naar nieuwe krachtbronnen kan een verslechtering van de mantelzorgsituatie voorkomen.

Van professionals mogen we verwachten dat zij ondersteuning bij zingeving kunnen bieden, zowel in individuele gesprekken als in groepsgesprekken. Hiervoor is van belang dat zij reflecteren op hun eigen zingeving. Veel professionals zullen daarbij deskundigheidsbevordering kunnen gebruiken. En leidinggevendenden zullen hun wijze van aansturing moeten aanpassen. Een begin daarvoor zou de website [www.netwerklevensvragen.nl](http://www.netwerklevensvragen.nl) kunnen zijn.

Ook kunnen professionals en organisaties te rade gaan bij geestelijk verzorgers. Zij zijn gespecialiseerd in zingeving en kunnen andere professionals ondersteunen. Ook kunnen professionals mantelzorgers naar hen verwijzen wanneer het om ernstigere zingevingsproblematiek gaat.

# Geraadpleegde bronnen

**Baumeister, R.F. (1991).** *Meanings of life*. New York, NY: Guilford Press.

**Beneken Genaamd Kolmer, D.M. (2011).** *Mantelzorg: wikken en wegen. Op zoek naar een 'Care justitia'*. Den Haag: de Haagse Hogeschool.

**Boer, A. de & Campen, C. van (2007).** Informele helper en o zo gelukkig. *Veel geluk in 2007, SCP-nieuwjaarsuitgave 2007*, 72-76. Den Haag: SCP.

**Broese van Groenou, M. & Boer, A. de (2009).** Uitkomst: positieve ervaringen. In: Boer, A. de, Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (red.) (2009) *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: SCP.

**Goossensen, A. & Baart, A. (2011).** Kwaliteit van Zorg 2.0: menslievende, presente en zorgzame zorg. *Kwaliteit in Zorg* 21 (6).

**Hebert, R.S., Weinstein, E., Martire, L.M., & Schulz, R. (2006).** Religion, spirituality and the wellbeing of informal caregivers: A review, critique, and research prospectus. *Aging and Mental Health*, 10, 1-24.

**Henderson, J. & Forbat, L. (2002).** Relationship-based social policy: Personal and policy constructions of 'care'. *Critical Social Policy*, 22 (4), 669-687.

**Isarin, J. (2005).** *Mantelzorg in een ontmantelde privésfeer. Over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*. Budel: Damon.

**Jacobs, B. J. (2006).** *The emotional survival guide for caregivers: Looking after yourself and your family while helping an aging parent*. New York, NY: Guilford Press.

**Jones, P.S., Winslow, B.W., Lee, J.W., Burns, M., Zhang, X.E. (2011).** Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes. *Journal of Family Nursing* 17 (1), 11-28.

**Kooiker, S. & Boer, A. de (2008).** *Portretten van mantelzorgers*. Den Haag: SCP.

**Marcoen, A., Gommen, R. & Ranst, N. van (red.) (2006).** *Als de schaduwen langer worden. Psychologische perspectieven op ouder worden en oud zijn.* Houten: LannooCampus.

**Morée, M., Zee, B. van der & Struijs, A.J. (2007).** Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg. *Signalering ethiek en gezondheid, 2007 (2).* Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid.

**Opdebeeck, S., Hove, H. van en Audenhove, C. van (2003).** *Zin in zorg? Reflecties en gesprekken over zingeving aan mantelzorg.* Leuven: LUCAS.

**Palmboom, G. & Pols, J. (2008).** *Wat bezielt de mantelzorger?* Den Haag: Nicis Institute.

**Rikkers, C. (2007).** *De onverslijtbare mantel: zingeving in de mantelzorg.* Amsterdam: Protestantse Diaconie Amsterdam.

**Tonkens, E. & Broeke, J. van den (2009).** *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad.* Amsterdam: Amsterdam University Press.

**Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H. & Boer, A.H. de (2012).** *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek.* Den Haag: SCP.

## Aanbevolen publicaties



### Restaurant Respijt

Deze brochure inspireert ondernemers en organisaties op het terrein van zorg en welzijn tot een frisse kijk op hun bestaande aanbod van respijtzorg en tot het vinden van nieuwe mogelijkheden.

\* Bestellen en downloaden via [www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl).



### MantelScan

De MantelScan is een instrument voor professionals in zorg en welzijn om samen met zorgvragers en mantelzorgers een (mantel)zorgnetwerk in kaart te brengen, waarbij aandacht is voor de kracht en risico's van dat netwerk. In de bijbehorende Handreiking MantelScan worden stapsgewijs alle onderdelen van de MantelScan toegelicht.

\* Downloaden via [www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl).



### Uit het oog

Welke mantelzorgers hebben te maken met gevoelens van eenzaamheid en hoe gaat eenzaamheid onder mantelzorgers in zijn werk? Wilco Kruijswijk van het Expertisecentrum Mantelzorg schetst in dit essay de contouren van de antwoorden op deze vragen, o.a. aan de hand van literatuuronderzoek en egodocumenten.

\* Bestellen en downloaden via [www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl)



### Toolkit Een Sterke Band

Deze toolkit biedt zorgaanbieders praktische handvatten om met kleine stappen de familiebetrokkenheid in kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie verder te vergroten. Met een verandermethodiek, een samenspelscan en aandacht voor digitaal communiceren tussen familie en zorgmedewerkers.

\* De toolkit is gratis te downloaden op [www.vilans.nl](http://www.vilans.nl).



### Alleen slechte vrouwen klagen

Aan de hand van interviews met geïsoleerde allochtone spilzorgers en hulpverleners schetst deze publicatie een beeld van hoe deze groep spilzorgers hun zorgsituatie zien, hoe zij kunnen worden bereikt door de hulpverlening en welke hulp en interventies zinvol zijn om hun lasten te verlichten en hun isolement te doorbreken.

\* Bestellen en downloaden via [www.movisie.nl/publicaties](http://www.movisie.nl/publicaties).



### Toolkit Mantelzorg in de huisartsenpraktijk

Deze praktische Toolkit Mantelzorg – ontwikkeld door de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), Mezzo, het ministerie van VWS, Vilans en het Expertisecentrum Mantelzorg – biedt huisartsen de middelen om te herkennen wie mantelzorgers zijn, of zij ondersteuning nodig hebben en waar ze deze ondersteuning kunnen vinden.

\* Bezoek voor het downloaden van de Toolkit en een actueel beeld [www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl) > Informatiebronnen > Themadossiers > Mantelzorg in de huisartsenpraktijk.



### Beter bereiken mantelzorgers

Dit rapport geeft gemeenten en lokale ondersteuningsinstellingen inspirerende voorbeelden die zicht geven op hoe mantelzorgers beter bereikt kunnen worden en voorzien kunnen worden van de ondersteuning die ze verdienen.

\* Bezoek voor het downloaden van dit rapport en een actueel beeld [www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl) > Informatiebronnen > Themadossiers > Bereiken Mantelzorgers.

## Databank Effectieve sociale interventies

Nederland kent meer dan 3 miljoen mantelzorgers. Zij vinden het vaak vanzelfsprekend om zorg aan hun naaste te verlenen. Naast de voldoening die dit kan geven wordt mantelzorg ook vaak als belastend ervaren. Daarom is passende ondersteuning voor de mantelzorgers gewenst. Zij hebben deze ondersteuning nodig om goed te kunnen blijven zorgen. In de databank Effectieve Sociale Interventies vindt u alle beschikbare informatie over de praktijkervaringen met en de effectiviteit van gangbare methoden die mantelzorgers ondersteunen.

\* Kijk op [www.movisie.nl](http://www.movisie.nl) > Databank Effectieve Sociale Interventies.



*Momenten van zin* verkent zingeving in mantelzorg. Waarom? Omdat te vaak de nadruk ligt op de belastende aspecten van mantelzorg, terwijl veel mantelzorgers de zorg voor een naaste juist ook als heel waardevol ervaren. Of ze nu bewust hebben gekozen voor de zorg, zorgen uit plichtsbesef of er langzaam in zijn gerold, mantelzorg heeft altijd te maken met zingeving. Juist aandacht voor de positieve aspecten van mantelzorg kan de mantelzorgers helpen om er bewust voor te blijven kiezen.

Het Expertisecentrum Mantelzorg wil met dit essay onderzoekers, beleidsmakers en beroepskrachten informeren en inspireren over de relevante aspecten van zingeving die bij mantelzorgers spelen en over mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning bij zingeving.



expertisecentrum  
**mantelzorg**

Catharijnesingel 47 • 3511 GC Utrecht  
Postbus 8228 • 3503 RE Utrecht  
telefoon 030 789 23 00  
[info@expertisecentrummantelzorg.nl](mailto:info@expertisecentrummantelzorg.nl)  
[www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl)