

## **De vrijwilliger en de mantelzorger**

Bacheloreindwerkstuk

Religiewetenschappen

Begeleider: Dr. N. Hijweege-Smeets

2014

Gemma Alkemade

Studentnummer 3876462

## **Voorwoord**

Als vrijwilliger in de terminale thuiszorg ben ik bij mantelzorgers en hun gezin en/of familie betrokken. Vooral de jonge vrouwen, tussen de vijfendertig en vijfenveertig jaar, die thuis voor hun chronisch/terminaal zieke man zorgen hebben mijn aandacht getrokken. Deze vrouwen geven soms jarenlang, steeds intensiever wordende zorg aan hun man. Zij doen dat naast hun werk, de opvoeding van de kinderen, het voeren van een huishouden, het onderhouden van sociale contacten, sport en nog zo veel meer wat bij een leven van jonge getrouwde vrouwen met kinderen hoort. Deze vrouwen worden steeds meer het centrum van het gezin en iedere keer weer staan ze voor zware keuzen en moeilijke beslissingen. Slecht nieuws moet telkens weer een plaats krijgen en de levensplannen die er waren, worden doorkruist. Deze vrouwen staan midden in het leven en moeten keuzes maken ten aanzien van hun carrière, de opvoeding van de kinderen, het al of niet accepteren van externe zorg in de thuissituatie, denken over de dood en wat dat betekent voor haar, hun man en de kinderen. Iedere dag weer is het noodzakelijk om de gegeven situatie opnieuw te bekijken en er betekenis aan te geven. Het vraagt veel kracht om praktisch en mentaal om te gaan met het naderende verlies van een partner die ook vader van je kinderen is. De jonge mantelzorgers krijgen heel wat op hun bordje. Vrijwilligers proberen hen daarbij te ondersteunen.

## **Inhoud**

Voorwoord.....	2
Inleiding.....	4
1. Steunpunt Informele Zorg Breda .....	7
Draaglast en draagkracht van mantelzorgers.....	7
Vrijwilligers die mantelzorgers ondersteunen .....	8
1. De ontwikkelingstheorie van Erik Erikson .....	11
De 8 ontwikkelingsstadia .....	11
Generativiteit versus stagnatie.....	12
Enkele kanttekeningen bij de theorie van Erikson .....	14
2. Het veerkrachtmodel van Vaillant. ....	15
Drie klassen van defensiemechanismen.....	17
De vier niveaus van defensiemechanismen .....	18
De onvolwassen en volwassen verdediging.....	18
4. Coping.....	22
Lazarus.....	22
Pargament.....	24
De Mönnink .....	25
4. Het signaleringsmodel.....	28
Gebruik van het model.....	28
5. Conclusie .....	31
Literatuur.....	32

## **Inleiding**

Ongeveer 3,5 miljoen Nederlanders van 18 jaar en ouder geven mantelzorg (Mezzo 2014) en bijna een half miljoen mensen daarvan, zorgen voor hun partner die chronisch en/of terminaal ziek is (Movisie, 2013).

Mantelzorg wordt door het Sociaal Cultureel Planbureau [SCP] (2003) omschreven als "De zorg die mensen vrijwillig, onbetaald en informeel - dat wil zeggen niet in het kader van beroepsuitoefening of organisatie - aan elkaar geven".

Aan de basis van mantelzorg ligt de persoonlijke band tussen mensen (Expertisecentrum Mantelzorg 2012). Mensen geven om elkaar en willen voor elkaar zorgen en vanuit die motivatie groeit als het ware de mantelzorg. De zorg die verleend wordt is vanzelfsprekend omdat die voorkomt uit de relatie (Isarin 2005, p.35).

Mantelzorg is al enige tijd een actueel thema, niet op de laatste plaats door de bezuinigingen in de zorg en de vergrijzing. De overheid heeft het SCP door de jaren heen onderzoek laten doen naar mantelzorg. In het onderzoeksrapport van 2010, "Iemand moet het doen" zijn de belasting en behoeften van mantelzorgers in beeld gebracht. Dit onderzoek is uitgevoerd door middel van groeps- en individuele gesprekken met mantelzorgers van partners. Ruim zestig mantelzorgers hebben er aan mee gedaan. Deze mensen voelen zich belast omdat zij bang zijn de regie over hun leven kwijt te raken, omdat de relatie met hun partner verandert en in het dagelijkse leven alles gaat draaien om de partner. Alle taken die eerst gedeeld werden komen steeds meer op de mantelzorger neer. Mantelzorgers voelen zich ook belast doordat ze bang voor de toekomst zijn en bang zijn de situatie niet vol te kunnen houden. Ook ervaren mantelzorgers onbegrip uit hun omgeving en weinig waardering vanuit de maatschappij.

Mantelzorgers vertellen (Boer, Male & Van Duimel, 2010) behoefte te hebben aan goede zorg voor zichzelf; door ontspanning en er af en toe eens uit te kunnen breken. Ze willen troost en aandacht voor hen zelf en er is behoefte aan intimiteit en liefde en kwaliteit van leven.

Er bestaat in Nederland geen specifiek onderzoek naar vrouwen tussen de vijfendertig en vijfenvertig jaar die hun terminaal zieke man verzorgen. Ze vallen in mantelzorgonderzoeken in de brede groep mantelzorgers die hun chronisch/

terminaal zieke partner verzorgen. Vrijwilligersorganisaties die mantelzorgers ondersteunen, signaleren dat deze jonge vrouwen moeilijk te bereiken en daarmee te ondersteunen zijn. Dit is een reden te meer om te proberen een beeld te krijgen van wat deze vrouwen beweegt en waarin zij mogelijk heel specifiek ondersteund zouden kunnen worden.

Als vrijwilliger in de terminale thuiszorg ben ik bij mantelzorgers en hun gezin en/ of familie betrokken. Mijn contacten met mantelzorgers komen tot stand via de stichting Steunpunt informele zorg Breda [Stib]. Stib bestaat sinds 1991 en ontstond vanuit de visie dat de inzet van een partner, kinderen en familie voor het welzijn van een patiënt, van even groot belang is als de professionele zorg.

Stib ([www.stib-breda.nl/](http://www.stib-breda.nl/)) biedt ondersteuning, advies en informatie, ten behoeve van de informele zorg.

Onder informele zorg wordt de zorg verstaan die geleverd wordt door mantelzorgers en vrijwilligers. Stib definieert mantelzorgers als “mensen die intensief zorgen voor een zieke of gehandicapte naaste en voor mensen die om de een of andere reden niet alles zelf meer kunnen en nauwelijks beschikken over een sociaal netwerk”. Vrijwilligers doen werk dat in georganiseerd verband onverplicht en onbetaald wordt verricht ten behoeve van anderen of de samenleving. Onverplicht wil zeggen dat er sprake is van een vrije, bewuste keus om vrijwilligerswerk te doen. Onverplicht betekent niet vrijblijvend want van vrijwilligers wordt verwacht dat zij afspraken na komen. Onbetaald wil zeggen dat de vrijwilligers geen betaling ontvangen behalve een onkostenvergoeding. Vrijwillige hulp is een aanvulling op de hulp uit de eigen kring van iemand en soms is het een vervanging daarvan. Vrijwilligerswerk is in principe aanvullend op de professionele zorg.

Stib spreekt in haar visie en doelstelling, die in het volgende hoofdstuk besproken worden, niet specifiek over jonge vrouwelijke mantelzorgers die voor hun echtgenoot zorgen maar over mantelzorgers in het algemeen. Stib heeft geen signaleringsmodel dat de vrijwilligers kunnen gebruiken bij het ondersteunen van de mantelzorger. In deze scriptie wil ik onderzoeken hoe vrijwilligers de thema's en vragen die spelen bij jonge mantelzorgers kunnen signaleren. Daarvoor zal ik literatuur bestuderen over menselijke ontwikkeling, veerkracht en hoe mensen omgaan met stress.

In deze scriptie wil ik de vraag beantwoorden of inzichten uit de ontwikkelingstheorie van Erikson, de theorievorming rond veerkracht en de theorievorming rond coping aanknopingspunten bieden voor een psychosociaal signaleringsmodel voor vrijwilligers die jonge mantelzorgers die hun terminaal zieke partner verzorgen, gespreksmogelijkheden aanreikt voor ondersteunende gespreksvoering met de mantelzorger.

De scriptie is als volgt opgebouwd: nadat de visie op de mantelzorgondersteuning van Steunpunt informele zorg Breda in hoofdstuk 1 is verwoord, zal ik de drie benaderingen beschrijven met ieder hun eigen insteek. In hoofdstuk 2 wordt de ontwikkelingstheorie van Erikson beschreven. Hoofdstuk 3 gaat in op veerkracht. In hoofdstuk 4 wordt theorievorming rond coping beschreven. In het 5<sup>e</sup> hoofdstuk worden de drie theorieën in relatie gebracht met de jonge mantelzorger. Hiermee worden de bouwstenen voor een signalerings- en ondersteuningsmodel gelegd. In hoofdstuk 6 trek ik enkele conclusies.

## **1. Steunpunt Informele Zorg Breda**

In de inleiding is beschreven hoe Stib informele zorg, mantelzorg en vrijwilligers definieert. In dit hoofdstuk beschrijf ik de visie van het Steunpunt informele zorg Breda op mantelzorg en vrijwilligersondersteuning.

Het Steunpunt informele zorg Breda ([www.stib-breda.nl/](http://www.stib-breda.nl/)) schrijft dat de mantelzorger ervoor moet waken niet overbelast te raken omdat de grenzen van willen en kunnen ongemerkt overschreden kunnen worden, wat kan leiden tot het opgebrand zijn. Dat kan zich uiten in slecht slapen, vermindering van eetlust, huilbuien en ziekte. Daarom is het belangrijk dat de mantelzorger zijn eigen grenzen kent en deze laat weten. Net zoals de zieke kan ook de mantelzorger in een lichamelijke, psychische en sociale onbalans raken. Door de ziekte en alles wat daarbij komt kijken verandert vaak de dagelijkse gang van zaken. De dingen die eerst belangrijk waren in het leven hebben opeens minder of geen waarde meer. Zaken die onbelangrijk waren kunnen belangrijk worden zoals onverwachte bezoeken, de inrichting van de kamer en de verzorging. En zoals de zieke in een rouwproces kan komen geldt dat ook voor de mantelzorger.

### **Draaglast en draagkracht van mantelzorgers**

Stib spreekt over de belasting van de mantelzorger in termen van draaglast en draagkracht. Een mantelzorger houdt de verzorging vol, als de te dragen last de draagkracht niet overschrijdt.

Hoe zwaar bepaalde problemen wegen, zal van persoon tot persoon verschillen. Dat heeft te maken met:

- de manier waarop de mantelzorger met de situatie omgaat
- de mate waarin de situatie geaccepteerd wordt en
- de motivatie van de mantelzorger

Vervolgens wordt een onderscheid gemaakt in factoren die de draagkracht en draaglast beïnvloeden:

1. praktische factoren: het huishouden, de zorgtaken, de hulpmiddelen, de instanties e.a.;

2. emotionele factoren: het accepteren van de situatie, de motivatie om te zorgen, de grenzen kunnen aangeven, het omgaan met problemen, het zelfvertrouwen, een positieve levenshouding;
3. relationele factoren: de relatie tot de cliënt, de relatie met de familie, het eigen gezin, de vrienden en kennissen, de relatie met de hulpverleners;
4. lichamelijke factoren: de lichamelijke gezondheid en het welzijn, het dag en nachtritme, de voeding en de beweging.

De mantelzorger kan bij Stib terecht voor informatie en cursussen, praktische ondersteuning en een luisterend oor. De cursussen en workshops zijn gericht op de praktijk en op de thuissituatie met als doel om de mantelzorger beter toe te rusten op de zorg voor zichzelf en de zieke.

### **Vrijwilligers die mantelzorgers ondersteunen**

De vrijwilligers van Stib bieden praktische en emotionele hulp aan de zieken en hun mantelzorgers. Een vrijwilliger dient zich te kunnen verplaatsen in de positie van de zieke en de mantelzorger. Zo kan de vrijwilliger tegemoetkomen aan de verwachtingen van de zieke en de mantelzorger en zullen zij de geboden praktische en emotionele hulp waarderen. Van de vrijwilliger wordt een positieve houding gevraagd, wat betekent:

- de cliënt in zijn waarde laten;
- goed te luisteren en niet te snel met eigen oplossingen komen;
- zorgvuldig om te gaan met persoonlijke informatie;
- zorgvuldig om te gaan met afspraken;
- oprechte belangstelling tonen.

De vrijwilliger is aanvullend ten opzichte van de mantelzorger en de diensten van de betrokken professionele instellingen. De vrijwilliger doet geen huishoudelijk werk of verzorgende en verplegende activiteiten. De taken liggen op het gebied van praktische en emotionele factoren zoals het houden van gezelschap, een praatje maken, spelletjes doen, wandelen, boodschappen halen. Als de vrijwilliger start, liggen er duidelijke afspraken over de inzet. Die afspraken zijn overeengekomen door de mantelzorger, de consulent van Stib en de vrijwilliger.



## **Palliatief terminale zorg door vrijwilligers**

Palliatieve zorg wordt gegeven als iemand ongeneeslijk ziek is en zal gaan overlijden. Deze zorg kan van korte duur zijn, maar ook van lange duur, soms zelfs jaren. Een groep vrijwilligers van Stib, waarvan ik er een ben, kan steun verlenen in deze situatie. Mezzo, de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligers (2011) schrijft over de vrijwilligers in de palliatieve zorg dat:

De meeste van deze vrijwilligers een zorgachtergrond [hebben] of zijn ervaringsdeskundigen. Ze hebben zelf een dierbare verloren en weten daardoor hoe dat voelt, maar hebben ook geleerd om dat eigen verlies in een context te plaatsen. Vrijwilligers verrichten geen medische, verpleegkundige handelingen of zware huishoudelijke taken, maar vullen datgene aan wat familieleden en vrienden zelf doen. Zoals hulp bij persoonlijke verzorging, voorlezen of waken. Zo krijgen de naasten de gelegenheid even rust te nemen, een boodschap te doen of 's nachts rustig te slapen.

Als vrijwilligers van de palliatieve terminale zorg met de ondersteuning starten krijgen zij een introductie cursus van de landelijke vereniging 'Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg' [VPTZ]. Deze introductie cursus bestaat uit vijf bijeenkomsten met als onderwerpen:

1. algemene informatie over de VPTZ en de positie en verantwoordelijkheden van de vrijwilliger;
2. communicatie;
3. praktische verzorging/signalen in de palliatieve fase / palliatieve sedatie / euthanasie;
4. omgaan met verlies dood en rouw / spiritualiteit;
5. verantwoordelijkheid, grenzen en dilemma's.

In de eerste bijeenkomst van de introductie cursus van VPTZ, wordt de vrijwilliger al voorgelegd dat hij/zij er is voor de stervende en de mantelzorger. De aanwezigheid van een vrijwilliger geeft de mantelzorger ruimte om weer even meer partner of vriend te kunnen zijn en geen verzorgende. Als de zorgsituatie goed wordt ingeschat kan de vrijwilliger zien of er behoefte is aan emotionele steun en daar vervolgens op

in gaan. Soms vinden gesprekken plaats tussen vrijwilliger en cliënt of mantelzorger over hun zorgen, afscheid nemen en de dood.

Ik heb nu een context geschetst waarbinnen de ondersteuning door de mantelzorgorganisatie aan de mantelzorger plaats vindt.

De visie van Stib en de introductie cursus van de VPTZ zijn niet vertaald in een instrument dat de vrijwilligers kunnen gebruiken voor het voeren van een gesprek met de mantelzorgers die zij ondersteunen. Ikzelf ervaar de behoefte aan een instrument dat mij gespreksmogelijkheden aanreikt voor een ondersteunende gespreksvoering met de mantelzorger.

Het tweede dat mij opvalt is dat de mantelzorgorganisatie geen onderscheid maakt in de leeftijdsfasen van mantelzorgers. Ik veronderstel dat de levensfase waar iemand in zit op het moment dat de partner ziek wordt van invloed is op de wijze waarop de rol van mantelzorger wordt beleefd en ingevuld. Jonge mantelzorgers bevinden zich in een andere fase van hun leven. Zij hebben andere uitdagingen en behoeften dan oudere mantelzorgers. Voor jonge mensen zal de rol van mantelzorger voor hun partner doorgaans onverwacht zijn. Vaak hebben zij nog jonge kinderen en een werkkring (Boer, Male & Van Duimel, 2010).

## **1. De ontwikkelingstheorie van Erikson**

De ontwikkelingstheorie van Erikson gaat uit van levensfasen waarin bepaalde ontwikkelingstaken centraal staan. Hij schetst daarmee een schema waarin mensen zich langs bepaalde lijnen ontwikkelen (Andriessen, 2003, p.16). Eriksons benadering is positief en gericht op de psychische gezondheid van mensen. Een kernbegrip is 'ontmoeting', waaronder hij verstaat dat mensen leren en rijpen in de ontmoeting met andere mensen. Ontmoeting kan alleen maar als iemand zichzelf blijft en openstaat voor de ander. Voor een gezonde ontwikkeling zijn 'geslaagde kernontmoetingen' noodzakelijk (Andriessen, 2003, p.19). Erikson gaat uit van de mens in zijn geheel; het lichamelijke, psychische en geestelijke zijn met elkaar verbonden.

### **De 8 ontwikkelingsstadia**

Erikson onderscheidt acht stadia waarin een ontwikkeling zichtbaar is, van een oriëntatie op jezelf (narcistisch), naar gericht zijn op de ander (empathisch). Iedere fase wordt beïnvloed door wat er in voorgaande fases gebeurde en iedere fase laat een conflict zien tussen polaire opposities. De oplossing van het conflict is het vinden van een balans tussen beide polen en het doorstaan van die bepaalde crisis vormt de identiteit (Slater, 2003). Erikson ziet crisis als psychosociale crisis, als een keerpunt in kwetsbaarheid en potentie. Beiden zijn aanwezig in de crisis en dingen kunnen goed of niet goed gaan, afhankelijk van iemands ervaringen in voorgaande fasen en iemands huidige levensomstandigheden .

Aan de acht levensstadia zijn bepaalde ontwikkelingstaken verbonden die doorwerkt moeten worden. Deze taken worden niet 'voor eens en voor altijd' bereikt en zullen ook niet altijd toepasbaar zijn bij het overwinnen van elke uitdaging. De basisconflicten blijven gedurende de hele levenscyclus aanwezig en spelen soms meer of minder weer op (Hamacheck 2001).

De eerste vijf stadia die Erikson onderscheidt liggen in de periode tot het twintigste jaar. De primaire egovorming vindt plaats in de kindertijd en daarin staan de conflicten van vertrouwen versus wantrouwen, autonomie versus schaamte en twijfel, initiatief en schuld, vlijt versus inferioriteit, centraal.

In de jeugd of adolescentiejaren is de identiteitsvorming de thematiek, waarin alles wat eerder verworven is opnieuw op een persoonlijke wijze geïntegreerd wordt. Erikson noemt deze fase moratorium, omdat het tussen kindertijd en volwassenheid staat (Andriessen, 2003, p.38).

De laatste drie stadia, vanaf het twintigste jaar tot aan de dood, zijn die van de volwassenheid. Erikson onderscheidt in de periode van volwassenheid:

- de jongvolwassenheid, ingedeeld in twee perioden van rijpheid;
- de middelbare leeftijd;
- de laatvolwassenheid.

Erikson (Slater 2003) ziet de groei naar volwassenheid als het ontwikkelen van vier opeenvolgende taken, namelijk die van:

1. Identiteit wordt verworven in de puberteit, waarbij de puber zich gaat onderscheiden van de ouders in waarden, passies en voorkeuren en dan zelf iemand wordt. Identiteit is wat je graag wil doen en wil zijn.
2. Intimiteit die in de jongvolwassenheid wordt ontwikkeld en het mogelijk maakt om een intieme band met een partner aan te gaan waarin je kunt geven en ontvangen. Intimiteit is met wie je graag wil zijn. Het gaat over samenkomen en verbinding.

De crisis is de spanning tussen intimiteit en isolatie.

3. Generativiteit is de fase waarin een individu nog meer kan geven in een groter sociaal verband en zorg draagt voor de volgende generatie. Met generativiteit bedoelt Erikson alles wat van generatie tot generatie wordt overgedragen zoals kinderen, producten, ideeën, kunst. Generativiteit is voor wie je kan en wil zorgen. De crisis is de spanning tussen generativiteit en stagnatie.

4. Integriteit is het gevoel van vrede hebben met jezelf, de wereld en het leven.

De crisis is het conflict tussen integriteit en wanhoop.

In een bepaalde mate kunnen bepaalde taken in het leven telkens weer aan de orde komen. Het proces van individuatie bijvoorbeeld stopt niet na de puberteit maar kan in iedere fase van het leven weer geactiveerd worden.

### **Generativiteit versus stagnatie**

In het kader van deze scriptie die over mantelzorgers gaat die zich volgens de theorie van Erikson in de fase van generativiteit bevinden, zal ik verder ingaan op het

conflict tussen generativiteit versus stagnatie. Erikson bedoelt met generativiteit “een houding van verantwoordelijke zorgzaamheid ten opzichte van datgene wat mensen in hun leven door lot, toeval of keuze te verzorgen krijgen” (Andriessen, 2003, p.42). In de volwassen fase van generativiteit vindt over het algemeen een aantal ‘crisissen’ plaats bijvoorbeeld die over de keus voor wel of geen kinderen en carrière. Wordt gekozen voor kinderen dan impliceert dat een nog bewuster stil staan bij keuzen ten aanzien van het werk en de ambities daarin.

In de periode van de generativiteit zorgen volwassenen voor de volgende generatie, of dat nu de eigen kinderen zijn of die van anderen. Deze fase ziet Erikson als productief en creatief. Productief in de zin van zelf kinderen krijgen en creatief in het bijdragen aan de ontwikkeling van de cultuur en maatschappij. Het gaat dan om het creëren en het overdragen van kennis en betekenis.

Tegenover generativiteit staat stagnatie, het blijven hangen in egocentriciteit ( Mönks & Knoers,1999, p.268.) Volwassenen hebben het nodig om te zorgen, maar in elke zorgende bezigheid ligt het gevaar van eigenbelang, want belangeloze zorg is moeilijk zegt Erikson. Het conflict ligt in het omgaan en het overwinnen van de twee ambivalenties van belangeloze zorg en eigenbelang. Als dit proces goed verloopt, ontstaat een nieuwe levenskracht en kan er onbaatzuchtig gegeven worden. Als de crisis ongunstig verloopt dan stagneert de ontwikkeling op dat moment. Mensen zijn dan minder betrokken op anderen en minder bereid te geven (Hamacheck 2001). De periode van generativiteit, waarin door vallen en opstaan verantwoordelijke zorgzaamheid geleerd wordt ten opzichte van wat gekozen of wat op het levenspad ontmoet wordt, leidt tot ego integriteit.

Met ego-integriteit, de thematiek die centraal staat in de laatste jaren van de volwassenheid, bedoelt Erikson verschillende dingen. Het is liefde en respect voor de mens als zodanig, een positieve relatie met zichzelf en de wereld, een constructieve houding ten aanzien van het eigen leven, acceptatie van de relatie met de ouders en een open relatie met mensen die grote menselijke waarden hebben vertegenwoordigd (Mönks & Knoers,1999, p.44). Aan de andere kant van integriteit staat de wanhoop. Er is een negatief grondgevoel en een al of niet erkende angst voor de dood. Het leven lijkt zinloos te zijn geweest (Andriessen, 2003,p.45).

### **Enkele kanttekeningen bij de theorie van Erikson**

Er zijn enkele kanttekeningen te maken bij een ontwikkelingstheorie zoals die van Erikson. Veranderingen in het leven zijn niet exact aan bepaalde leeftijden verbonden. Ook zal voor iedere persoon het tempo en het verloop van de ontwikkeling verschillen. Verder is de ontwikkeling afhankelijk van de rol van de maatschappij die het leven in onze tijd anders structureert dan honderd jaar geleden. In onze moderne, geïndividualiseerde maatschappij is de levensloop van mensen meer persoonlijk geworden dan vroeger toen de levensloop veel meer vastlag. Een ander nadeel van indelingen in fasen, is dat ze vaak normatief (zo moet het) gebruikt worden terwijl ze descriptief (zo kan het) bedoeld zijn (Mönks & Knoers, 1999, p.266).

In de thematiek van de jonge mantelzorger kunnen oude conflicten en thema's onder druk van de situatie opnieuw aandacht vragen. Het kan dan gaan dan om vertrouwen, zichzelf kunnen blijven (identiteit), de dingen kunnen doen die voor de eigen ontwikkeling belangrijk zijn, het ervaren van intimiteit met de partner, de opvoeding van de kinderen, de balans tussen werken en zorg en tevredenheid met het leven.

De aanknopingspunten voor een psychosociaal signaleringsmodel voor de vrijwilliger die jonge mantelzorgers ondersteunt, zijn de ontwikkelingstaken/egokwaliteiten uit de theorie van Erikson:

- vertrouwen versus wantrouwen
- autonomie versus schaamte
- initiatief versus schuld
- bekwaamheid versus minderwaardigheid
- identiteit versus identiteitsverwarring
- intimiteit versus isolatie
- generativiteit versus stagnatie
- ego-integriteit versus wanhoop

## **2. Het veerkrachtmodel van Vaillant.**

Ging Erikson uit van een ontwikkelingsmodel op basis van levensfasen waarin bepaalde crisissen opgelost moeten worden, onderzoekers zoals Vaillant gaan niet uit van levensfasen maar van levenstaken. Vaillants theorie over geestelijke gezondheid wordt het veerkrachtmodel genoemd. In dit model ligt de nadruk op het gebruik van volwassen defensiemechanismen die mensen inzetten om zich staande te houden in stressvolle, moeilijke situaties (Westerhof & Bohlmeijer, 2010, p.44). Jonge mantelzorgers bevinden zich in dergelijke stressvolle situaties. Dit hoofdstuk gaat over het veerkrachtmodel van Vaillant.

Nadat hij drugsgebruik, alcoholisme en schizofrenie bestudeerd had, raakte Vaillant geïnteresseerd in hoe mensen hun weg vinden in het leven. In 1966, toen Vaillant tweeëntwintig jaar was werd hij onderzoeker, en in 1967 lid van de staf, bij de zogenaamde Grant Study. Dit was een longitudinaal onderzoek onder 268 mannelijke studenten van de Harvard Universiteit, dat startte in 1937 (Vaillant, 2012). Later werden daar nog twee onderzoeksgroepen aan toegevoegd. De studie wilde antwoord geven op de vraag hoe mensen in het algemeen volwassen worden, en de oorspronkelijke gedachte daarvoor was om gezonde, bevoorrechte mannen langdurig te volgen. Bij de start van het onderzoek was een van de vragen, welke mannen in goede fysieke en mentale gezondheid oud zouden worden, een langdurig en gelukkig huwelijk zouden hebben en een goede carrière zouden hebben opgebouwd. Later kwam de focus van het onderzoek veel meer te liggen op hoe mensen zich succesvol aanpassen aan het leven (Vaillant, 1977, p.4).

In zijn boek 'Triumphs of experience: The men of the Harvard Grant Study' uit 2012 schrijft Vaillant over het onderzoek en de bevindingen uit het onderzoek. Hij vertelt dat, toen hij begon met mannen uit het onderzoek te interviewen, hij geïnteresseerd raakte in veerkracht en verdedigingsmechanismen.

De eerste tien jaar dat Vaillant bij de Grant Study betrokken was, werd het ontwikkelingsmodel van Erikson gebruikt, waarin volwassenheid gezien wordt als "groei in de capaciteit om verschillen te tolereren en een toename [laat zien] van verantwoordelijkheid voor anderen" (Vaillant, 2012, p.144). Vaillant vindt het ontwikkelingsmodel van Erikson briljant, maar het model mist in zijn ogen de noodzakelijke onderbouwing van longitudinaal onderzoek (Vaillant, 2012, p.148). Die onderbouwing bood de Grant Study dat een van de eerste longitudinale onderzoeken

was, die volwassen levens van begin tot eind onderzocht. Vaillant zag in de levens van de onderzochte mannen van de Grant Study, niet de doelgerichtheid die aan de basis ligt van de fasetheorie van Erikson. Hij zag een veel vloeiender ontwikkelingsproces dan beschreven door Erikson. Hij concludeerde dat de menselijke ontwikkeling beter begrepen kan worden vanuit ontwikkelingstaken dan vanuit levensfasen (Vaillant, 2012, p.149).

Om identiteit te bereiken is het noodzakelijk dat iemand zich sociaal, economisch en ideologisch onafhankelijk maakt van de ouders. Vaillant zag dat sommige mannen uit de Grant Study levenslang bezig waren met de worsteling tussen identiteit en identiteitsdiffusie (bij Erikson identiteit versus identiteitsverwarring) in het proces van los komen van hun ouderlijke familie en het verwerven van emotionele onafhankelijkheid. Ook zag Vaillant in de Grant Study dat er veel variatie was in het bereiken van het moment dat intimiteit (bij Erikson intimiteit versus isolatie) bereikt werd waarbij intimiteit werd gedefinieerd als de capaciteit om met een ander te leven in een emotionele, onafhankelijke en toegewijde relatie van tien jaar of langer. Generativiteit, bij Erikson een thema van de volwassenheid, definieert Vaillant (2012):

als de wens en de capaciteit om de volgende generatie, nog zo jong dat ze zorg nodig hebben maar oud genoeg om zelfstandig beslissingen te nemen, naar onafhankelijkheid te begeleiden. Generativiteit vraagt bepaalde egovaardigheden die te maken hebben met sensitiviteit voor en het koesteren van 'jongeren' van iedere leeftijd. ( p.154,155)

Hij legt daarmee veel meer nadruk op 'zorg' dan Erikson in diens benadering.

De Grant Study wilde in eerste instantie antwoord geven op de vraag hoe mensen in het algemeen volwassen worden en later werd de vraag van het onderzoek meer hoe mensen zich succesvol aanpassen aan het leven. Een belangrijke rol in het succesvol aanpassen aan het leven zijn voor Vaillant de onbewust werkende defensiemechanismen. Deze onbewuste defensiemechanismen noemt Vaillant (2012) veerkracht. Vaillant definieert veerkracht "als de capaciteit om te herstellen van stress of trauma door het gebruik van gezonde strategieën"( p. 262). Deze zijn



van belang voor de mantelzorger die te maken heeft met stress en zoekt naar herstel van de psychologische balans.

Vaillant (2012) gebruikt voor veerkracht ook het woord coping, defensie of aanpassing.

### **Drie klassen van defensiemechanismen**

In een artikel uit 2012 'Positive mental health: is there a cross-cultural definition', beschrijft Vaillant drie klassen van defensiemechanismen die mensen gebruiken in het omgaan met stressvolle situaties. De eerste twee klassen mechanismen zijn bewust, de laatste klasse is onbewust.

1. Het eerste mechanisme is het mobiliseren van sociale ondersteuning.
2. Het tweede mechanisme is het inzetten van cognitieve strategieën zoals het verzamelen van informatie en het anticiperen op gevaar.
3. De derde manier van defensie vindt plaats door onbewust werkende mechanismen die onze waarneming van de interne en externe werkelijkheid vervormen, waardoor stress en angst verminderen. Dit worden defensiemechanismen genoemd. Deze helpen de psychologische homeostase weer te herstellen als die verstoord is geraakt door plotselinge veranderingen in een van de vier bronnen van mentaal conflict. Dit zijn de gebieden van relaties, emoties, bewustzijn en de externe realiteit. Voor de mantelzorger veranderen door de terminale ziekte van de partner, de relatie met hem en mogelijk ook met anderen, de gevoelens, het bewustzijn en de dagelijkse werkelijkheid. Hoe kan de mantelzorger daarmee omgaan, hoe kan de psychologische balans zodanig hersteld worden dat de mantelzorger weer optimaal kan functioneren? Vaillant (2012, p.263) vindt de taak van 'onbewuste coping' van groot belang voor het goed en effectief kunnen functioneren. De onbewuste defensiemechanismen beschermen tegen kwetsbaarheid, ze verzachten plotselinge conflicten en voorzien soms in een mentale time-out als iets onontkoombaar niet direct geïntegreerd kan worden (Vaillant, 2012, p.266). Alle defensiemechanismen kunnen de ervaring van conflict, stress of verandering minimaliseren maar er is wel een verschil in hun gevolgen voor wat betreft de psychosociale aanpassing op lange termijn.

## **De vier niveaus van defensiemechanismen**

Vaillant (1977, p.80-84) onderscheidt vier algemene niveaus van verdedigingsmechanismen:

1. het psychotische verdedigingsmechanisme (dit is gewoon in psychoses, dromen en in de kindertijd volgens Vaillant). Dit zijn de ontkenning van de externe werkelijkheid, vervorming en waanvoorstellingen;
2. het onvolwassen verdedigingsmechanisme (dit is gewoon in ernstige depressie, persoonlijkheidsstoornis en adolescentie). Dit zijn fantasie, projectie, hypochondrie, passief agressief gedrag en acting-out;
3. het neurotisch verdedigingsmechanisme (dit is gewoon in iedereen). Dit zijn intellectualiseren (voor een frustrerende situatie een acceptabele verklaring geven) , repressie, reactieformatie (impulsen die niet geuit kunnen worden omzetten in geaccepteerd gedrag, bv. boze gevoelens ten aanzien van de partner omzetten in zorgzaamheidverwennerij), verplaatsing (de hond slaan in plaats van de baas) en dissociatie;
4. het volwassen verdedigingsmechanisme (dit is gewoon in gezonde volwassenen). Dit zijn sublimatie, humor, altruïsme, onderdrukking en anticipatie.

Vaillant (1977, p.81) is in zijn onderzoek bij gezonde volwassenen, de psychotische verdediging bijna niet tegen gekomen.

De neurotische verdediging speelt bij iedereen in het alledaagse leven en komt tevoorschijn bij het overwinnen van intrapsychische conflicten (Vaillant, 1977, p.84). In het kader van deze scriptie, waarin ik wil komen tot een psychosociaal signaleringsmodel voor vrijwilligers die jonge mantelzorgers ondersteunen, zal ik de onvolwassen en volwassen verdedigingsmechanismen beschrijven.

## **De onvolwassen en volwassen verdediging**

De onvolwassen verdediging, vaak aanpassingen bij interpersoonlijke conflicten, omvat fantasie, projectie, passieve agressie (masochisme), hypochondrie en acting-out.

- Door fantasie kunnen gebeurtenissen in het hoofd passend gemaakt worden, zelfs als deze gebeurtenissen in het werkelijke leven ondraaglijk zijn. De

ontkende werkelijkheid kan onze externe wereld, ons bewustzijn, ons lichaam en zelfs onze gevoelens omvatten. Maar fantasie is geen echte vervanging voor actie, vriendschap of spel. Fantasie brengt “denkbeeldige” mensen in het leven waardoor hulp van werkelijke personen niet als nodig wordt ervaren. Maar het is de eenzame en de behoeftige die zich tevreden stelt met denkbeeldige vrienden zegt Vaillant (1977, p.168-174).

- Bij projectie nemen mensen geen verantwoordelijkheid voor hun eigen gevoelens, maar wijzen die toe aan iemand anders. Het is een sociale verdediging omdat de ongewenste gevoelens toegeschreven worden aan een ander (Vaillant, 2002, p.61).
- Passieve agressie of masochisme is boosheid die op zichzelf gericht is. Innerlijke woede wordt ontkend en ook deze verdediging is heel sociaal want het doel is vaak het beschermen van belangrijke vriendschappen (Vaillant, 1977, p.185-187).
- Hypochondrie zegt Vaillant (1977, p.180-185) is in het dagelijks leven een gewone manier van aanpassing. In de hypochonder worden interpersoonlijke conflicten of gevoelens verplaatst naar een deel van het lichaam. Een fysieke klacht wordt overdreven en gaat een leven op zich leiden. Hypochonders beschuldigen en straffen anderen heimelijk. Hat kan een middel zijn om noodzakelijke hulp, die niet direct gevraagd wordt, toch te krijgen. Maar hypochondrie kan ook een fysieke uiting zijn van een aanwezig maar niet erkend gevoel. Iemand wordt ziek terwijl die oncontroleerbaar woedend is. De woede wordt getransformeerd in klachten van pijn.
- Met acting-out bedoelt Vaillant (1977, p.175-176) het toegeven aan impulsen om bewuste spanning te vermijden. Impulsen worden razendsnel vertaald in fysieke actie, waardoor voelen of denken over wat gedaan wordt niet meer plaatsvindt. De gevolgen zijn vaak heel vervelend.

De volwassen defensiemechanismen zijn sublimatie, humor, altruïsme, onderdrukking en anticipatie (Vaillant 2011). Vaillant (2012, p.98) karakteriseert deze 4<sup>e</sup> klasse als geestelijke gezondheid.

- Bij sublimatie wordt pijn omgezet in positieve actie, bijvoorbeeld in het maken van kunst.

- Met humor kunnen mensen naar zichzelf en hun pijn kijken en dat uiten zonder vervelende gevolgen voor zichzelf en voor een ander. Pijn wordt omgezet in iets belachelijks, iets relatiefs.
- Altruïsme is het aan anderen geven wat zelf ontvangen zou willen worden. Het is geven wat de ander nodig heeft.
- Onderdrukken (suppression) is een stilhouden van gevoel en deze niet uiten, maar niet om het gevoel te verbergen (Vaillant, 2002, p.62,63).
- Anticipatie is het zich bewust zijn, dat pijn zich altijd kan voordoen. Het omvat het denken en het voelen over de toekomst (Vaillant, 2000).

Bij volwassen defensiemechanismen blijven de gevoelens en ideeën die boosheid oproepen aanwezig in het bewustzijn. Volwassen defensiemechanismen helpen om een optimale balans tussen conflicterende motieven te vinden, wat leidt tot voldoening. Ook volwassen verdediging verandert gevoelens, bewustzijn, relaties en de realiteit in dienst van adaptatie, maar zij bereiken dat op een vriendelijke en flexibele manier. Volwassen defensiemechanismen zijn succesvol omdat ze berusten op een sensitieve verbinding met anderen (Vaillant 2012, p.268, 269). In sensitieve verbinding kan de ander werkelijk gezien worden. In humor en altruïsme kan die empathische verbondenheid met de ander zichtbaar zijn.

Vaillant (1977, p.131) geeft aan dat de onvolwassen verdediging zich normaal door de tijd heen ontwikkelt naar volwassen defensies. In de Grant Study zag Vaillant (1977, p.185-187) dat met het volwassen worden, bijvoorbeeld passieve agressie vaak opgegeven werd ten behoeve van reactieformatie (reaction formation), verplaatsing (displacement) en altruïsme. En ook de passief agressieve moppen van een puber kunnen zich ontwikkelen naar humor waarin om zichzelf gelachen kan worden in plaats van om de ander (Vaillant, 2002, p.12). Vaillant suggereert dat de volwassen verdediging geassocieerd is met een effectiever functioneren (Magai & McFadden, 1996, p.300).

Vaillant (1977, p.85) zegt dat de betekenis van de defensie die zich voordoet, ligt in de context en in de flexibiliteit. Als een defensiemechanisme op een starre en niet flexibele manier wordt gebruikt en gemotiveerd wordt vanuit oude, in plaats van huidige en toekomstige behoeften, zal er geen sprake zijn van adaptatie aan de nieuwe situatie. De gevoelens worden dan ingedamd in plaats van gekanaliseerd.

Vaillant (1977, p. 371) vindt het belangrijk dat defensies herkend worden zodat we er niet bang voor zijn en vanuit die angst afwijzend reageren.

Veerkrachtige mensen hebben na stressvolle gebeurtenissen, vergeleken met niet-veerkrachtige mensen, een grotere capaciteit om in evenwicht te komen op fysiologisch, psychologisch en sociaal gebied (Reich, Zautra & Hall, 2010, p.14). Hoe groter de capaciteit van een persoon om een bevredigende levensweg te bewandelen, hoe groter de veerkracht zal zijn. Een bevredigende levensweg heeft te maken met de capaciteit om, ook bij tegenspoed, door te gaan en gericht te zijn op de toekomst. Niet iedereen heeft evenveel 'veerkrachtcapaciteit'. Iemand kan veerkrachtig zijn ten aanzien van sommige stressoren en niet veerkrachtig ten aanzien van anderen. Veerkracht zelf is dynamisch; hetzelfde individu kan het ene moment niet adaptief functioneren en later in de ontwikkeling wel of vice versa (Reich, Zautra & Hall 2010, p.215). Uit onderzoek blijkt dat veerkrachtige reacties op tegenspoed een universeel verschijnsel zijn (Reich, Zautra & Hall, 2010, p.4).

Vaillant (2000, p.91) ziet de volwassen defensie als de transformatie van lood in goud of met andere woorden het beste maken uit een slechte situatie.

De aanknopingspunten voor een psychosociaal signaleringsmodel voor de vrijwilliger voortkomend uit het veerkrachtmodel van Vaillant zijn de onbewuste defensies die de jonge mantelzorger helpen de psychologische balans te bewaren in een telkens veranderende situatie. Het zijn:

- de onvolwassen defensies
- de neurotische defensies
- de volwassen defensies

## **4. Coping**

Vaillant gebruikt voor de mechanismen die mensen helpen om te gaan met stressvolle situaties de term verdedigingsmechanismen waarin hij drie klassen onderscheidt. De eerste twee klassen zijn bewust. De laatste coping/veerkrachtklasse is onbewust en wordt door Vaillant zeer belangrijk gevonden. Maar hoe zit het met de twee klassen van bewuste coping. Wat brengen die? Geven onderzoekers die zich bezig houden met coping, zoals Lazarus en Pargament daar antwoord op? Of De Mönning die in zijn boek "Verlieskunde, handreiking voor de beroepspraktijk" (2008) specifiek schrijft over coping bij verlies? Dit hoofdstuk gaat over coping.

In de cognitieve psychologie, het gebied van de psychologie dat zich bezighoudt met psychische processen als begrip, kennis, herinnering, geheugen, probleem oplossen en informatieverwerking, wordt coping gezien als een vorm van informatieverwerking die niet gebaseerd is op persoonlijkheidskenmerken, maar op interactie met de omgeving. Het is een transactioneel model. Stress wordt in de cognitieve psychologie niet gezien als een resultaat van een reflexmatige reactie op een probleem, maar als uitkomst van een informatieverwerkingsproces. Lazarus en Pargament benadrukken de transactie tussen mens en omgeving en de cognitieve strategieën die daarbij gebruikt worden. Ook emoties en motivaties komen voort uit cognities. Copingstrategieën helpen mantelzorgers om te gaan met de stressvolle (crisis) situaties waarin zij zich bevinden.

### **Lazarus**

Lazarus (Magai & McFadden, 1996) definieert coping als: "constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person" (p.290).

Het copingproces begint als belangrijke doelen van iemand worden bedreigd. Doet zich een dergelijke stressvolle situatie voor dan zal volgens Lazarus (De Mönning, 2008, p.40) iedereen de situatie verschillend waarnemen en interpreteren, dit is een cognitieve inschatting. Hij onderscheidt drie vormen van interpretatie,

1. Bij de primaire interpretatie (primary appraisal) kijkt iemand of de situatie pijnlijk, bedreigend of uitdagend is voor zichzelf. De situatie kan als positief,

negatief of neutraal beoordeeld worden. Is de situatie positief of neutraal dan wordt er niets gedaan. Is de situatie negatief omdat waarden worden bedreigd, dan ontstaat stress.

2. Bij de secundaire interpretatie stelt iemand zich de vraag wat aan de situatie gedaan kan worden. De verschillende mogelijkheden/copingstrategieën worden afgegaan, waarbij ingeschat wordt wat het resultaat zal zijn. Eerdere ervaringen met een dergelijke situatie, het zelfbeeld en de aanwezigheid van middelen om de stress aan te pakken zijn daarbij leidend. Als iemand over weinig bronnen beschikt kan de situatie ook als stressvol worden ingeschat. Voorbeelden van bronnen zijn: gezondheid, geld, sociale steun en de nabijheid van God.

Na de interpretatiefase begint de feitelijke coping. Dat gebeurt op twee verschillende manieren, zegt Lazarus (Westerhof & Bohlmeijer, 2010, p. 273-275).

1. Als het probleem wordt aangepakt, door de situatie of het eigen gedrag te veranderen, noemt Lazarus dat probleemgeoriënteerde coping.
2. Als getracht wordt de negatieve emoties en gedachten die door het probleem zijn opgeroepen, te verminderen noemt Lazarus dat emotiegeoriënteerde copingstrategie. Bij emotiegeoriënteerde coping proberen mensen via allerlei verschillende strategieën de negatieve emoties te vermijden om het psychologisch evenwicht te bewaren of te herstellen. Dat kan door het uiten van emoties, door het accepteren van de situatie omdat deze als niet veranderbaar wordt ingeschat, maar ook door ontkenning of gebruik van drugs en alcohol.

Dit is een theoretisch onderscheid, want de twee stijlen werken samen en zijn onderling afhankelijk. Zelfs in situaties waarin mensen machteloos en in heel slechte omstandigheden zijn, zoals bij een levensbedreigende ziekte, is er gewoonlijk een mix van probleemgeoriënteerde pogingen om te proberen de situatie te veranderen en emotiegeoriënteerde pogingen om op de been te blijven en zich beter te voelen bij wat er gebeurt.

Copingstrategieën zijn afhankelijk van de betekenis die iemand aan een situatie geeft en die betekenis heeft te maken met de persoonlijke doelen, geloofsystemen en inzichten. Het gaat dan om de vragen als hoe iemand in het leven staat, hoe de omgeving wordt ervaren (als vijandig of ondersteunend) en of iemand zichzelf ziet als adequaat om met de wereld om te gaan (Magai & McFadden, 1996, p.293-296).

De veranderende context van het leven heeft invloed op coping en niet zozeer de levensfase waarin een persoon zich bevindt, de basisgedachte in de ontwikkelingstheorie van Erikson. Bij veranderingen in het leven zoals moederschap, ernstige ziekte, overlijden of pensioen, veranderen doelen en waarden mee (Magai & McFadden, 1996, p.303) Coping heeft dan ook verschillende vormen, op verschillende momenten en plaatsen (Pargament 1997).

### **Pargament**

Bij zijn onderzoek naar hoe mensen hun problemen oplossen en hoe zij omgaan met stress kwam Pargament (1997) tot de volgende definitie van coping: coping is “de zoektocht naar betekenis in tijden van stress” (p.90). Mensen zijn naar betekenis zoekende- en betekenisgevende wezens. Dat wat van betekenis is, kan alles zijn waar mensen waarde aan hechten, zoals emotionele, psychische, spirituele en materiële zaken. Het zoeken naar betekenis ziet Pargament als de grootste leidende kracht in een mensenleven en ligt aan de basis van alle coping. Het doel van coping is dan ook het maximaliseren van betekenis, het zoveel mogelijk krijgen of bewaren van alles wat er toe doet.

Bij het maximaliseren van betekenis worden verschillende strategieën gevolgd:

- Bij stress zal iemand in eerste instantie proberen vast te houden aan zijn waarden en normen. Iemand zal dit op manieren (middelen) doen die al eerder gebruikt, en daardoor bekend en vertrouwd, zijn. Pargament (1997) noemt dit preservatie.
- Als de oude middelen niet werken zullen nieuwe middelen gezocht moeten worden om het oude en vertrouwde vast te houden. Pargament (1997) noemt dit reconstructie.
- Als niet vastgehouden kan worden aan de oude waarden doordat de situatie zo ingrijpend is, zal een nieuw doel, een nieuwe waarde, gezocht worden. Oude betekenis transformeert naar nieuwe betekenis. Dit noemt Pargament (1997) transformatie.
- In het laatste geval worden middelen en waarden bijgesteld en is sprake van een radicale verandering. Pargament (1997) noemt dit recreation.

Volgens Pargament is de motivatie voor coping niet alleen het oplossen van problemen en het vinden van betekenis en zin, maar ook controle over de situatie,



het herstellen of vergroten van het gevoel van eigenwaarde en het behoud van sociale contacten.

Een belangrijke emotieregulerende bron van coping is religie zegt Pargament (1997). Religie is nauw verbonden met zingeving, het zoeken naar betekenis. Religieuze coping betekent dat mensen bij de waarneming, interpretatie en reactie op een probleem hun geloof betrekken. Of religie het welbevinden kan verbeteren is dan ook afhankelijk van, of iemand een religieuze overtuiging heeft, deze praktiseert en beleeft en mogelijk aan een gemeenschap deelneemt (Pieper, 2012, p.141). Pargament onderscheidt drie vormen van religieuze coping bij het werken aan het oplossen van een probleem, namelijk

1. Die waarin mensen de verantwoordelijkheid bij zichzelf leggen. God heeft mensen de vrijheid gegeven om sturing aan het eigen leven te geven.
2. Die waarbij mensen de verantwoordelijkheid bij god leggen waarbij iemand wacht op de oplossing die door god gegeven zal worden.
3. Die waarbij mensen zichzelf als partner van god zien en met god samenwerken om het probleem op te lossen.

Religieuze coping treedt vaak op in levensbedreigende situaties zoals ernstige ziekte en dood. Volgens Pargament (1997) lijkt het een van de laatst werkende vormen van emotieregulering te zijn. Pieper (2012) maakt een onderscheid in positieve en negatieve vormen van religieuze coping. Bij religieuze coping is iemand vol vertrouwen naar God en de geloofsgemeenschap. Bij negatieve coping is er afstand tot God of wordt God gezien als straffend.

### **De Mönnink**

Mantelzorgers die voor hun terminaal zieke partner zorgen, moeten niet alleen afscheid nemen van hun partner maar ook van het leven zoals het tot dan was. En niet alleen het verliezen van de partner doet pijn maar ook het verlies van het oude leven. Dat kan heftige reacties oproepen van grote machteloosheid en ontredde; alle verwachtingen, zekerheden en oude vertrouwdheden kunnen verdwijnen. Het gevoel kan ontstaan alsof er een “stuk ‘zin’ uit [het] bestaan weg valt” (Polspoel, 1989, p.7). In de meeste situaties zijn mensen wel in staat om een bepaald emotioneel evenwicht te bewaren door de werking van eerder genoemde (defensie)

mechanismen en bepaalde handswijzen (coping). Wordt dat evenwicht verstoord door een interne- of externe gebeurtenis dan is sprake van een crisis waarbij de situatie onhanteerbaar wordt en de gewone krachten en methoden tekort schieten. De ziekte van de partner en alle consequenties daarvan voor het leven nu en in de toekomst kan gezien worden als een in eerste instantie onhanteerbare situatie, als een crisis. Dat is bedreigend en aanpassing is noodzakelijk. Telkens weer zal het emotionele evenwicht (terug) gevonden moeten worden om met het verlies van de partner en dat van het geleefde leven om te gaan. De Mönnink (2008, p.68,69), gebruikt het woord "verliescoping" voor de verschillende processen en reacties die spontaan ontstaan en de acties die bewust in gang worden gezet bij een verlieservaring.

De spontane processen die vanuit het onbewuste ontstaan zijn afweermechanismen (Vaillants derde onbewuste defensiëklasse). Ze helpen om de pijn van de verlieservaring te verdragen. Bewuste handelingen om stress op te lossen zijn geen afweermechanismen. De Mönnink brengt in de term 'verliescoping' de bewuste processen van coping en onbewuste defensiemechanismen samen.

De Mönnink (2008, p.69-71) ziet afweermechanismen als reactiepatronen van gevoelens, gedachten en gedrag als reactie op een intrapsychische bedreiging. Hij benoemt er verschillende, zoals verdoving, ontkenning, dissociatie, zoeken en marchanderen. Deze lijken overeen te komen met de vijf stadia (ontkenning, woede, marchanderen, depressie en aanvaarding) die Kubler-Ross vond bij mensen die gaan sterven en hun nabestaanden (Dekker-Van Asselt ,2003, p.16). De afweermechanismen ontkenning en dissociatie komen overeen met defensies die Vaillant benoemt.

- Verdoving is een afweermechanisme dat vaak optreedt, als verlies zonder waarschuwing vooraf, gebeurt. De verdoving duurt kort maar is hevig en blijft lang in de herinnering. Gedragmatig uit verdoving zich bijvoorbeeld als een buitensluiten van de wereld of als een gevoel van automatisch handelen.
- Ontkenning is de weerstand tegen verandering, waarbij het verlies en de gevolgen daarvan, niet geaccepteerd worden. Dit kan zich uiten in het zich volledig storten op een nieuwe relatie, op werk, sport of in het zich verliezen in drankgebruik.
- Dissociatie is een directe en vrijwel automatische verdediging tegen een bijzonder bedreigende en overweldigende situatie. Iemand kan helemaal uit

de schokkende gebeurtenis verdwijnen, of vanuit een bepaalde afstand naar de situatie kijken.

- Ook zoekgedrag ziet de Mönnink als een vorm van protest tegen een werkelijkheid die niet geaccepteerd kan worden. Het kan zich uiten in rusteloosheid of het ‘gewoontegetrouw’ afwachten van kenmerkend geluid of gedrag van de ander, als een soort van begoochelingen.
- Marchanderen kan gezien worden als een onderhandelen met een belangrijke invloedrijke ander, God of een arts “om het verlies uit te stellen of ongedaan te maken” (2008, p.71).

De Mönnink stelt dat de tijdelijke afweer een vorm van positieve verliescoping is maar dat als de afweer blijft duren, sprake is van negatieve verliescoping.

De Mönnink (2008, p.73,74) onderscheidt in verliescoping drie rouwtaken;

1. Het aanvaarden van het verlies: eerst kan nog worden vastgehouden aan de oude werkelijkheid door de werking van de afweermechanismen, totdat het verlies doordringt en de pijn voelbaar wordt.
2. Het afscheid nemen van het oude: zichtbaar zijn emotionele reacties als pijnontlading, boosheid, angst en soms opluchting. Er kunnen schuld- en schaamtegevoelens zijn, dromen, hallucinaties en concentratieproblemen en mensen kunnen zich terugtrekken uit contact met anderen.
3. Het opbouwen van het nieuwe met de herinnering aan dat wat verloren is: hiervoor is erkenning van het verlies noodzakelijk.

Verliescoping is een proces dat zich volgens de Mönnink in een bepaald patroon ontrolt, ook al zijn er individuele verschillen.

De aanknopingspunten voor een psychosociaal signaleringsmodel voor de vrijwilliger voortkomende uit de besproken copingtheorieën zijn:

- probleemgerelateerde coping
- probleemgerelateerde coping
- maximaliseren van betekenis
- verliescoping

## **4. Het signaleringsmodel**

Tot nu toe zijn drie benaderingen besproken in het kader van de vraag naar aanknopingspunten voor een psychosociaal signaleringsmodel voor vrijwilligers die jonge mantelzorgers ondersteunen. Ik ben begonnen met de ontwikkelingstheorie van Erikson die uitgaat van levensfasen waarin bepaalde taken centraal staan. Vervolgens heb ik het veerkrachtmodel van Vaillant beschreven waarin onbewuste defensiemechanismen centraal staan. Daarna is stil gestaan bij coping als reactie op stress. De beschreven theorieën bieden aanknopingspunten voor vrijwilligers die jonge mantelzorgers ondersteunen. Deze aanknopingspunten breng ik in een signaleringsmodel onder.

In het model zijn onder elkaar de egokwaliteiten, de veerkrachtmechanismen en de copingstrategieën opgenomen die bij de mantelzorger aan de orde kunnen zijn. In de kolommen rechts hiervan staan de relaties van de mantelzorger met de partner, het kind/de kinderen, de naaste zoals familie en vrienden en externen zoals werk, thuiszorg en vrijwilligers.

### **Gebruik van het model**

Het model biedt voor de vrijwilliger de mogelijkheid om besproken of te bespreken aspecten aan te vinken of om er een notitie bij te maken. Het helpt de om te signaleren welke thema's en vragen er bij de mantelzorger leven.

De vrijwilliger en de mantelzorger

	<b>Ontwikkeling</b>				
		Partner	Kind	Naasten	Externen
	<i>Egokwaliteiten</i>				
1	Vertrouwen (positieve gerichtheid op de toekomst/hoop, positieve ervaringen overwegen)				
	Wantrouwen				
2	Autonomie(zelfstandigheid, gevoel van eigenwaarde)				
	Schaamte en twijfel				
3	Initiatief (ondernemingslust)				
	Schuld (gevoel van tekort schieten, zelfverwijt)				
4	Bekwaamheid (kunde, volhardende toeleg,competentie)				
	Minderwaardigheid				
5	Identiteit (wie ben ik ten aanzien van)				
	Identiteitsverwarring				
6	Intimiteit (in contact met anderen zonder verlies van zichzelf)				
	Isolement				
7	Generativiteit (zorgzaamheid, doorgeven van belangrijke waarden)				
	Stagnatie				
8	Ego-integriteit (aanvaarding van het leven)				
	Wanhoop				
	<b>Veerkracht</b>				
	<i>Onbewuste onvolwassen defensies</i>				
9	Fantasie				
10	Projectie				
11	Hypochondrie				
12	Passief agressief gedrag				
13	Acting out				

De vrijwilliger en de mantelzorger

		partner	kind	naasten	externen
	<i>Onbewuste neurotische defensies</i>				
14	Intellectualiseren				
15	Repressie				
16	Reactieformatie				
17	Verplaatsing				
18	Dissociatie				
	<i>Onbewuste volwassen defensies</i>				
19	Sublimatie				
20	Humor				
21	Altruïsme				
22	Onderdrukking				
23	Anticipatie				
	<i>Onbewuste defensies De Mönnink</i>				
24	Verdoving				
25	Zoekgedrag				
	<b>Coping</b>				
	<i>copingstrategieën</i>				
26	Probleemgeoriënteerd ( verandering van eigen gedrag of de situatie)				
27	Emotiegeoriënteerd (vermindere van negatieve emoties en gedachten die door de zorg worden opgeroepen o.a religie)				
	<i>Betekenis</i>				
28	Preservatie (vasthouden aan waarden en normen met gebruik van bekende middelen)				
29	Reconstructie (vasthouden aan waarden en normen met gebruik van nieuwe middelen)				
30	Transformatie (nieuwe waarden)				
31	Recreation (nieuwe waarden en nieuwe middelen)				
32	<i>Drie rouwtaken in verliescoping</i>				
33	Aanvaarden van het verlies (pijn)				

		partner	kind	naasten	externen
34	Afscheid nemen van het oude (pijnontlading, boosheid, angst, opluchting, schuld, schaamte, dromen, hallucinaties, concentratieproblemen, terugtrekken uit contact)				
	Opbouwen van het nieuwe (dat wat waardevol en verloren is heeft een plek in het nieuwe zelfgevoel / nieuwe keuzen)				

## 5. Conclusie

De terminale ziekte en alles wat dat met zich meebrengt vraagt om aanpassing en verandering.

Inzichten uit de ontwikkelingstheorie van Erikson, de theorievorming rond veerkracht en de theorievorming rond coping bieden aanknopingspunten voor een psychosociaal signaleringsmodel dat de vrijwilligers gespreksmogelijkheden aanreikt voor ondersteunende gespreksvoering met de jonge mantelzorgers die hun terminaal zieke partner ondersteunen.

## Literatuur

Andriessen, H.C.I. (1995). *Volwassenheid in perspectief: inleiding tot de psychologie van de volwassen levensloop*. Assen: Van Gorcum/Dekker & van de Vegt.

Boer A. Male. J.van, Duimel M. (2010). *Iemand moet het doen: ervaringen van verzorgers van partners*. Den- Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 21.  
[http://www.scp.nl/Publicaties/Alle\\_publicaties/Publicaties\\_2010/Iemand\\_moet\\_het\\_doen](http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2010/Iemand_moet_het_doen)

Dekker- Asselt van, J. (2003) *Religie in de rouw*.  
Doctoraalscriptie UU, 6- 25.

Hamachek, D.(1990). Evaluating self-concept and ego status in Erikson's last three psychosocial stages. *Journal of Counseling & Development*, 1990,68, 677-683.

Isarin, J.(2005). *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer: over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*. Budel: DAMON.

Lazarus. R.S. (1996). The role of coping in the emotions and how coping changes over the lifecourse. Magai, C., McFadden, S.H. *Handbook of emotion, adult development and aging*. 289-306. San Diego, California: Academic Press.

Mönnink, H. de (1996). *Verlieskunde: Handreiking voor de beroepspraktijk*.(5<sup>e</sup> druk).  
Maarsse: Elsevier.

Mönks, F. J., Knoers A.M.P., Lieshout E.C.D.M.van , Marcoen A. (1997).  
*Ontwikkelingspsychologie: inleiding tot de verschillende deelgebieden*. Assen: Van Gorcum.

Pargament, K.I.(1997). *The Psychology of Religion and Coping*. New York: The Guilford Press.

Pargament, K.I.,Cummings, J.(2010). Anchored bij Faith: Religion as a resilience factor. Reich.J.W., Zautra A.J., Hall, J.S.(eds). *Handbook of adult resilience*. New York: Guilford Press, 193-210.

Pieper, J. (2012). Religieuze coping:ontwikkelingen, en onderzoek in Nederland. *Psyche & Geloof* 23, 3,139-149.

Polspoel, A.R.M. (1989). *Wenen om het verloren ik: over de verwerking van het verlies van een dierbare en de hulpverlening aan rouwenden*. Hilversum: Gooi & Sticht bv..

Slater, C. L.(2003). Generativity versus stagnation: An elaboration of Erikson's adult stage of human development. *Journal of Adult Development*, 10, 1, 53-65.

Vaillant, G.E.(1977). *Adaptation to life: How the best and the brightest came of age*. Boston, Toronto: Little, Brown and Compagny.

Vaillant, G.E. (2000). Adaptive mental mechanisms: Their role in a positive psychology. *American Psychologist*, 55,1, 89-98.



Vaillant, G.E. (2002). *Aging well: Surprising guideposts to a happier life from the landmark harvard study of adult development*. Boston [etc.]: Little, Brown and Company.

Vaillant, G.E. (2011). Involuntary coping mechanisms: A psychodynamic perspective. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 13, 3.

Vaillant, G.E.(2012) *Triumphs of experience: The men of the harvard grant study*. Cambridge, Massachusetts, London: The Belknap Press.

Vaillant, G.E. (2012). Positive mental health: Is there a cross-cultural definition? *World Psychiatry*, 11, 93-99.

Westerhof,G., Bohlmeijer, E. (2010) *Psychologie van de levenskunst*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Wulff,D.M.(1991). *Psychology of religion: Classic and contemporary*. Oxford:John Wiley & sons, Inc., 371-412.

### Websites

Expertisecentrum Mantelzorg.(z.j.): *Feiten en cijfers mantelzorg*. Op 17 november 2014 ontleend aan: <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/over-mantelzorg-feiten-en-cijfers.html>

Mezzo.(z.j.): *Mantelzorg in cijfers*. Op 17 november 2014 ontleend aan: <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-professionals/cijfers-informele-zorg/mantelzorg-in-cijfers>

Movisie (2013). *Feiten en cijfers informele zorg*. Op 17 november 2014 ontleend aan: [https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco\\_files/Feiten%20en%20Cijfers%20Informele%20Zorg%20v05-08-2013%20\[MOV-1626360-0.1\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Feiten%20en%20Cijfers%20Informele%20Zorg%20v05-08-2013%20[MOV-1626360-0.1].pdf)

Steunpunt Informele Zorg Breda.(z.j.): *Visie, Doelstelling, Mantelzorg, Vrijwilligerswerk, Palliatief terminale zorg*. Op 17 november 2014 ontleend aan: <http://www.stibbreda.nl/welkom.htm>

Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg.(z.j.): *Palliatieve zorg,definitie WHO 2002*. Op 17 november 2014 ontleend aan: [http://www.palliatievezorg.nl/?s\\_page\\_id=812](http://www.palliatievezorg.nl/?s_page_id=812)

Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (2014) *Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase*. Op 17 november 2014 ontleend aan: <http://www.vptz.nl/page/765/mantelzorgondersteuning-in-de-palliatieve-fase.html>

