

MenSen

SEPTEMBER 2024 • NUMMER 3 • JAARGANG 32

THEMA: MANTELZORG

‘Als ik er ’s nachts
uit moet, helpt hij
me uit bed’

‘Er kunnen
groeimogelijkheden
ontstaan in tijden
van pijn’

‘Luister eens naar je partner
zoals je deed toen je elkaar
net leerde kennen’

Een liefdeshuwelijk

In 2008, toen mijn werk als onderzoeker begon, was het nog niet gebruikelijk om mensen met MS te betrekken bij het schrijven van onderzoeksaanvragen. Op basis van de wetenschappelijke literatuur en onze eigen inzichten bepaalden we de volgende onderzoeksvraag. We dachten met de beste bedoelingen te weten wat mensen met MS nodig hadden.

DOOR: HANNEKE HULST



In de loop van de tijd kwamen er vragen vanuit subsidieverstrekkers bij het indienen van nieuwe onderzoeksideeën: is er steun voor het onderzoeksidee vanuit ervaringsdeskundigen of patiëntenorganisaties? Om me heen zag ik veel gelegenheidshuwelijken tussen wetenschappers en patiënten en patiëntenorganisaties ontstaan. In de praktijk veranderde er weinig aan de procedure. Onderzoekers volgden dezelfde routine als voorheen en op het allerlaatste moment, vaak kort voor de deadline, werden de ervaringsdeskundigen erbij betrokken. Er was echter weinig ruimte voor aanpassing of sturing, het

voorstel was al zo goed als af. Dit kan niet de bedoeling geweest zijn. Gelukkig gaat het nu al een stuk beter dan hierboven beschreven. Toch bestaan ze nog steeds, de gelegenheidshuwelijken. Als beoordelaar van onderzoeksaanvragen pik je ze er overigens direct uit. De echte liefdeshuwelijken tussen wetenschappers en ervaringsdeskundigen onderscheiden zich door hun authenticiteit en het “kloppend” zijn van het verhaal. De oprechte interesse in elkaar, de wil om samen op te trekken, de passie die van beide kanten komt, maakt dat er betere vragen worden gesteld. Ik ben dan ook enorm trots op mijn team dat zich dit jaar inzet om met mensen met MS in gesprek te gaan tijdens onze cognitietour. Niet omdat we een onderzoeksaanvraag aan het schrijven zijn, maar omdat we willen weten welke vragen belangrijk zijn voor iemand die dagelijks met MS te maken heeft. Geïnspireerd door deze vragen ontstaan er nieuwe ideeën voor onderzoek. Ideeën die nog beter aansluiten bij de leefwereld van iemand met MS. Ideeën geboren vanuit een wederzijdse wens om de wetenschap rondom MS vooruit te helpen. In gezondheid en ziekte en in voor- en tegenspoed, dat beloof ik! ■

Hanneke Hulst is in september 2021 benoemd tot Hoogleraar Neuropsychologie in Gezondheid en Ziekte aan de Universiteit Leiden. Dank aan iedereen die naar onze cognitietour is geweest! Heb je de tour gemist? Of wil je ons vertellen welke onderzoeksvragen wij in de toekomst zouden moeten stellen? We komen in het najaar nog naar zeven locaties [MS Cognitietour 2024 - Universiteit Leiden]

10 TIPS

voor mantelzorgers om zelf op te laden



ALS MANTELZORGER IS HET BELANGRIJK OM OOK GOED VOOR JEZELF TE ZORGEN EN OP TE LADEN, ZODAT JE DE ZORG VOOR JE DIERBARE OP LANGE TERMIJN VOL KUNT HOUDEN. HIER ZIJN TIEN TIPS OM ALS MANTELZORGER ZELF OP TE LADEN.

TEKST: AEFKE TEN HAGEN

1. Neem tijd voor jezelf: Plan regelmatig momenten in waarop je even helemaal tot rust kunt komen en iets voor jezelf kunt doen, zoals een hobby uitoefenen, een boek lezen of een wandeling maken.

2. Zoek steun: Praat met vrienden, familieleden of mede-mantelzorgers over hoe het met je gaat en deel je gevoelens. Het kan enorm opluchten om je zorgen te delen en begrip te ontvangen.

3. Gezonde leefstijl: Zorg goed voor je lichaam door gezond te eten, voldoende

te bewegen en regelmatig te ontspannen. Een gezonde leefstijl draagt bij aan je fysieke en mentale welzijn.

4. Hulp accepteren: Wees niet bang om hulp te vragen en te accepteren. Mantelzorg hoeft niet alleen te rusten op jouw schouders. Het is oké om ondersteuning te ontvangen van anderen.

Thijs, 34: 'Elke avond ga ik een uurtje drummen. Dan kan ik helemaal tot mezelf komen en dan ben ik even helemaal weg. Ik heb die tijd echt even nodig om me te ontspannen.'



Margot, 54: 'Ik vond het in het begin best moeilijk om voor mezelf te kiezen. Maar ik weet nu dat ik dat moet doen, omdat ik dan veel beter voor mezelf kan zorgen.'

5. Maak gebruik van respijtzorg: Maak gebruik van respijtzorg om even vrij te nemen en tot rust te komen. Plan regelmatig momenten in waarop een professionele zorgverlener de zorgtaken overneemt.

6. Plan leuke activiteiten: Zorg ervoor dat je af en toe iets leuks onderneemt dat je energie geeft en waar je van kunt genieten. Ga bijvoorbeeld eens uit eten, naar de film of naar een concert.

7. Ontspanningstechnieken: Leer ontspanningstechnieken zoals ademhalingsoefeningen, meditatie of yoga om stress te verminderen en je geest tot rust te brengen.

8. Zorg voor een goede nachtrust: Voldoende slaap is essentieel voor je welzijn. Zorg voor een rustgevende slaap-omgeving en probeer vaste slaapgewoonten aan te houden.

9. Praat met een professional: Als je merkt dat de zorgtaken te zwaar worden of als je last hebt van stress of andere klachten, aarzel dan niet om professionele hulp te zoeken bij bijvoorbeeld een psycholoog.

10. Stel grenzen: Wees niet bang om je grenzen aan te geven en nee te zeggen als het nodig is. Het is belangrijk om balans te vinden tussen de zorg voor anderen en de zorg voor jezelf.

Door goed voor jezelf te zorgen en regelmatig op te laden, kun je als mantelzorger de zorg voor je dierbare op een duurzame manier blijven volhouden en voorkom je overbelasting en burn-out. ■

Mary Ann ter Huurne, relatietherapeut: 'Het is belangrijk om hulp van buitenaf te accepteren waar nodig, zodat de zorglast niet te zwaar wordt voor één partner.'