

Veranderende relatie voor de persoon waarvoor je zorgt

Infothema voor mantelzorgers



Katrijn Willems, Vzw Integraal

Inleiding

Jan is een 45- jarige man.Hij is gehuwd met Greet. Vier jaar geleden werd bij Greet de diagnose MS gesteld. Het was voor beiden toen een shock. Ze waren net begonnen aan de bouw van hun 'droomhuis' en ze beseften allebei dat deze ziekte hun leven grondig zou veranderen. Jan probeerde Greet te steunen in haar verwerking. Aan z'n eigen vragen, twijfels en onzekerheden gaf hij geen uiting. Greet ging op korte tijd erg achteruit. De verlamming nam zienderogen toe en Greet was een half jaar later genoodzaakt steeds gebruik te maken van een rolstoel.

Voor Jan was dit zeer zwaar. Hij probeerde een goede 'zorgende' echtgenoot te zijn en cijferde zichzelf oorspronkelijk weg. Hij wilde er zijn voor haar. Dat betekende dat hij niet meer toekwam aan eigen ontspanning. Hij wilde Greet niet alleen laten. Greet voelde zich schuldig tegenover Jan en trok zich vaak terug in zichzelf. Ze wilde Jan zo min mogelijk belasten. Ook Jan probeerde Greet te sparen. Als hij zich ergens zorgen over maakte, besprak hij dit niet met Greet. Zij had immers al zoveel te dragen. Stilaan stelden zij vast dat de ziekte tussen hen was in komen te staan. Gevoelens werden niet meer uitgesproken, pijnlijke gedachten vermeden en aan intimiteit en sexualiteit kwamen ze al helemaal niet meer toe.

Op een avond kreeg Jan een uitnodiging voor een avondje stappen met vrienden. Jan sloeg dit af, zoals gewoonlijk. Toen ze samen later op de avond tv zaten te kijken zonder een woord te wisselen, werd het Jan plots allemaal teveel. Hij begon te huilen zoals hij dit misschien nog wel nooit gedaan had. Greet schrok. Jan vertelde hoe hij het gevoel had opgesloten te zitten, hoe hij twijfelde aan zichzelf, hoe hij het plezier van vroeger miste, en hoe hij die ziekte en soms zelfs Greet had vervloekt. Het was de aanleiding voor een langdurig gesprek tussen beiden.Ze hadden niet opgemerkt dat ze uit liefde voor elkaar zwegen en op die manier ook van elkaar vervreemden . Die avond werd het begin van een boeiende zoektocht naar open communicatie tussen hen beiden, grenzen stellen, hulpbronnen aanspreken, enz.. .

Het verhaal van Jan en Greet is geen alleenstaande situatie.

Ziekte raakt nooit enkel en alleen het individu, wie zorgt wordt ook geraakt, relaties veranderen en komen onder druk te staan.

De relatie tussen mantelzorger en de chronisch ziekte is een kwetsbare relatie. Stilaan ontstaat er meer eenzorger-verzorgende relatie, kinderen worden de ' zorgende ouders', partners de zorgverleners, rollen worden herverdeeld, taken anders ingevuld.

Dit hoeft zeker niet altijd problematisch te zijn, integendeel zelfs, vaak is zorg dragen ook een positief gegeven.

Dat het echter een hele uitdaging is om de relatie wederkerig en deugddoend te houden staat vast.

Over deze uitdaging en haar valkuilen gaat deze brochure.

Zorg geven en zorg ontvangen in de relatie

In elke betekenisvolle relatie tussen mensen wordt er zorg uitgewisseld.

Mensen dragen op duizend – en – één manieren zorg voor elkaar.

Zorg dragen kan betekenen dat men taken overneemt van de ander of hem juist stimuleert om de zaken zelf aan te pakken.

Zorg dragen kan ook zijn luisterend en stil aanwezig zijn. Ruziemaken, kleineren of betuttelen, hoe raar ook, kan een vorm van zorgend gedrag zijn.

In relaties ervaart men dat er een rechtvaardige balans dient te zijn tussen zorg geven en zorg ontvangen. Een relatie is geven en nemen. Dit is geen dagelijkse objectieve afweging maar gaat meer over een balans op lange termijn.

Hebben wij als mantelzorger en chronisch zieke het gevoel dat er evenwicht is in onze relatie, kunnen we beurtelings zorg geven aan elkaar en kunnen we ook zien dat wat de ander voor ons doet gevend en steunend bedoeld is?

In een relatie waarbij één van beiden chronisch ziek wordt, dreigt dit evenwicht te verdwijnen al is het niet per definitie zo dat wie ziek is geen zorg meer kan geven. Zorgen voor kan immers ook betekenen dat er emotionele aandacht is, dat er bezorgdheid en betrokkenheid is, dat de ander erkentelijk is voor de zorg die men ontvangt.

Uiteraard wordt de zorg die men kan geven ook beïnvloed door de geschiedenis die men samen heeft. Als de relatie voordien liefdevol en deugdzaam was, kan er ook gemakkelijker gegeven worden. In relaties die voor de ziekte reeds moeizaam of destructief waren, zal het geven niet vanzelfsprekend zijn. Zelfs bij mensen die oneindig veel zorg geven aan de ander, is er soms toch nog heimelijk hoop op erkenning en dankbaarheid.

Het is belangrijk dat met dit feit rekening gehouden wordt en dat er kan gezocht worden naar een nieuw deugdzaam evenwicht tussen beiden.

Eén van de voorwaarden om het evenwicht geven – nemen te herstellen is dat diegene die zorg draagt ook erkenning krijgt voor de gegeven zorg.

Uiteraard komt deze erkenning liefst van de chronisch zieke zelf.

Zo kan de zieke laten voelen dat de zorg geapprecieerd wordt of kan hij op een andere, misschien beperkte wijze, ook nog steeds zorg dragen voor de mantelzorger. Soms is die erkenning vanuit de chronisch zieke onmogelijk. Ziekten zoals dementie, CVA, enz. maken vaak dat echte communicatie moeizaam wordt en dat ook via gedrag erkenning en waardering nog moeilijk kan geuit worden.

Zeker in deze situaties wordt een sociaal netwerk zo belangrijk

Zijn er vrienden, familieleden of hulpverleners die de mantelzorger hierin kunnen 'zien'.

Kunnen zij mee zorg dragen voor de mantelzorger en durven zij deze laatste soms ook echt centraal stellen?

"In nood leert men zijn vrienden kennen", wordt door vele mantelzorgers geopperd. Waarschijnlijk ervaart men inderdaad dat vrienden afhaken, niet meer of minder op bezoek komen, enz. Het is anderzijds niet duidelijk of het de vriendschap is die plots in vraag wordt gesteld dan wel de hulpeloosheid van vrienden om met situaties om te gaan waarbij er verdriet, onmachtige gevoelens, angst en soms kwaadheid aanwezig is.

Vrienden blijven weg, ze weten zich geen raad met de situatie en kiezen ervoor om pijnlijke en moeilijke gesprekken uit de weg te gaan.

Zorg geven, zo blijkt, is voor vele mantelzorgers een moeilijke maar logische opdracht. We hebben bijvoorbeeld in een partnerrelatie ervoor gekozen elkaar in ziekte en gezondheid bij te staan en we zullen dit ook doen in ziekte. Het is voor velen de belofte die men destijds deed, die ook nu terug op de voorgrond treedt.

Ook zorg ontvangen is voor velen geen eenvoudige opgave. In een samenleving waarbij onafhankelijkheid en 'alles onder controle' hoog in het vaandel wordt gedragen, is het een absolute uitdaging voor de chronisch zieke om om te gaan met een nieuwe, vaak afhankelijke positie.

Kan de zieke gepast zorg vragen, kan hij de zorg die hem aangeboden wordt ook toelaten? Kan de mantelzorger ook tegenstrijdig gedrag begrijpen dat afwijzend is en tegelijkertijd vragend?

Kan hij begrijpen dat er kwaadheid en frustratie met die afhankelijkheid gepaard gaat. Het is in dit zorg ontvangen dat mantelzorger en chronisch zieke elkaar kunnen herkennen. Ook de mantelzorger vindt het veelal moeilijk om hulp van buitenaf in te roepen. Ook hij zal ervaren wat het betekent om hulp toe te laten en in de afhankelijke positie te staan.

De balans van geven en ontvangen in zorgher –zorgende relatie is wankel en vraagt vooral een relatie waarin gesproken en begrepen kan worden.

Enkele aandachtspunten voor de mantelzorger

- Ga eens na hoe de balans van zorg geven en ontvangen er uitziet in jouw relatie met de chronisch zieke.
- Heb je het gevoel voldoende erkenning hiervoor te krijgen?
- Kan je de zieke hierop aanspreken?

- Is zorg geven voor jou een last of ken je ook deugdvolle momenten?
- Zijn er anderen in je omgeving die zien welke zorg jij draagt en je hier ook bij ondersteunen?
- Durf jij vrienden zelf over de drempel te helpen door hen aan te spreken?
- Kan je zien dat vaak vrienden dat ene duwtje soms nodig hebben om nadien misschien een echte hulpbron voor jou te kunnen zijn?

Nieuwe rolverdeling : partner, kind, ouder of hulpverlener?

De chronisch zieke zal niet meer dezelfde rol kunnen vervullen zoals hij of zij die vroeger opnam. De dementerende moeder kan niet meer de moederrol handhaven, de man met een CVA kan niet meer de kostwinner in het gezin zijn,

Rollen worden herverdeeld en moeten omgewisseld worden. Dit vraagt van beide betrokkenen een praktische en vooral mentale herschikking.

Een relatie is erg vaak gestoeld op dit soort rollen. Het is zoals Marleen, de echtgenote van Jos duidelijk zegt :

Jos was 56 jaar toen hij op zijn werk getroffen werd door een CVA. Van de ene dag op de andere kreeg ik te maken met een andere partner. Jos was niet meer dezelfde. Ik was in de tijd verliefd geworden op zijn wijze, rustige stijl waarmee hij voor mij zorgde. Hij was diegene die in onze relatie stond voor ' de beslissende, verantwoordelijke kracht' en plots was ik de partner van een man die moest geholpen worden met het eten, die huilbuien kreeg en die verlangde dat ik de hele dag in zijn buurt was.

We hebben een hele weg moeten afleggen om uiteindelijk terug een rolverdeling te vinden die bij ons past. Toen ik in 't begin geconfronteerd werd met Jos die krampachtig in een rolstoel zat, dan vergat ik eerlijk gezegd wel eens dat Jos die sterke man was geweest en dan liet ik mij gaan in zorgen en zelfs betuttelen. Ik leerde stilaan om Jos in zijn waarde te laten, van hem zachtjes te leiden maar steeds met respect voor zijn vroegere karakter en beroep te doen op zijn nog aanwezige kracht. Onze liefde is helemaal anders , ook vaak deugddoend, maar ik zou liegen als ik zou zeggen dat ik Jos van vroeger niet nog elke dag mis.

Marleen benoemt duidelijk de nieuwe rolverdeling. Zij nu de leider, hij diegene die noodgedwongen dient te volgen. Maar Marleen geeft ook aan dat ze dit doet op een manier die voor beiden nog bevredigend kan zijn.

Een goede manier om de veranderende relatie tussen chronisch zieke en mantelzorgver voor te stellen is deze van twee ballroom dansers. Ook daar zal iemand de dans leiden maar een goede danser danst op een zodanige manier dat hij de ander de kans geeft , bijna zonder dat hij het voelt, in zijn eigen stijl mee te dansen.

Uiteraard komen mensen niet zomaar onmiddellijk tot een nieuwe taak- en rol verdeling. Het kan soms jaren duren vooraleer men nieuwe posities en rollen kan vinden. En ook hier weer is het sleutelwoord aangepaste ' communicatie'

Er is niet alleen een andere rolverdeling maar ook vaak een rolomkering.

Afhankelijkheids- en machtsposities wijzigen.

Vaak zien we ook tussen ouders en kinderen een rolomkering, kinderen worden 'ouders' , ouders worden diegene die zorg en bescherming nodig hebben.

Communicatie tussen mantelzorger en chronisch zieke

Elke mantelzorgrelatie is uniek. De stijl van zorg geven of zorg ontvangen is zeer verschillend.

Samenwerking hierin is essentieel

De term samenwerking geeft iets aan over de fundamentele gelijkwaardigheid tussen partners in de zorg.

De chronisch zieke, ook diegene die getroffen wordt door een mentale achteruitgang of verandering, wordt best beschouwd als iemand die zelf kan aangeven wat hij of zij in het leven wenst (zij het dan soms non-verbaal) , waar hij nood aan heeft en hoe hij wil geholpen worden.

De mantelzorger heeft daarnaast ook recht op eigen begrenzing, eigen behoeften en een eigen wijze waarop hij zorg kan en wil aanbieden.

Het is duidelijk dat communicatie hierbij onontbeerlijk is, communicatie die vertrekt vanuit wederzijds respect.

Respect, niet alleen voor de ander, maar ook en zeker voor zichzelf. Zonder zelfrespect is het immers moeilijk zorg dragen voor de ander of hulp te vragen op een gepaste wijze.

Het bespreken van elkaars verwachtingen in deze nieuwe 'zorgrelatie' is, daar waar mogelijk, een fundamentele voorwaarde voor een geslaagde samenwerking.

Gevoelige, open en directe communicatie is noodzakelijk tussen chronisch zieken en hun mantelzorgers.

Enkele aandachtspunten voor de mantelzorger

- Praat steeds vanuit een ik-boodschap : Bvb: ' Ik maak me wel eens zorgen over ' eerder dan ' Een mens vraagt zich wel eens af
- Als je geen oplossing verwacht van je partner maar gewoon eens wil ventileren, benoem dit dan ook
- Vraag na je verhaal hoe het is voor de ander om dit te horen?
- Besef dat je door zelf open te zijn, ook de zieke aanmoedigt om met zijn zorgen te komen
- Luister zorgvuldig naar wat de ander je vertelt
- Geef de zieke de kans om zelf aan te geven wat hij wenst
vb : dus niet : ' je ziet er moe uit, ik zal je in bed helpen , dan wel : 'je ziet er moe uit, wat kan ik doen om je te helpen?
- Angst voor de toekomst, gemis aan intimiteit, angsten hebben jullie beiden. Probeer dit met elkaar bespreekbaar te maken

Verborgen emoties

De verlieservaring die vaak samengaat met het krijgen van een chronische ziekte, is zowel voor de zieke persoon zelf als voor de mantelzorger moeilijk te verwerken.

Om elkaar te sparen is men soms geneigd om de waarheid en de pijn voor elkaar te verzwijgen. Voor velen is het niet gemakkelijk om de eigen, angsten en zorgen met de zieke persoon te bespreken.

Gesteld dat de zieke het kan begrijpen dan nog is er vaak de overtuiging dat men de ander alleen maar zal kwetsen door eerlijk over gevoelens van angst, onmacht en verdriet te praten.

De ziekte is 'als een olifant in de kamer' aanwezig in de relatie maar toch tracht men de ziekte en zijn consequenties voor elkaar te verzwijgen of te minimaliseren. Men creëert op deze manier 'een samenzwering in stilte'. De mantelzorger deelt zijn zorg niet meer met de zieke en ook de omgeving tracht de zieke te sparen. De chronisch zieke dreigt hierdoor in een isolement te geraken en hij krijgt ook zelf niet meer de mogelijkheid om zijn emoties of gedachten te uiten. Op termijn is dit voor zowel zieke als mantelzorger geen houdbare situatie. 'Doen alsof', leugentjes om bestwil, een masker opzetten, het is duidelijk dat dit nooit bevorderlijk is voor een goede relatie tussen mensen, ook niet als deze met chronische ziekte geconfronteerd worden!

Het is een hele opdracht om een open, wederkerige relatie te behouden. Mantelzorgers blijven best hun beleving delen met de zieke, zij kunnen niet voortdurend de ander ontzien en sparen. Waar emoties en gedachten niet besproken kunnen worden, verschuift een partnerrelatie vaak sneller naar een hulpverlenersrelatie. En deze laatste is uiteraard ook een relatie waarin intimiteit geen plaats meer kent.

Enkele aandachtspunten voor de mantelzorger

- Wees eerlijk tegenover elkaar
- Probeer je verdriet of pijn niet te verstoppen voor elkaar
- Informatie van artsen verneem je best samen
- Stop je energie in 'ermee omgaan' niet in 'doen alsof'
- Besef dat ouders en kinderen of partners elkaars emoties vaak ook 'aanvoelen'
- Wat niet gezegd wordt, wordt vaak wel 'gevoeld'

Grenzen stellen als basis voor een haalbare relatie

Mantelzorg en begrenzing, een moeilijke evenwichtsoefening. .

*In het vliegtuig krijgen reizigers de volgende goede raad mee vooraleer men opstijgt
“ Als de druk in het vliegtuig daalt, komen er zuurstofmaskers tevoorschijn. Wie reist met een persoon die assistentie nodig heeft, dient eerst zijn eigen zuurstofmasker op te zetten vooraleer hij de zorgbehoevende van een masker voorziet’*

Deze boodschap kan integraal vertaald worden naar een mantelzorger. Wie zorg draagt voor een ander moet zorgen dat hij voldoende zorg draagt voor zichzelf. Overbelasting en burnout zijn reële risico's in een zorgrelatie.

Frieda , mantelzorger van haar demente moeder, zegt hierover het volgende :

*Toen bij moeder drie jaar geleden de ziekte van Alzheimer werd vastgesteld, was het voor mij vanzelfsprekend dat ik als oudste dochter de zorg opnam
Het jaar daarvoor ging ik op brugpensioen en ik had dan ook tijd om deze zorg naar behoren in te vullen. Elke dag 's morgens ging ik om 8.00 naar moeder en bleef daar tot ik haar om 19u. zelf in bed kon leggen. Ik waste haar , kookte voor haar, deed de boodschappen enz Moeder genoot denk ik echt wel van mijn aanwezigheid. Zij voelde zich veilig bij me en dat sterkte me nog meer in de overtuiging dat vreemde zorgverleners maar beter konden wegblijven. Mijn echtgenoot die toen nog werkte, steunde mij in mijn beslissing en ook mijn volwassen kinderen vonden het 'sterk' dat ik dit allemaal deed. Hun waardering en mijn moeders dankbaarheid gaven me een ongekende kracht. Maar langzaam aan voelde ik hoe moe ik altijd was en hoe ik 's avonds thuis alleen nog maar wou gerust gelaten worden. Ik werd een lastige partner en moeder vrees ik. Ook bij moeder werd ik minder geduldig. Toen ik op een ochtend bij moeder kwam en daar bleek dat ze stoelgang had gemaakt in bed ben ik 'tilt' geslagen. Ik werd zo boos op haar en ben wenend naar huis gelopen. Ik besepte dat ik zo niet verder kon. Twee jaar lang zette ik mezelf volledig opzij. Ik deed alles, altijd, overal. Dat ene voorval moest er blijkbaar komen, vooraleer ik echt kon toegeven dat ik 'begrensd' was en er dringend professionele hulp moest komen.*

Een situatie waarin de ander afhankelijk is, die gepaard gaat met intense emoties als angst, verdriet en onmacht, en met de overtuiging dat het niet anders kan, is de ideale voedingsbodem voor een burnout.

Het is moeilijk om in deze situatie aandacht aan zichzelf te geven. Men is geneigd de zieke steeds te laten voorgaan. De sociale omgeving houdt dit vaak nog mee in stand om enkel te informeren hoe het met de zieke gaat en onvoldoende aandacht aan de beleving van de mantelzorger te besteden. Sociale steun hierbij is fundamenteel. Deze kan bestaan uit praktische hulp of emotionele steun.

Enkele aandachtspunten voor de mantelzorger

- Ga na hoe je ook ruimte kan maken voor jezelf
- Heb je zicht op wat je tegenhoudt meer formele of informele zorgverleners toe te laten
- Herken bij jezelf signalen van overbelasting
- Onderzoek je schuldgevoelens : doe je de ander echt tekort door af en toe tijd voor jezelf te maken
- Bespreek deze emoties ook met je partner
- Probeer stappen te zetten om je eigen zelfstandigheid te bevorderen (omdat je dan echt beter kan zorgen!)
- Ga na waarmee je geholpen wil worden, verzoek de ander op een geschikt moment en stel je hulpvraag duidelijk
- Onderken je eigen weerstanden om je te begrenzen
- Durf af en toe nee te zeggen, ook als dat al eens ingaat tegen de wensen van de zieke
- Informeer je goed over de mogelijkheden van mogelijk andere zorgverleners

Ter illustratie

Mantel

O, mantel

Door je zorg, je warnte-geven

Zie je je eigen behoefte aan zorg niet

Je wil mantel zijn

En je hebt niet door dat bij zo'n intensief gebruik

Je véel eerder slijt

Sleets word je, mantel

Er dreígen gaten in je te vallen

En dan kun je niet meer warmen

Kun je niet meer omhullen

Kun je niet meer beschermen

Wie hangt jou uit van tijd tot tijd

Borstelt je

Wie vlijt je voor even over een stoel

Wie kijkt je na op slijtageplekken

Brengt je naar de stomerij

Naait de knoop weer vast met zorgvuldige vingers

Zodat je weer mantel kunt zijn

Mantel

Je was gemaakt voor buiten:

-even een jas aan-

Opeens moest je dienen tegen ijzige kou

Vorst

Dag en nacht

Dag en nacht

Moest je ondoorlatend worden voor pijpenstelen

Moest je zijn voor 'onder a11e weersomstandigheden'

(Gedicht van Ankie Hoyer, overgenomen uit het tijdschrift pallium, jaargang nummer .)

Verschillende verliesverwerkingstrategieën

Chronisch ziek worden brengt een verlieservaring met zich mee.

Niet alleen voor de chronisch zieke is er het verlies maar ook voor de mantelzorger. Verlies van werk, verlies van inkomen, verlies van zelfstandigheid, verlies van eigenwaarde voor de zieke en ook verlies van een 'gedroomd leven, verlies van onbezorgdheid, verlies van intimiteit in de relatie, verlies van .

Dit alles verliezen is voor de chronisch zieke en de mantelzorger een ingrijpende levensgebeurtenis.

Wat men meemaakt in zo'n situatie zou je kunnen vergelijken met een rouwproces.

In het verwerkingsproces kan je een aantal fasen onderscheiden.

Ongeloof en ontkenning

Vaak is er in het begin ongeloof of ontkenning. Men wil of kan niet geloven dat de ziekte er is en blijft.

Men is angstig voor de realiteit en probeert die waarheid te negeren of te ontkennen. Men hoopt dat de dokter zich vergist, men raadpleegt een tweede arts, men probeert te doen alsof dit alles er niet echt is. Ontkennen is in feite een gezond mechanisme. Door te ontkennen geeft men zichzelf even de tijd om met dit nieuwe gegeven om te gaan. Ontkennen is meestal tijdelijk en de motor achter ontkennen is angst.

Kwaadheid

Waar veel mensen vervolgens doorheen moeten zijn gevoelens van kwaadheid. Waarom moet mij of ons dit overkomen, waarom nu, waarom zo? Heel wat vragen die onbeantwoord blijven. Mensen "verdienen" het niet van ziek te worden en er is vaak ook geen aanneembare uitleg waarom de ziekte plots optreedt. Deze kwaadheid kan zich ook richten op hulpverleners: de dokter die 'de waarheid' brengt, de verpleegkundige, de kinesist, . Deze kwaadheid of lastigheid zegt in feite alleen iets over de crisis die zich voordoet en de onmacht waarmee dit gepaard gaat.

Verdriet

Een volgende stap in de verwerking is veelal verdriet. Stilaan komt het besef dat dit 'voor altijd is', er is verdriet, er is gemis van het vroegere leven, er is de pijn.

Het accepteren van 'dit andere leven' gaat gepaard met gevoelens van machteloosheid, verdriet en angst.

Angst

Een chronische ziekte is onvoorspelbaar. Men weet niet hoe de ziekte verder zal evolueren, welke moeilijkheden er zich verder nog zullen voordoen.

Men vraagt zich ook af of men de kracht zal vinden om met de veranderende situatie te blijven omgaan. Deze onvoorspelbaarheid is de voedingsbodem voor angst.

In het citaat "*men lijdt dikwijls het meest door het lijden dat men vreest en dat nooit op zal dagen zodat men soms meer te dragen heeft dan dat men hem te dragen geeft*" schuilt waarheid. Het is een kunst om z'n gedachten op het heden te blijven richten, het hier- en- nu is hetgeen men kan aanpakken

Informatie inwinnen en emoties ventileren kunnen helpend zijn om angst tot een hanteerbaar niveau te brengen

Schuldgevoelens

"Ik voel me zo schuldig" is een veel gehoorde uitspraak bij mantelzorgers. Waarover gaat die schuld dan? Belangrijk is om het onderscheid te zien tussen 'men is niet schuldig' maar 'men voelt zich schuldig'. Anderen in de omgeving zullen deze verzuchting vaak beantwoorden met 'je moet je niet schuldig voelen' maar dit brengt meestal geen soelaas. De schuldgevoelens vertellen ons vooral iets over de moeilijkheid om deze situatie verwerkt te krijgen en men zou zo graag willen dat men de ziekte en alle gevolgen ongedaan kon maken. Schuldgevoelens dienen uitgesproken te worden en mildheid voor zichzelf is hierbij het sleutelwoord.

Acceptatie

Aanvaarding betekent uiteindelijk het verlies een plaats kunnen geven en het leven aanpassen aan de veranderde omstandigheden. Aanvaarding zal er af en toe zijn en geeft moed en kracht. Maar totale aanvaarding is vaak niet haalbaar. Het blijft gerechtvaardigd om af en toe verdriet te voelen of om de ziekte en zelfs de zieke te verwensen.

De uitdaging ligt erin uiteindelijk ook in dit nieuwe onbekende 'landschap' de mooie dingen langst de kant van de weg te zien .

Al deze gevoelens wisselen elkaar af en het tempo en de wijze waarop men met deze gevoelens en gedachten omgaat is tussen de zieke en de mantelzorger vaak zeer uiteenlopend. Dit verschil is meermaals de aanleiding voor onbegrip en frustratie.

Sommige mensen hebben juist veel behoefte aan informatie en het kunnen bespreken en uiten van emoties. Anderen verwerken meer in stilte of proberen via afleiding met de nieuwe situatie om te gaan. Niets aan de hand zolang je beiden maar kan herkennen en erkennen dat de ander een andere stijl heeft om met de dingen om te gaan. Moeilijker wordt het natuurlijk wanneer er verwijten worden gemaakt ten aanzien van elkaar. “Mijn vrouw is altijd bezig met haar ziekte” of “Hij trekt het zich allemaal niet aan, hij leeft verder alsof er niets aan de hand is en ik kan niet bij hem terecht”. Het is belangrijk om bij elkaar te zien dat een andere stijl van verwerking niet hoeft te betekenen dat de ander het fout doet.

Enkele aandachtspunten voor de mantelzorger:

- Kan je zien dat je beiden een andere verwerkingsstijl hebt? Laat dit ook toe
- Probeer de ander niet te dwingen op dezelfde manier te 'rouwen' als jijzelf
- Besef dat er ook andere manieren zijn om verdriet te verwerken dan erover praten
- Zoek indien je behoefte hebt om erover te praten en de ander niet, anderen waarmee je wel kan delen
- Iemand's stijl verandert niet omdat hij of zij ziek wordt, respecteer dit

Tot slot

In deze brochure kon je lezen aan welke risico's de relatie tussen mantelzorger en de persoon waar je voor zorgt, blootgesteld wordt. Dat het geen vanzelfsprekende opdracht is om de relatie wederkerig en open te houden, zal je niet ontgaan zijn.

Laat ons anderzijds ook eindigen met de kansen die een zorgende relatie kan bieden. Chronische ziekte biedt ook een kans om samenhang te ervaren, om elkaars kwetsbaarheid te mogen zien en te delen.

Als in de relatie gesprek via woorden niet meer mogelijk is, is er misschien nog wel plaats voor intimiteit of diepe stilzwijgende verbondenheid.

Jozef die zijn vader maanden thuisverzorgde vertelt hierover het volgende :

"Mijn eisende en daadkrachtige vader werd na een CVA volledig afhankelijk.

Op een avond wenkte hij mij bij zijn ziekbed. Hij nam me in zijn armen en legde zijn hoofd tegen mijn hoofd. Dat had hij nog nooit in z'n leven gedaan. Er waren al die jaren voordien nooit tedere momenten tussen ons geweest. Vader was een keiharde zaakvoerder en emoties waren niet aan bod gekomen. En toen op die avond ervoer ik een genegenheid en een intimiteit tussen ons die me de rest van mijn leven zou bijblijven. "Het is zwaar geweest", zegt Jozef nu, "maar de laatste zorgende jaren van zijn leven had ik voor geen geld ter wereld willen missen. Hij gaf me die dingen die ik als een geschenk meedraag voor mezelf, voor mijn kinderen en diegenen die na hen zullen komen".

Chronische ziekte in een relatie kan kansen bieden om dat te geven en te ontvangen wat anders ongedaan zou blijven.

Indien ik je dragen kon

*Indien ik je dragen kon
over de diepe grachten
van je getob en je angsten heen,
dan droeg ik je, uren en dagenlang.*

*Indien ik de woorden kende
om antwoord te geven
op je duizend vragen over dit leven,
over jezelf, over liefhebben en gelukkig worden,
dan praatte ik met je, uren en dagenlang.*

*Indien ik vrede in je hart kon planten
door geduldig te wachten
en te hopen tot het zaad van de vrede
in je openbrak, dan wachtte ik, uren en dagenlang.*

*Indien ik kon horen wat omgaat in je hart
aan onmacht, ontevredenheid en onverwerkt verdriet
dan bleef ik naast je staan, uren en dagenlang.*

*Maar ik ben niet groter niet sterker dan jij,
en ik weet niet alles en ik kan niet zoveel.
Ik ben maar een vriend op je weg,
voor uren en dagenlang.*

*En ik kan alleen maar hopen dat je dit weet:
Je hoeft nooit alleen te vechten, alleen te zijn.
Want je hebt een vriend voor uren en dagenlang.*

*uit "Hoe gij bestaat, verwondert mij"
van Marcel Weemaes.*