

Mantelzorger krijgt veel voor de kiezen

Het is vandaag de Dag van de Mantelzorg. Mantelzorgers zijn blij met de aandacht. Dat mantelzorgers zelf ook veel moeten inleveren, wordt door de buitenwereld niet altijd gezien.

Opinie

Peter van den Berg, Yvette van de Veerdonk, Pauline Aalbers en Dominique Prins-König

Het is goed en noodzakelijk om aandacht te besteden aan de onvervangbare en vaak niet te benijden positie van mantelzorgers. Maar één dag in het jaar is onvoldoende, zeker als het gaat om mantelzorgers die behoren tot de directe kring van de zieke. Denk bijvoorbeeld aan partners of kinderen die steeds meer betrokken raken bij zorg. Als het om deze mantelzorgers gaat, rijst de vraag of zij wel gezien willen worden als 'mantelzorger'? Horen ze, als direct naaste van een chronisch-progressieve ziekte, niet allereerst en vooral tot de kring van geliefden?

Heb je een chronisch-progressieve ziekte, dan ga je gaandeweg steeds meer achteruit. Steeds opnieuw moet je wat inleveren. Het moeilijke daarbij is dat er geen sprake is van een stabiel 'eindpunt'. Waar op het ene moment een fietstocht niet meer tot de mogelijkheden behoort, kun je op een ander moment ook andere (gezins)taken niet meer oppakken. Allereerst raakt dit de zieke direct. Stap voor stap verandert diens rol in gezin, op het werk en in de maatschappij. Dat moet verwerkt worden.

Maar de ziekte die in de kring van bijvoorbeeld het gezin is binnengetreten raakt de gezinsleden ook intens. Ook de geliefden om de zieke heen leven in een proces van onzekerheid, van stap voor stap inleveren. En dat wordt niet altijd gezien. Men ervaart soms onbegrip. Natuurlijk snapt de buitenwereld dat de direct geliefden op een verjaardag wat eerder naar huis gaan, maar eigenlijk moeten ze verder gewoon meedoen in familieactiviteiten en maatschappelijk of kerkelijk betrokken zijn.

Ook het proces van steeds wat inleveren raakt de kring van de direct geliefden. De zieke zelf ziet dat vaak niet direct omdat deze eerst zelf moet begrijpen wat er op zijn of haar levenspad terecht is

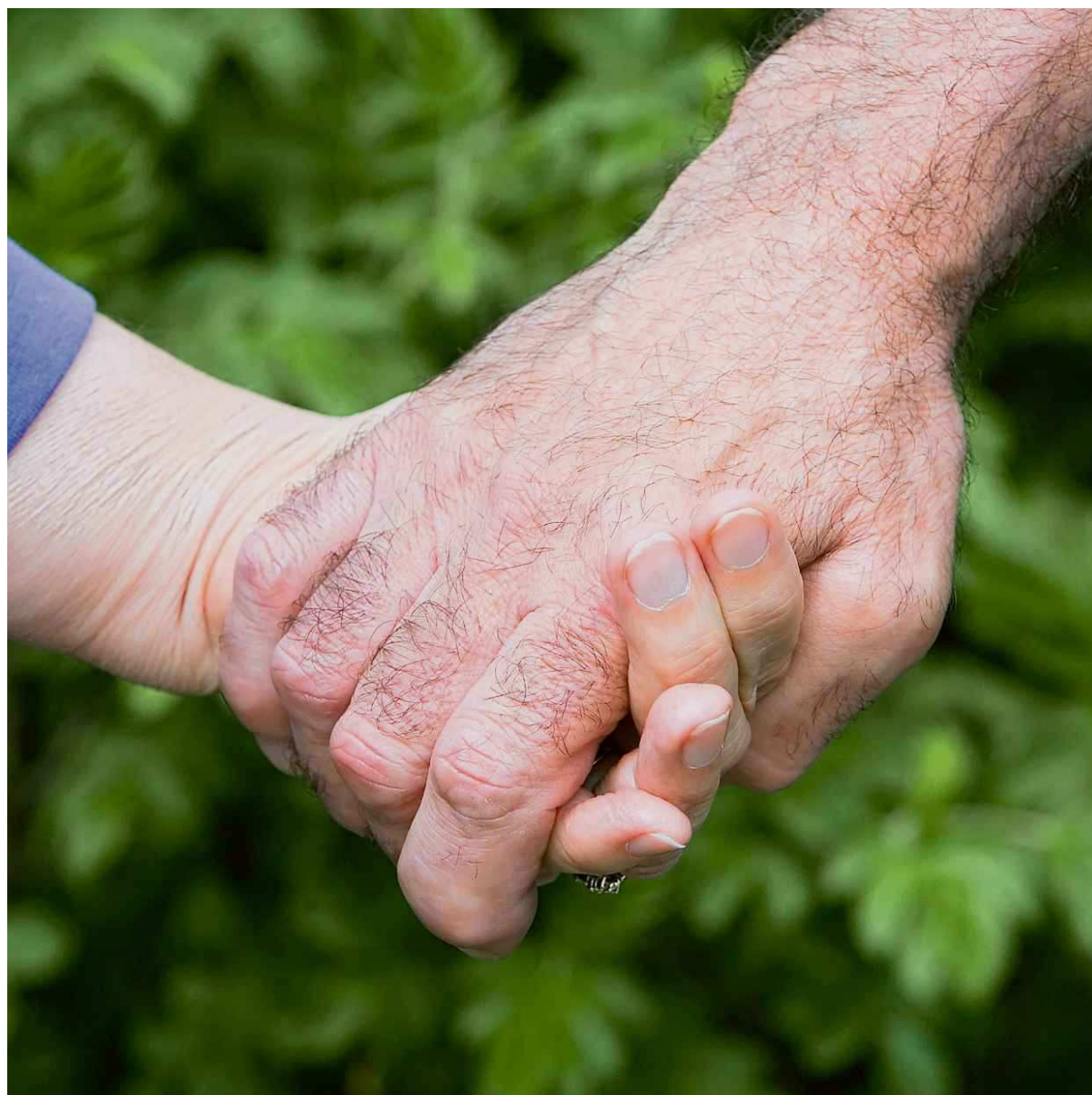
gekomen. Maar zoals na de plons van de steen in het water de kringen steeds groter worden, zo wordt ook de invloed van een ziekte op de kring van betrokkenen steeds groter. Na de directe kring van geliefden worden ook familie, vrienden en collega's meegezogen in de gevolgen. De meeste van deze mensen leven immers (terecht) met zorg en grote betrokkenheid mee met de zieke. Dat is in een periode van individualisering en quarantaine een groot goed.

Maar ook zij gaan samen met de zieke van het ene op het andere moment door een haarspeldbocht in het leven en ook zij worden geconfronteerd met de harde en ruige werkelijkheid. Ook hun levensgeschiedenis moet herschreven worden en verlangens en wensen op zijn minst bijgesteld. Dat snappen wij allemaal. Maar als het concreet wordt, kan het ook lastig worden. Een dergelijke koerswijziging heeft ook gevolgen voor de maatschappelijke betrokkenheid en betrokkenheid in gezin, familie en kerkelijke gemeente.

Begrip

De volgende punten kunnen de zieke en de direct naasten helpen om begrip voor elkaar te houden of elkaar beter te leren begrijpen.

- verdiep je in wat je meemaakt. Pas dan kun je begrijpen wat je meemaakt en enig zicht krijgen op wat je te wachten staat;
- ga hierover in gesprek met degenen die direct om je heen staan. Zij zijn degenen die een zieke kunnen 'dragen' door het bieden van een schouder, een luisterend oor of praktische hulp;
- deel en bespreek binnen je relatie en de kring van direct geliefden emoties, verwachtingen en zorgen. Daardoor blijft de band van liefde en vertrouwen gezond en sterk;
- beseef dat je tijd samen kostbaar is en wees creatief in het beschikbaar maken van tijd voor elkaar;
- bespreek binnen gezin en relatie verlangens, wensen en zorgen. Waar de één bijvoorbeeld een sportieve vakantie niet meer



Een mantelzorger zorgt voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende partner, ouder, kind of ander familielid, vriend of kennis. Foto: ANP

De ziekte die in de kring van het gezin is binnengetreten raakt de gezinsleden ook intens

aankan, mist de ander wellicht een stevige fiets- of wandeltocht. Bepreek hoe je 'recht doet' aan beide gevoelens;

- waar in een gezin het zwaartepunt van inkomen en verantwoordelijkheden radicaal verschuiven, is het goed om met elkaar te bespreken wat (nog) als belangrijk in het leven wordt gezien en beleefd. Doe dat eerst voor jezelf en deel dat met elkaar. Bekijk ook periodiek of verlangens en wensen uitvoerbaar zijn en daadwerkelijk plaatsvinden;
- denk met elkaar na over zaken als zorg, financiën, sociale contacten etc.;
- probeer de bovengenoemde zaken ook beknopt maar helder voor het voetlicht te krijgen bij familie, vrienden of verbanden waarin je

actief bent. Want hoe kun je van anderen verwachten dat ze enigszins de invloed van de ziekte beseffen als je niets deelt?

Peter van den Berg is mederedacteur van de bundel *Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte* en kreeg op 39-jarige leeftijd de ziekte van Parkinson. Yvette van de Veerdonk is beroepscoach/vertrouwenspersoon en heeft een eigen praktijk. Haar man overleed in 2012 aan een ernstige ziekte. Pauline Aalbers is coördinator bij de stichting Als kanker je raakt. Haar man overleed in 2018 aan kanker. Dominique Prins-König kreeg op haar 49e de ziekte van Parkinson en schrijft over de invloed van deze ziekte op haar en haar omgeving