

# Hoe zorg je voor die ander, maar ook voor jezelf?



**Vanzelfsprekend zet je je als naaste met alle liefde in voor je zieke partner. Hoe zwaar dat is?** Heel zwaar, blijkt uit onderzoek. Ervaringsdeskundige Saskia kijkt terug. 'Ik stond stijf van de angst hem te verliezen.'

**tekst** Saskia Bilello **illustratie** Ron de Haer **beeld** Liza Summer, Fariz Hermawan

**H**ij ging tegen de vlakke, mijn man, toen hij de diagnose AML kreeg. Toen hij enigszins bekomen was, draaide de arts zich naar mij: 'En u mevrouw, hoe zit u erbij?' 'Ik voel me achtervolgd door kanker. In de afgelopen zes jaren heb ik mijn beide ouders er al aan verloren en nu dit', antwoordde ik. Onnodig te zeggen dat ik stijf stond van de angst om ook hem te verliezen. De jaren erna deed ik alles, maar dan ook echt alles, om mijn man levend bij mij en onze twee jonge kinderen te houden. Naast partner en moeder werd ik ook chauffeur, ziekenbezoeker, mantelzorger, telefonist, verslaggever, pgb-houder, psycholoog en een halve deskundige in bloed. Ik voelde me als een spin in tien webben. Uit onderzoek van NFK (Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties) blijkt mijn houding niet uniek. Wanneer kanker zijn intrede doet in je relatie, wordt je leven op scherp gezet. Zowel

de zieke als de partner moeten manieren vinden zich te verhouden tot deze nieuwe situatie. En dat in de meest moeilijke omstandigheid, want de angst voor de dood is niet meer iets vaags in de verre toekomst, maar reëel en dichtbij.

## Leven aanpassen

In maart verschenen de uitkomsten van het NFK-onderzoek naar de ervaringen van naasten van mensen met kanker. Het blijkt dat meer dan de helft van hen zijn of haar leven helemaal aanpast aan hun partner met kanker. Ze doen dit uiteraard met liefde, maar zwaar is het zeker. Driekwart voelt zich machteloos. Tweederde houdt zich sterker dan ze zich voelen. Een kwart voelt zich schuldig als hij of zij iets leuks doet voor zichzelf. Bijna twintig procent geeft aan bijna geen sociaal leven meer te hebben. Op de facebookpagina van Hematon schrijft een bezoeker: *Al jaren draait alles om de ziekte van die ander, je moet jezelf steeds opzijzetten, begrip tonen en goed voor jezelf zorgen. Wat dat ook mag zijn ...*

*Elke dag maar weer opnieuw de schouders eronder in het besef dat het nooit meer wordt zoals het was, alleen maar minder.*

'Dit is echt een hulpkreet', reageert Judith Prins. Zij is hoogleraar Medische Psychologie aan het Radboudumc en werkt als klinisch psycholoog en onderzoeker in de psychosociale oncologie. 'Mijn eerste reactie is: waarom heeft deze naaste zo lang alleen maar gegeven en gewacht met iets voor zichzelf te vragen?'

## Ja maar...

De opmerking van de psycholoog raakt me. Allerlei 'ja-maars' komen in mij op naar aanleiding van mijn eigen situatie toen. 'Ja maar': steeds als ik een officiële instantie om hulp vroeg, kreeg ik te horen: 'mevrouw, u zit inderdaad in een crisis, probeert u het daar of daar eens.' 'Ja maar': mijn partner gaf aan dat ik de pleister sneller en vooral minder pijnlijk opplak dan de thuiszorg, dus doe ik het zelf. 'Ja maar': als ik sprak over de angst die

ik voelde, zei mijn omgeving: 'Je moet wel positief blijven.' 'Ja maar': het organiseren van hulp kost meer energie dan het even zelf doen.' Heel veel 'ja-maars'. Toch zet Prins' opmerking me aan het denken. Wat waren mijn verwachtingen toen? Moest ik van mezelf als naaste alles doen? Verwachtte mijn partner dat eigenlijk? Stond ik wel regelmatig stil hoe het met mij ging? Was daar ruimte voor? 'Je wilt het goed doen', zegt Prins. 'Maar goed doen, kan op veel verschillende manieren. Je mag ook zeggen: 'Ik wil het niet doen, ik kan het niet opbrengen'. Dat is lastig, want we voelen een soort innerlijke opdracht dat we goed moeten zorgen voor de mensen om ons heen. Soms ben je ook geneigd om in goed en fout te denken, terwijl de waarde-oordelen van anderen heel anders zijn dan die van jezelf.' Als naaste voel je behalve angst, stress en onmacht, ook veel verantwoordelijkheid om de zieke bij te staan. En dat wil je ook graag doen. Maar mantelzorg →

## Naast partner en moeder werd ik chauffeur, ziekenbezoeker, mantelzorger, telefonist, verslaggever, pgb-houder, psycholoog en een halve deskundige in bloed

is óók zwaar en vooraf weet je niet hoelang het allemaal gaat duren. In mijn geval duurde het jaren. Ziekte stelt bovendien eisen aan je relatie. 'Vaak heb je met elkaar een patroon gevonden dat vertrouwd is. Je weet wat je van elkaar kunt verwachten. Ziekte is iets nieuws waar mensen meestal anders op reageren dan op situaties in je

werk, examens of school. Dat vraagt om manieren van aanpassing die nog niet vertrouwd zijn. Of die we nog moeten leren. Daar moet je elkaar weer in zien te vinden', vertelt Prins. Het is volgens haar raadzaam na de diagnose met elkaar te kijken naar die aanpassingen en behoeftes. 'Dat is ook fijn voor de zorgprofessionals die

je spreekt. Is de ander vooral gericht op informatie en praktische steun? Of meer gericht op emotionele steun? Als de zorgprofessional dat weet, kan hij daarbij aansluiten. Het is goed dit in elkaars aanwezigheid te bespreken. Met elkaar praten is zo belangrijk. En ook de bereidheid eerlijk aan te geven hoe je je voelt en wat je nodig hebt.'

### Systeem

Bijna een vijfde van alle naasten geeft aan geen sociaal leven meer te hebben omdat hun partner ziek is. Deze groep cijfert zichzelf weg. 'Wanneer je in de doe-modus blijft staan, kom je er niet', zegt Prins. 'Misschien wel de eerste twee jaren of als er uitzicht is op verbetering. Maar zeker wanneer het langer duurt, trek je dat niet. Door jezelf jarenlang uit te putten raak je helemaal uit balans,



### Stel jezelf deze vragen

Naaste zijn van iemand die kanker heeft, is confronterend. Maar hier jaren later over schrijven ook. Het is nog steeds confronterend als een deskundige zegt dat je op tijd hulp moet zoeken, aan jezelf moet denken, moet letten op je communicatie. Je hebt niet alleen heel veel 'ja-maars' paraat, maar ook heel veel 'hoe-dans'. Communicatie is daarom belangrijk, maar het begint met jezelf deze vragen te stellen:

- Zitten we samen op één lijn?
- Wordt mantelzorgen moeten?
- Vraag ik wel om hulp? (En aan wie?)
- Waarom mag ik niet klagen?
- Wat leg ik mezelf op als informele hulpverlener?
- Verwacht mijn partner dit van mij? Of verwacht ik dit van mezelf?
- Wat kan ik veranderen?
- Ben ik bereid zorg los te laten?



terwijl het juist van belang is samen een nieuwe balans te vinden. Mensen leggen zichzelf soms dingen op die niet vol te houden zijn. Dan weet je na een tijd niet meer wie je zelf bent of wat je zelf wilt.' Tijdelijke oplossingen zijn fijn, maar bieden alleen tijdelijk ontlasting. 'Je kunt even de zinnen verzetten, je verhaal kwijt en je hart luchten. Maar het is belangrijk oplossingen te vinden die je elke dag helpen. En weet dat wat een tijdje goed is, aangepast kan of moet worden. Wanneer je alleen maar sterk blijft, weet je omgeving die ook zoekende is niet waarbij ze je kan steunen. Je dient je op tijd te realiseren wat je nodig hebt en moet dat durven vragen'.

### Stress

'Wat zijn rode vlaggen voor jou als partner?' vraag ik aan Prins. 'Als je je angstig en gestrest voelt, is dat een teken hulp te zoeken. De zieke is ziek, maar jij als naaste dan ook. Constante

stress is een signaal dat aangeeft dat het met jou niet goed gaat, dus luister daar naar! Als je dan toch doorgaat en jezelf uitput, krijg je nog meer stress en vermoeidheid. Dat houdt je niet vol waardoor je als mantelzorger een burn-out kunt krijgen.'

Die stress moet herkend en erkend worden, stelt ze. 'Het is vreemd dat er wel gezorgd wordt voor degene die lichamelijk ziek is, maar niet voor jou. Probeer hulp te vragen voor jezelf, in je gezin, je netwerk of je huisarts en andere zorgverleners.' Zeker als het te zwaar wordt, moet je aan de bel trekken. 'Soms moet je ook kijken naar jouw drijfveren. Waarom vind je dat je dit allemaal in je eentje moet doen? Heb je geleerd hulp voor jezelf te vragen? Jezelf te zien als iemand die niet alles alleen hoeft te doen?'

### Voor jezelf zorgen

'Zorg ook goed voor jezelf'; ook zo'n opmerking die iedere naaste vaak hoort. Een waarheid als een koe. Maar ook eentje die ergernis en vertwijfeling oproept. Hoe dan? Wanneer dan? Mantelzorg is gewoon zwaar. Zeker als je dat in je eentje jarenlang moet volhouden. 'Het helpt als anderen jou hierop bevragen en samen met je kijken of je verder kunt. Wil je dit zo? En verwacht jouw zieke partner dit ook van jou?' Wanneer je als naaste enkel hulpverlener wordt, wordt ook de relatie wankel, waarschuwt ze. 'Het gevaar is dat je alleen maar samen gaat overleven. Maar je wilt juist mét elkaar leven, je wilt kwaliteit van leven. Zeker als je weet dat je elkaar vroeg los zult moeten laten.'

Voor de zieke partner is het bovendien prettig te weten wat hij kan betekenen voor de mensen om hem heen. 'Dat hij niet alleen maar degene is die ontvangt en vraagt. Want dan wordt hij of zij nog meer in een afhankelijke positie geduwd. Veel staat of valt met communicatie, maar ook met stilstaan. Dat is iets anders dan afleiding zoeken of opladen in de vorm van een dagje uit. Het is soms lastig om jezelf te bevragen, want je bent hulp aan het verlenen. Dat wil je volhouden. En vaak heb je onvoldoende tijd en ruimte om te reflecteren.' Samen leven op de grens van leven en dood is voor zowel de zieke als de naaste een enorme taak. Maar ook een kans om jezelf en de ander beter te leren kennen en de verbinding te verdiepen. Herkennen, erkennen en accepteren dat je beiden een andere rol hebt, is belangrijk. Want je loopt niet altijd met elkaar in de pas. Het helpt wanneer je jezelf en elkaar bevraagt, al dan niet onder begeleiding van professionele hulp. 'Communicatie en de bereidheid eerlijk aan te geven wat je voelt, zijn de sleutel.' •