

*Mantelzorg ligt niet altijd voor de hand. Je zal je maar reppen om zaterdag tegen het middaguur te koken voor je zorgbehoevende ouders en te horen krijgen dat je weer te laat bent. Die moeilijke reacties verbergen vaak een onbekend probleem. Hoe pak je die 'lastige zorgklanten' best aan?*

# Met de mantel der liefde

"De wereld van mijn ouders stortte in nadat ze beiden ziek werden en de dokters spraken over een rust- en verzorgingstehuis," vertelt *Nora*. "Ze hadden zich altijd sterk gehouden. Ze hadden altijd de controle over hun leven gehad. Op hun vijftachtigste zouden ze dat moeten opgeven en volledig afhankelijk worden van de verzorging in een instelling? Geen denken aan. Ze wilden na het ziekenhuis weer naar huis. Mijn broer en ik vonden dat we onze ouders moesten steunen? We werken echter allebei voltijds. We hebben dan op korte termijn het Wit-Gele Kruis en de Landelijke Thuiszorg ingeschakeld. De geliefde poetsvrouw die mijn ouders sinds jaar en dag hadden, zou twee keer per week blijven langskomen."

De ouders gingen met alles akkoord, als ze maar naar huis konden. Heel snel kregen ze moeite met hun zorgafhankelijkheid. Vooral de thuisverzorgende, die hen 17 euro per uur kostte, moest het ontgelden. *Nora*: "Die zorgverleners mochten alleen licht huishoudelijk werk doen, zoals de was ophangen en eten maken. '17 euro per uur, dat is wel heel dure soep!' foeterde vader. Het drong niet goed door dat dit de prijs was om thuis te kunnen blijven. Mijn ouders probeerden de verzorgenden maximaal aan het werk te zetten. Die voelden zich op hun beurt niet gewaardeerd. Ze kregen het gevoel dat het nooit goed genoeg was. Bovendien lieten mijn ouders hen in hun eentje aan de keukentafel eten. Ik voelde plaatsvervangende schaamte toen ik dat hoorde."

Er werd overlegd met de thuiszorgdienst, die op punt stond het op te geven. Tijdens het overleg kwamen de dieperliggende frustraties aan de oppervlakte. *Nora*: "Mijn ouders kregen vaak wisselende zorgverleners, die telkens weer uitleg moesten krijgen. 'Eigenlijk dienen wij om hen aan het werk te zetten,' mopperde mijn vader. Afhankelijk van de diensturen kregen mijn ouders extra vroeg of extra laat het eten

op tafel. Mijn ouders waren niet gewend dat iemand voor hen bepaalde wanneer zij aten. Vooral mijn vader had het lastig met het controleverlies. 'Moeilijk doen' was zijn manier om dat te uiten. Elke dag moest hij bovendien nog medische verzorging ondergaan, telkens door iemand anders. Ik zou er zelf ook moeite mee hebben dat er vaak 'vreemden' aan huis zouden komen en aan mijn lijf zouden zitten. We hebben toen gevraagd om toch zoveel mogelijk dezelfde zorgverleners en verpleegkundigen te laten komen – met succes. Toen ik tijdens het weekend langsging, lagen mijn ouders allebei in bed, geveld door een fikse ver-

huis. Ik wist niet van het bestaan van een zorgplan af, waarbij je verschillende betrokkenen kunt samenbrengen. Dat was voor ons wel interessant geweest. Gelukkig is mijn vader thuis kunnen sterven voor de situatie onhoudbaar werd."

## Tolk nodig

"Mensen klagen soms over iets, terwijl het wezenlijk om iets anders gaat," weet *Brigitte Beckers*, psychotherapeute en opleider voor thuisverzorgenden en verpleegkundigen. "Als je ouders je tijdens een bezoek overvallen met bidprentjes of beginnen op te sommen wie er allemaal

## Leven in de mantelzorg

koudheid. 'Waarom hebben jullie niet gebeld?' vroeg ik. 'Je had vorige week toch gezegd dat je een drukke week voor de boeg had,' zei mijn moeder. Mijn ouders wilden mij niet 'lastigvallen'. Maar intussen was het wel weekend en was het lastiger om medische hulp te krijgen.'

*Nora* en haar broer maakten zich vooral zorgen om hun moeder, die de eerste mantelzorger was en bleef van haar man, ondanks haar hoge leeftijd. De poetsvrouw belde *Nora* op een dag omdat ze dacht dat het te veel werd voor de moeder. *Nora*: "Moeder raakte oververmoeid. Ze had ook nog bijzonder weinig bewegingsruimte, zeker omdat mijn vader weigerde een looprek of rolstoel te gebruiken en voortdurend eiste dat zij bij hem was. Hoelang zou thuiszorg haalbaar blijven? Tot welke prijs? Op de duur haal je een ziekenhuis in

gestorven is, dan maken ze je duidelijk dat ze bezig zijn met hun eigen afscheid. Misschien voelen ze zich ook eenzaam door het wegvallen van familieleden en vrienden. Maar hoe praat je daarover? Ik vergelijk communicatie wel eens met concentrische cirkels: de buitenste laag is de sociale laag, bijvoorbeeld praten over bidprentjes of over het weer. Daaronder zit de rollenlaag: een moeder verwijt haar dochter dat ze te lang wacht om te bellen, want het is de rol van een dochter om contact te houden."

Nog dieper zitten de lichamelijke en emotionele lagen. Als een moeder het haar dochter verwijt geen contact te houden, dan heeft ze wellicht verdriet en mist ze haar. Je kan een situatie pas begrijpen als je durft doorvragen. *Brigitte Beckers*: "Daar zijn wij Vlamingen niet goed in. Als



*Geavanceerde looprekjes en rolstoelen worden nog veel te weinig gebruikt in Vlaanderen.*

een van onze ouders ons verwijt dat de soep die we voor hen gemaakt hebben, niet lekker is, betrekken we dat op onszelf en voelen we ons schuldig. Eigenlijk moeten we doorvragen. 'Waarom ben je nu zo boos?' 'Wat is er niet goed aan de soep?' Nog een voorbeeld: elk weekend haastte ik me om 's middags voor mijn ouders te kunnen koken. Ik kreeg echter verwijten wanneer ik er pas om kwart na twaalf in plaats van om twaalf uur was. Ik vond hen heel ondankbaar, tot ik hoorde dat mijn moeder het lastig had om na een bepaald uur te eten. Ik voelde me niet gewaardeerd in mijn rol als zorgzame dochter, terwijl zij eerder een lichamelijk probleem had. Het referentiekader van wie zorg geeft, is vaak heel anders dan dat van wie zorg ontvangt. Soms heb je gewoon iemand nodig die beide referentiekaders kan vertalen. Een vriend van de familie probeerde me te troosten toen ik me niet gewaardeerd voelde. Hij zei me: 'Brigitte, je moeder waardeert het wel, dat weet ik. En ze wordt nu ook wel echt oud.' Dat was voldoende om door te gaan." Ook bij zorgoverleg tussen verschillende

zorgverleners zien twee mensen meer dan één. Zeker omdat ieder van ons blinde vlekken heeft. Brigitte Beckers: "Een verzorgende die zelf als kind te veel gecom-

opnieuw een grote rol. Als die referentiekaders niet op elkaar afgestemd zijn, blijven er frustraties. De houding van mantelzorgers en andere verzorgenden moet niet

## Het referentiekader van wie zorg geeft, is vaak heel anders dan dat van wie zorg ontvangt.

mandeerd werd, vindt een zorgklant met een takenlijstje vaak lastig en veeleisend. Een collega van de verzorgende of de dochter van de zorgklant interpreteren de situatie misschien anders: misschien is het een manier van die vrouw om controle over haar leven te behouden of geeft ze zichzelf een houding tegenover haar beginnende dementie. Het referentiekader van zorgbehoevende en verzorgende speelt

zijn 'hoe kan ik helpen', maar wel 'hoe kan ik jou helpen'. Natuurlijk bestaan er ook 'beroepsklagers'. Wanneer zij niet meer klagen, gaat het pas slecht met hen. Dat geklaag moet je gewoon over je heen laten gaan. Maar als de klachten concreet zijn, te veel zout in de soep of een hoorapparaat dat raar klinkt, is het wel belangrijk om ze te checken. Kleine ongemakken kunnen zwaar wegen, zeker als je je machteloos voelt."



### Een half uur feest

Mieke is een enthousiaste vrouw van rond de vijftig. Sinds het hersenletsel van haar man Dennis, acht jaar geleden, heeft ze niet de makkelijkste zorgklant in huis. Vooraleer ze zelf met iemand een gesprek kan voeren, zet ze Dennis op de sofa met een waterpijp. Een kwartier later roept Dennis: "Mieke, geef nog eens koffie." Nog geen vijf minuten hierna zit Dennis al mee commentaar te geven aan tafel. Mieke: "Vóór zijn hersenletsel had hij me al graag in zijn buurt. Maar dat is niets in vergelijking met nu. Soms gaat hij zelfs mee naar het toilet. Wanneer ik een bad neem, zet ik de wekker op dertig minuten. Hij weet dat ik meteen na dat half uur bij hem sta, en op die voorwaarde kan ik een bad nemen. Mijn keramiekontwerpen maak ik terwijl ik in bad of in bed lig. Als ik een half uurtje beneden in de kelder ongestoord kan werken met potten en glazuur, bijvoorbeeld wanneer hij in slaap gevallen is, dan is het feest." Veel mensen in haar omgeving begrijpen niet hoe Mieke de zorg voor haar man volhoudt. Maar Mieke kan niet anders, ze kan niet zonder Dennis.

Mieke: "Aanvankelijk was het bijzonder zwaar. Men had me gezegd dat iemand na een hersenletsel van karakter kan veranderen. Dennis is erg aanhankelijk, maar kan agressieve buien hebben. De eerste jaren was de medicatie nog niet goed aangepast. Het gebeurde dat Dennis zich opwindt, begon te trillen, met zijn hese stem riep en om zich heen sloeg. Ik heb enkele malen klappen gekregen. Ik zorgde dat de auto- en huissleutels altijd binnen handbereik waren, en stelde mijn auto startklaar op de oprit. Wanneer ik na de crisis terugkeerde stond hij te wenen, opgelucht dat ik er weer was en vol spijt. Vroeger was Dennis totaal niet agressief, dat was dus wel schrikken. 'Als je zo agressief blijft, gaan ze je toch eens binnensteken,' zei de kinesist op een keer tegen Dennis. Hij werd stil, maar zo gauw de kinesist weg was, ging Dennis uit zijn dak. Uiteindelijk was hij bereid zich te laten opnemen, voor twee weken. Het was de bedoeling dat hij langer opgenomen zou blijven, dat ik tot rust zou komen en slechts tweemaal per week op bezoek zou gaan. Dennis weende telkens ik vertrok. Ik hield de afstand niet vol. Uiteindelijk zat ik er elke dag en heb ik hem mee naar huis genomen. Natuurlijk is hij soms vreselijk lastig, maar hij kan het zelf niet helpen. Ik denk wel eens: 'Is dit echt Dennis?' Zijn gelaat is anders, zijn stem is helemaal vervormd. Intimiteit zoals we die kenden, is

niet meer mogelijk. Maar ik zie hem zielsgraag. Toen ik jonger was, heb ik sterk naar een kind verlangd. Misschien leef ik dat verlangen in de zorg voor Dennis wel een stuk uit."

## "Hoelang is thuiszorg haalbaar? Op de duur haal je een ziekenhuis in huis."

Vroeger werkte Mieke in een winkel. Dat werk heeft ze opgegeven. Ze heeft nu de hobby van Dennis overgenomen: kunst. Mieke: "Hij schildert, waarbij ik hem overigens sterk moet aansporen en met alles moet helpen. Ik doe aan keramiek. Dat geeft veel voldoening. Ik nodig vrienden uit om hier te komen kleien, want zelf kan ik niet meer vlot ergens naartoe. Zelfs naar de bakker gaat Dennis mee. Hij loopt moeilijk, maar weigert een rolstoel te gebruiken. Uitstappen blijven beperkt. Ondanks alles voel ik me toch gelukkig. De huidige situatie aanvaarden is voor Dennis ongetwijfeld moeilijker dan voor mij."

### Onzekerheid

"In mantelzorg geeft iedereen het stuk terug dat hij voordien in zijn leven gegeven heeft," aldus Brigitte Beckers. "Het karakter van mensen blijft spelen. Vaak kunnen mensen die wij A-types noemen, de doeners, de zorg het best aan. Sommigen gaan daarin te ver. Mensen van wie de partner dement wordt, trekken zich soms mee terug in isolement. Je weet niet altijd wat meespeelt in de geschiedenis die mensen hebben met elkaar, waardoor ze bereid zijn tot het uiterste te gaan."

Mieke heeft zich nooit geïsoleerd in de zorg voor Dennis, maar door de stress werd het tijdelijk wel zwaar.

Niet enkel de fysieke inspanningen en beperkingen wegen door in de mantelzorg voor iemand met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Ook de onzekerheid over hoe je gedrag moet duiden, zorgt voor behoorlijk wat stress en frustratie, weten *Veerle De Smyter* en *Sofie Ceulemans* van de Brabantse thuisbegeleidingsdienst. De Smyter: "Een van onze cliënten, een capabele manager, werd van de ene dag op de andere hulpbehoevend. Hij maakte een bijzonder botte opmerking tegen zijn

zoon, wat de jongen volledig tegen hem in het harnas joeg. Hier was duidelijk tolkenwerk nodig. Door een verminderde impulscontrole deed die man soms scherpere uit-

spraken dan bedoeld. Door meer uitleg over NAH zag de zoon in dat de vader moeilijk controle over zichzelf had. De vader begreep dat hij zijn zoon gekwetst had en leerde 'sorry' zeggen. Dat verlichtte de situatie. Maar het is niet altijd makkelijk om het referentiekader van een persoon met NAH te begrijpen."

Mieke werd enkele malen 's nachts nat wakker in bed. Dennis had zich in zijn halfslaap ingebeeld dat hij tegen een boom plaste. Mieke: "Gelukkig zei hij dat ook meteen, zodat ik de gebeurtenis kon plaatsnemen." In dit geval was een vertaalslag niet nodig, maar soms vraagt het heel wat tolkenwerk om het referentiekader van een 'lastige zorgklant' te begrijpen. Brigitte Beckers: "Je kunt ook niet alles oplossen. Iemand die eerder in zijn leven al lessen heeft getrokken uit crisissen en daardoor flexibeler geworden is, zal ook makkelijker omgaan met zorgafhankelijkheid en zal zich eerder dankbaar opstellen. Wie altijd volgens hetzelfde patroon heeft geleefd, zal meer moeite hebben met zorgafhankelijkheid. Een ander verander je niet zo snel, je eigen instelling aanpassen is makkelijker."

tekst | **Ria Goris**

foto | **Stephan Vanfleteren**