



**Protestantse
Kerk**

De partner van de chronisch zieke

handreiking voor het pastoraat

Inhoud

Voorwoord

Inleiding

- 1. Doel en doelgroep**
- 2. Begrippen**
 - 2.1 Chronisch ziek
 - 2.2 Zorgbehoefte
 - 2.3 Mantelzorg
- 3. De partner van de chronisch zieke**
 - 3.1 Praktische problemen
 - 3.2 Zorgverlening
 - 3.3 Motivatie
 - 3.4 Het sociale netwerk
- 4. Relationale en emotionele gevolgen**
 - 4.1 Rolverandering
 - 4.2 Voldoening
 - 4.3 Intimiteit en seksualiteit
 - 4.4 Medelijden, schuldgevoel en jaloezie
- 5. Pastorale begeleiding**
 - 5.1 Wat is pastorale begeleiding?
 - 5.2 Omgaan met verlies
 - 5.3 Bijbel, geloof en de mantelzorger
 - 5.4 De kerk als netwerk
- 6. Diaconale ondersteuning**
- 7. Aanbevelingen**

Teksten ter bezinning

Adressen

Literatuur

Voorwoord

Wat overkomt een mens als zijn of haar partner blijvend ziek wordt? Welk effect heeft een chronische ziekte op de relatie? Voor welke praktische problemen komt iemand dan te staan? Wat zijn de emoties die hierbij een rol kunnen spelen? Hoe kunnen pastoraal en diaconaal werkenden hulp bieden?

Met deze vragen hield ds. K.F. Visser, predikant te Veenendaal, zich bezig tijdens een studieverlof. Het verslag van dit studieverlof is uitgangspunt geweest voor deze uitgave. In deze handreiking gaat het over de meest voorkomende vorm van mantelzorg, de partnerhulp. Geprobeerd wordt om een brug te slaan tussen de wereld van de mantelzorger en de kerk. Het gaat om bewustwording. Als iedereen die actief is in pastoraat of diaconaat gevoeliger wordt voor de ervaringen van de partner van de chronisch zieke, is het doel van deze handreiking bereikt.

De handreiking is tot stand gekomen onder verantwoordelijkheid van twee landelijke werkgroepen van de Protestantse Kerk in Nederland: de Werkgroep Gemeentepastoraat en de Werkgroep Pastoraat in de Gezondheidszorg. Zij benoemden een studiegroep, bestaande uit enige leden van deze werkgroepen en enkele externe (ervarings)deskundigen.

Inleiding

Een gemeentelid vertelt: “Ik kan de aandacht van de kerk voor mijn chronisch zieke vrouw zeer waarderen, maar ik vraag me af of ook mijn eigen ervaring gehoor zal vinden. Het valt niet mee om elke dag een soort dubbelleven te leiden. Op m'n werk is het druk, maar thuis heb ik een taak die extra zwaar op mij drukt.”

Deze handreiking gaat over de veel voorkomende vorm van mantelzorg, de zorg van een man of vrouw voor zijn of haar chronisch zieke partner. Deze mantelzorg lijkt een wereld buiten de kerk te zijn. In handboeken over pastorale zorg en begeleiding wordt nauwelijks aandacht aan dit onderwerp besteed. Hoe zou dat komen? Is hier sprake van een blinde vlek, een leemte? Misschien heeft de kerk de problemen van mantelzorgers wel onvoldoende onderkend en lijkt het een taboe dat de mantelzorger voor zichzelf opkomt.

In de handreiking proberen we dan ook een verbinding te leggen tussen de wereld van de mantelzorger en de kerk. Het gaat om een bewustwordingsproces. Het zou goed zijn als in de kerk een besef zou groeien om te weten wat het is mantelzorger te zijn.

Deze handreiking verkent het terrein van mantelzorg die geleverd wordt door de partner van de chronisch zieke. In hoofdstuk 1 worden het doel en de doelgroep nader omschreven. In hoofdstuk 2 staan de begrippen ‘chronische ziekte’, ‘zorgbehoefte’ en ‘mantelzorg’ centraal. In hoofdstuk 3 wordt geprobeerd de wereld van de partner van de chronisch zieke in beeld te brengen. In hoofdstuk 4 wordt stilgestaan bij de relationele en de emotionele gevolgen voor de partner chronisch zieke. Hoofdstuk 5 behandelt de pastorale begeleiding van deze partner. Hoofdstuk 6 wil de diaconale ondersteuning in beeld brengen. Ten slotte worden in hoofdstuk 7 enkele aanbevelingen gedaan voor de pastorale praktijk. Met drie bezinnende teksten, enkele nuttige adressen en een literatuurlijst wordt de handreiking afgesloten.

1. Doel en doelgroep

Als aanzet tot een zorgvuldige begeleiding door iedereen die werkzaam is in pastoraat, diaconaat en gemeenteopbouw wordt een beeld gegeven van de belevingswereld van de partner van de chronisch zieke. Het gaat om het antwoord op de vraag: wat is het effect van een chronische ziekte op een duurzame partnerrelatie? Het is duidelijk dat er een grote verscheidenheid is in omstandigheden: zoveel ziektebeelden, zoveel zorgsituaties.

De keuze van het onderwerp houdt een beperking in. Het gaat om de partner van de thuiswonende chronisch zieke. Dit brengt met zich mee dat er niet in het bijzonder wordt ingegaan op de ervaringen van bijvoorbeeld kinderen in het gezin van de mantelzorger. Ook de situatie van ouders die de zorg dragen voor hun gehandicapte kind blijft hier buiten beschouwing. De last die volwassenen dragen in het omzien naar hun oude vader of moeder wordt niet besproken. Ook wordt de betekenis van een permanente opname van een chronisch zieke in een zorginstelling voor de mantelzorger niet expliciet belicht.

Toch kunnen we ons voorstellen dat veel van de bijzondere aspecten van mantelzorg die in deze handreiking ter sprake komen wel van toepassing kunnen zijn op deze andere vormen van mantelzorg. Wat voor de partner van de chronisch zieke geldt, kan wellicht ook in het algemeen gelden voor wie nauw betrokken is bij het omzien naar zorgbehoeftige medemensen.

Deze partnerhulp is veruit de meeste intensieve vorm van zorg. In Nederland wordt door 1,6 miljoen mensen een of andere vorm van mantelzorg verleend. Bijna tweederde van hen heeft te maken met deze meest nabije vorm van hulp.

Een vrouw verwoordt kernachtig waar het in deze brochure op aankomt: "In één dag vroegen wel zes mensen achter elkaar aan mij hoe het met Frans was. Niet één vroeg hoe het met mij was of hoe ik ermee omging. Aan de ene kant snapte ik dat wel. Frans heeft het moeilijk en ik ben gezond, dus waar had ik het over. Maar toen een goede vriendin mij ook nog eens vroeg hoe het met Frans ging, schoot ik uit mijn slof." (Van Well)

Als ieder die actief is in pastoraat of diaconaat gevoeliger zou worden voor de ervaringen van de partner van de chronisch zieke, is het doel van deze handreiking bereikt.

NB Wanneer in deze handreiking geschreven wordt over de mantelzorger of de begeleider of bezoeker, dan worden zowel mannen als vrouwen bedoeld.

2. Begrippen

De begrippen chronisch ziek, zorgbehoefte en mantelzorg worden hier nader toegelicht.

2.1 Chronisch ziek

Chronisch ziek is iemand die blijvend en mogelijk in toenemende mate getroffen wordt door een aandoening van lichamelijke en/of psychische aard. Chronisch is niet hetzelfde als langdurig. Een langdurige aandoening als behandelbare gewrichtsklachten of een tijdelijke depressie biedt perspectief op herstel. Ook dan zal er ongetwijfeld sprake zijn van mantelzorg, maar de mantelzorger houdt een persoonlijk perspectief op terugkeer naar een normale situatie.

Het is hier niet de plaats om een volledig overzicht te geven van alle chronische ziekten. Wel kunnen we onderscheid maken tussen ziekten die weinig verandering vertonen (diabetes, dwarslaesie, migraine) of ziekten die een progressief karakter hebben (vormen van MS, kanker en dementie). Sommige ziekten zijn aangeboren, andere hangen juist samen met een hoge leeftijd (osteoporose, dementie).

2.2 Zorgbehoefte

Een indeling naar zorgbehoefte van de chronisch zieke lijkt voor het doel van deze handreiking nog het meest herkenbaar. Zorg voor:

- mensen die *begeleiding* nodig hebben, bijvoorbeeld bij slechtziendheid, beginnende dementie;
- mensen die *verzorging* nodig hebben, zoals hulp bij CVA (herseninfectie of hersenbloeding), reumatische aandoeningen, ernstige long- en hartziekten, huidziekten. Vaak zullen hierbij hulpmiddelen en professionele hulp nodig zijn;
- mensen die *verpleging* nodig hebben. Het gaat hier om die thuissituaties waarbij de chronisch zieke voor een belangrijk deel in bed verzorgd moet worden. Het kan hier gaan om ernstige vormen van reuma, ziekte van Parkinson, chronische longziekten, ernstig hartfalen of langdurig terminale situaties.

Een medische diagnose zegt uiteraard niet alles. De ernst van de aandoening, de leeftijd, de mogelijkheden van de partner, de financiële armslag, de aanwezigheid van professionele ondersteuning, de samenstelling van het gezin, het 'netwerk', de behuizing en uiteraard de persoonlijkheid van de chronisch zieke en die van de mantelzorger bepalen het al of niet kunnen volhouden van de zorg.

Het zal duidelijk zijn dat de zorgbehoefte en de prognose van de ene ziekte danig kan verschillen van de andere. Iemand die lijdt aan een huidaandoening zal een andere zorgbenadering nodig hebben dan iemand met slaapapneu (ademstilstand tijdens de slaap). Zichtbare aandoeningen roepen vaak meer begrip op dan onzichtbare. Een blinde wordt tragisch gevonden, een slechthorende roept irritaties op. De zorgbehoefte van mensen die afhankelijk zijn van een rolstoel kan zeer verschillend zijn. Het is daarom wenselijk om enige kennis te hebben van iemands ziekte om goede zorg te kunnen verlenen. De zorgbehoefte wordt ook bepaald door de wijze waarop iemand omgaat met zijn ziekzijn en de veranderingen die dat in de relatie teweeg kan brengen.

Voor praktisch elke zieke en zijn of haar verwanten is in ons land een patiëntenorganisatie. In het magazine *Chronisch ziek 2002* – een uitgave van de Stichting Week van de Chronisch Zieken te Amsterdam – worden er meer dan tachtig genoemd, met adres, telefoonnummer en website of e-mailadres. Ook zijn er algemene websites over werk, inkomen, verzekering, zorg, mantelzorg en sociaal leven, en tevens enkele ziektespecifieke informatielijnen.

In ons land houden verscheidene instellingen zich bezig met de zorg vanuit christelijk perspectief, zoals RELIEF, de onlangs gefuseerde Christelijke Vereniging van Zorginstellingen (CVZ) en de Katholieke Vereniging van Zorginstellingen (KVZ). Deze vereniging telt ruim 450 zorginstellingen met een christelijke identiteit en levert een bijdrage aan de discussie op het gebied van

levensbeschouwing en ethiek van de zorg, verzorgt publicaties zoals *Zin in Zorg* en is actief in scholing en informatie. Een vergelijkbare functie heeft de Nederlandse Patiënten Vereniging te Veenendaal, de landelijk werkende organisatie die zich inzet voor de algemene belangen van gebruikers van voorzieningen voor gezondheidszorg en welzijn. Het uitgangspunt van de NPV is dat ieder mensenleven bescherming verdient, ongeacht de levensfase of de kwaliteit van het leven.

2.3 Mantelzorg

Mantelzorg is de zorg die een persoon niet-beroepsmatig aanbiedt aan iemand uit zijn of haar naaste omgeving die vanwege gezondheidsproblemen niet of onvoldoende voor zichzelf kan zorgen. Hattinga Verschure gebruikte als eerste de term 'mantelzorg' in zijn boek *Het Verschijnsel Zorg*. Hij onderscheidt zelfzorg, mantelzorg 'als beschuttende *mantel* van de gemeenschap' en professionele zorg.

Het begrip 'mantelzorg' kan ook vervreemdend werken. In het tv-programma *Twee Vandaag* op 4 maart 2003 zei iemand: "Ik zorg al twaalf jaar voor mijn man die een spierziekte heeft; pas laatst hoorde ik dat dit mantelzorg heet." Iemand anders zei geprikkeld: "Ik ben haar man, niet haar mantel!" Dat zou immers de indruk wekken dat hij helemaal zou samenvallen met zijn rol en dat was iets wat hij noch zijn vrouw wilde.

In onze cultuur maakt het ongetwijfeld verschil of de mantelzorger man of vrouw is. Doorgaans neemt een vrouw de zorgrol eerder op zich dan een man en vindt zij het moeilijker om deze zorg uit handen te geven. Zal een vrouw, in dit door onze traditie gestempelde cultuurbeeld, geneigd zijn om langer te wachten met het vragen om hulp dan een man? Zegt een vrouw als mantelzorger eerder (een deel van) haar werk op? En vraagt een man in de rol van mantelzorger eerder om hulp omdat hij niet gewend is aan de zorgrol? Krijgt een man ook eerder hulp dan een vrouw?

Er is niet op alle vragen een afdoend antwoord te geven. Enkele cijfers spreken wel een duidelijke taal. 60% van alle mantelzorgers is vrouw. Van alle werkenden in Nederland was in 2001 43% vrouw en 57% man, maar van de werkende mantelzorgers was 61% vrouw en 39% man. Toch is het niet zo dat iemand mantelzorger is omdat zij vrouw is. De belangrijkste voorspellende factor voor het geven van mantelzorg is uiteraard of iemand een hulpbehoevende in zijn naaste omgeving heeft. (Sociaal Cultureel Planbureau, SCP)

Het is overigens de vraag of mantelzorg wel zo bijzonder is. Mantelzorg wordt al gegeven zolang er mensen zijn. Om een aantal redenen wordt daar nu veel aandacht aan gegeven:

- Er is een mentaliteitsverandering. Tegenwoordig vinden we dat ieder mens de gelegenheid moet hebben zich te ontplooiën, zijn of haar eigen richting moet kunnen bepalen. We vinden het niet meer normaal en/of gewenst dat iemand zich opoffert.
- Er kan gewezen worden op de afbouw van voorzieningen. Ouderen blijven langer zelfstandig wonen en komen niet zo snel in een verzorgingshuis. Gehandicapte kinderen of psychiatrische patiënten worden niet altijd meer in inrichtingen verzorgd maar komen naar huis. Dan komt er veel op de mantelzorger af, want de hulp van de thuiszorg is gelimiteerd door de druk op ons zorgstelsel, de huisarts is meer op afstand gekomen.
- Veel mensen worden tegenwoordig ouder.
- De gezinnen zijn kleiner geworden, dus zijn er minder mensen die kunnen helpen.
- Mensen wonen vaak verder uit elkaar.

Door al deze factoren is de druk op de mantelzorger veel groter geworden. (Roosenschoon) In deze tijd wordt zelfs bij opname in een verzorgingshuis of een verpleeghuis een beroep gedaan op de mantelzorger.

3. De partner van de chronisch zieke

De partner van de chronisch zieke komt veel praktische problemen tegen die om een oplossing vragen. Arbeid, tijd en inkomen zijn er mee gemoeid. Doorgaans krijgt hij of zij ook te maken met zorginstanties. Vermoeidheid kan toeslaan. De mantelzorgers zal zich bezinnen op zijn of haar motivatie. Bovendien doet de mantelzorgers moeite om het sociale netwerk in stand te houden. Op deze aandachtsvelden wordt in dit hoofdstuk nader ingegaan.

3.1 Praktische problemen

Ziek zijn kost tijd en geld. Iemand helpen met zijn of haar ziekte kan een flinke belasting zijn. Cijfers wijzen uit dat 50% van alle mantelzorgers zich zwaar belast voelt. 17% van alle mantelzorgers lijdt inkomstenverlies, 7% komt zelfs in financiële problemen. Ruim tweederde van alle mantelzorgers heeft extra uitgaven voor levensonderhoud zoals aangepaste voeding en drank, voor vervoer, telefoon, bewassing, voor de broodnodige ontspanning, extra uitgaven om de zieke en zichzelf te verwennen en voor het instandhouden van een sociaal netwerk en bezoek. (SCP)

Meer dan eens voelen mantelzorgers zich genooddaakt om minder te gaan werken of zien af van meer werk of stoppen zelfs met betaald werk en nemen extra verlof op als dat kan. De cijfers zijn onthullend. Ongeveer 42% combineert mantelzorg met een betaalde baan.

Veel mantelzorgers krijgen te maken met wetgeving op het gebied van zorg en inkomen of moeten een beroep doen op een ziekte- of zorgverlofregeling. Uit levensverhalen blijkt dat mensen zich bij een crisis ziek melden zonder te zeggen waarom, bang als ze zijn om geen toestemming te krijgen voor verlof of om hun baan te verliezen.

Het is voor menig mantelzorgers onbegonnen werk om alle beschikbare regelingen te kennen en er zodoende aanspraak op te kunnen maken. Hulp van het Regionaal Indicatie Orgaan, de Landelijke Vereniging van Mantelzorgers LOT of het plaatselijk of regionaal Steunpunt Mantelzorg is daarbij onmisbaar.

De LOT (Landelijke Organisatie Thuisverzorgers), opgericht in 1992, ziet het als haar taak om adviezen te geven over de verwezenlijking van plaatselijke contactpunten voor mantelzorgers en probeert daarnaast allerlei vragen over de mantelzorg te beantwoorden en wijst de politiek erop hoezeer haar bezuinigingsoperaties in de gezondheidszorg de mantelzorgers treffen. De LOT geeft *De Mantelzorgers* uit, een periodiek voor mensen die voor een ander zorgen. Daarnaast verschijnen geregeld brochures over bijzondere aspecten van de mantelzorg. Voor jongeren maakte de LOT, samen met het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) in Utrecht de brochure *Verborgene Zorgen, opgroeiën met een chronisch zieke vader of moeder*.

Iemand die de zorg draagt voor een chronisch zieke partner neemt bijna als vanzelf de rol van organisator op zich. Er moet dagelijks en vaak meermalen per dag van alles en nog wat geregeld worden: de persoonlijke verzorging van de patiënt, de maaltijden, het huishouden, de administratie, de sociale contacten. Een vrouw zegt: "Je moet wel een beetje creatief zijn."

Het grootste probleem van vrijwel elke mantelzorgers is het voortdurend tekort aan vrije tijd. Een man vertelt: "Ik kan niet meer meedoen aan de borrel met de jongens van de afdeling bij mij op de zaak. Thuis wordt op mij gewacht. Ik moet de boodschappen doen en nog koken. Aan mij wordt trouwens al niet meer gevraagd: 'Waarom moet jij altijd meteen weg?' In het begin vroegen ze dat nog wel. Ja, ik heb al veel moeten opgeven, mijn hobby bijvoorbeeld. En we zijn ook verhuisd. We wonen nu gelijkvloers, dat was gewoon nodig. Het ging me wel aan m'n hart. We hadden een mooi huis met een tuin. En op vakantie zijn we ook al twee jaar niet geweest. Het vereist zoveel aanpassingen dat we er maar van afzien. Ja, het kost allemaal veel energie. Het is soms afzien, afzien van eigen pleziertjes. Als ik eerlijk ben, vergt het best veel van me, maar ik houd het toch maar liever voor me."

Wat kan een mens aan? Hoeveel krijgt een mens te dragen? De balans tussen draagkracht en draaglast kan op den duur verdwijnen. De zorg die geboden wordt, gaat vaak ten koste van werk, vrije

tijd, onderwijs en algemene bestedingen. Daar komt bij dat veel mantelzorgers merken dat het gemakkelijker is om hulp te vragen voor een bezoek aan de dokter dan voor eigen ontspanning. Wat gezegd werd op de jaarlijkse 'Dag voor de Mantelzorg' op 10 november 2002 is misschien een *eye-opener* voor de kerken: "Voor de mantelzorger kan het zelfs moeilijk zijn om één keer in de week de religieuze bijeenkomst bij te wonen. Bezoek aan een kerk is er vaak niet bij, met name als er sprake is van fulltime mantelzorg, vooral niet als de familie en het netwerk klein is en er niemand is die de zorg overneemt."

De vraag aan de kerken is of zij de mantelzorgers in hun midden kennen.

De Protestants Christelijke Ouderen Bond (PCOB) schrijft in een uitgave over dementie het alarmerende zinnetje: 'Kerken kennen hun eigen dementerenden niet!' Dat moet dan toch ook wat zeggen over het kennen van de partners van de dementerende gemeenteleden?

3.2 Zorgverlening

De chronisch zieke en zijn of haar partner kan te maken krijgen met één of meer zorgverleners: de huisarts, de specialist, de fysiotherapeut, de wijkverpleegkundige, de thuishulp, hulpverleners uit de psychiatrie. Maar ook met zorginstellingen als het Regionaal Indicatie Orgaan (RIO), het Algemeen Maatschappelijk Werk, de Sociaal Pedagogische Dienst, het RIAGG, de Gemeentelijke Sociale Dienst, de Zorgverzekeraars, de Stichting Welzijn Ouderen, een centrum voor palliatieve terminale zorg, een hospice of een verpleeghuis en niet te vergeten de plaatselijke vrijwilligersorganisaties. De ondersteuning door deze hulpverleningsinstanties kan nodig zijn om te voorkomen dat de mantelzorger overbelast raakt en uiteindelijk zelf patiënt wordt. Belangrijk is dat de verschillende diensten een netwerk vormen, zodat de een weet wat de ander doet.

Hulpverleningsinstanties zijn van harte bereid ondersteuning te bieden, maar de praktijk laat zien dat mantelzorgers vaak lang wachten voor zij om hulp vragen. Iemand die actief betrokken is bij een Steunpunt Mantelzorg vertelde: "Als iemand een partner verzorgt, kun je zeggen dat na twee jaar de problemen van de mantelzorger groter beginnen te worden. De chronische vermoeidheid begint toe te slaan, het slechte slapen begint zijn tol te eisen. Bij de een wat eerder en bij de ander later, maar vaak wachten ze dan toch nog jaren voordat ze hulp gaan zoeken." (Van Well) De geboden hulp wordt ook nogal eens als belastend ervaren. 'Aldoor vreemde mensen in je huis' is een vaak gehoorde klacht. Hulp kan ook een inbreuk zijn op je privé-leven. Saskia van der Lyke schrijft daar over: 'Hoewel mantelzorgers dankbaar zijn voor de steun van professionals, beknelt die tegelijkertijd. Artsen komen visites afleggen, verpleegkundigen verzorgen de zieke en ook pastores en gezinsverzorgenden komen geregeld binnen. Mede door deze "invasie van goedwillende professionals" voelen mantelzorgers zich in toenemende mate gevangen. Dit verlies van "een eigen leven" ervaren verzorgers op drie manieren, namelijk in de vorm van beperkingen in hun tijdsbesteding, de beschikking over de ruimte waar ze kunnen zijn en in hun vrijheid van handelen. Thuiszorg staat voor mantelzorgers voor een inperking van hun autonomie. Anders gezegd, thuis als plek waar autonomie voor patiënten een kans krijgt, floreert in beleid alleen omdat over het verlies van autonomie van verzorgers met geen woord wordt gerept.'

Ongewild en onbewust kunnen hulpbehoevenden hierdoor een zware claim leggen op hun verwanten die als mantelzorgers optreden.

Er is vaak weinig kennis van de hulpmogelijkheden. Eén op de tien mantelzorgers zegt niet van het bestaan van de vele vormen van ondersteuning af te weten. Daarnaast weet één op de twintig niet hoe zulke hulp te verkrijgen is. De regelingen en voorzieningen zijn er wel, maar het lijkt dat die onvoldoende bekend zijn bij mantelzorgers en/of onvoldoende bereikbaar zijn. Zo bestaat er bijvoorbeeld respijthulp: de mogelijkheid om er een weekend uit te zijn. De LOT organiseert zogenaamde 'Zorg voor jezelf-dagen'.

In het magazine *Chronisch Ziek*, een uitgave van Stichting Week van de Chronisch Zieken te Amsterdam (zie Adressen), wordt in een advertentie gewezen op een cadeaubon:

'Kent u ook een mantelzorgers die hard aan een weekendje zorgen voor zichzelf toe is?' Die kunt u steunen door hem of haar een cadeaubon te geven voor de 'Zorg voor jezelf-dagen'. U betaalt dan het weekend waarop de mantelzorgers tot rust komt. Deze cadeaubon kunt u bestellen op nummer (0343) 47 34 32. Misschien een idee voor menige diaconie die tegen Kerst graag mantelzorgers die deze steun kunnen gebruiken een hart onder de riem wil steken? Het spreekt dan vanzelf dat er opvang moet zijn voor de thuiswonende patiënt.

3.3 Motivatie

Mantelzorgers hebben vaak een veelheid aan motieven om de verzorgende rol op zich te nemen. Bijvoorbeeld uit liefde en trouw, maar ook zomaar erin gerold zijn, wie moet het anders doen, of: ik ben de enige, of omdat hij of zij het gevoel heeft dat het nu zijn of haar beurt is om een poos te zorgen. Plichtsbesef kan ook zo'n motief zijn: 'Ik hoor dit te doen, ik heb het beloofd.' Sommige mantelzorgers zien hun taak als levensvervulling: 'Ik ben nu eenmaal een verzorgend type.'

Als er veel plichtsgevoel of moeten in zit zonder de noodzaak in te zien, is het vaak moeilijk om het op een prettige manier vol te houden. De huwelijksbelofte om elkaar trouw te blijven in voor- en tegenspoed mag er niet toe leiden dat een mythe wordt geschapen waarin de beide partners onvrij worden onder het motto: 'We moeten het samen wel redden.'

Het kan de mantelzorgers helpen zich te bezinnen op zijn motivatie. Bewustwording van de eigen, diepste motieven helpt mee om open te staan voor de nieuwe rol. Wie door heeft waarom hij of zij de rol van mantelzorgers op zich neemt, kan het langer volhouden. Die bewustwording kan ook betekenen dat de mantelzorgers grenzen mag of moet stellen aan zijn beschikbaarheid.

Illustratief voor het stellen van grenzen is de gelijkenis van de barmhartige Samaritaan (Lucas 10:25-37). De Samaritaan in de gelijkenis is behulpzaam, hij doet wat binnen zijn vermogen ligt, maar niet méér. Hij houdt ook zijn eigen 'doel' voor ogen; hij was immers op reis ergens naar toe! Daarom vervolgt hij zijn weg zonder de gehavende mens mee te nemen. Hij stelt zijn grenzen. Hij zorgt er voor dat de mens niet aan zijn lot wordt overgelaten maar hij laat hem wél los! Hiermee leert Jezus iets anders dan wel eens wordt beweerd dat een christen verplicht is te blijven helpen, ook als dat ten koste van hem of haar zelf gaat.

De motivatie kan eveneens beïnvloed worden door vermoeidheid. In vrijwel alle levensverhalen van mantelzorgers is dit een terugkerende klacht. Belangrijkste oorzaak van de vermoeidheid is het permanent tekort aan vrije tijd, ontspanning en slaap. Heel wat partners van chronisch zieken hebben moeite om los te komen van de vele en verwarrende emoties. De relatie staat onder druk, mede door de vermoeidheid, en ze vinden vaak dat zij niet voor zichzelf mogen opkomen: de ander is immers ziek en kan er toch niets aan doen. Grenzen stellen, nee zeggen, omgaan met spanningen en het organiseren van vrije tijd zijn sleutelbegrippen in het leren omgaan met de chronische vermoeidheid.

Er kunnen zich bijzondere omstandigheden voordoen waardoor nog een andere keuze gemaakt wordt, namelijk 'living apart together'. Er is een voorbeeld van een manisch depressieve man die, als zijn medicatie goed is ingesteld, redelijk zelfstandig kan functioneren. Hij bezoekt dagelijks een groep medepatiënten in de dagopvang waar hij onder meer een gezamenlijke warme maaltijd gebruikt. Zijn vrouw heeft enige jaren geleden besloten meer ruimte te willen hebben voor haar eigen leven en verlost te worden van de dagelijkse druk die zij van de ziekte van haar man ervaart. De weekeinden brengen zij samen door. Al voelt de man zich soms in de steek gelaten en de vrouw zich wel eens schuldig aan haar zelfstandige bestaan, toch doet deze gezamenlijk gekozen weg beiden goed. In dit bijzondere geval doet dit hun relatie goed.

3.4 Het sociale netwerk

Het kost veel mantelzorgers moeite om een geregeld sociaal leven in stand te houden. De afhankelijkheid van de thuissituatie, het tekort aan vrije tijd en de vermoeidheid maken zijn of haar wereld kleiner. Soms zijn er geregeld 'vreemden' in huis, professionele of vrijwillige hulpverleners, waardoor de behoefte om nog weer anderen dan familie en vrienden op te zoeken geringer wordt. Een vrouwelijk gemeentelid schrijft: 'Wanneer je inderdaad de deur niet uit kunt, is dat in hoge mate

belastend. Het is echt inleveren wanneer je geen ruimte hebt voor sociale contacten.' Een andere vrouw verzucht: 'Het kringetje wordt steeds kleiner. Ze zien hoe druk ik het heb, dus ze komen minder langs. En het moet ook vaak van één kant komen.' Met 'ze' bedoelde zij niet haar kinderen maar de overige familie en vrienden. Het is de ervaring van veel mantelzorgers, wat in een bekende uitdrukking onder woorden wordt gebracht: In nood leert men zijn vrienden kennen.

4. Relationale en emotionele gevolgen

Mantelzorgers vormen een heterogene groep. Er zijn mannen en vrouwen, er is verschil in leeftijd, er zijn ook verschillen in gezondheid en fysieke kracht. De een kan meer tillen dan de ander, letterlijk en figuurlijk. Er zijn verschillen in financiële positie, in de duur van de mantelzorg, in karakter en in leefomstandigheden. De ene mantelzorger heeft de kinderen op eigen benen staan, de andere heeft naast de mantelzorg nog jonge kinderen, leidt een bedrijf of heeft een baan. Sommigen hebben een sociaal netwerk, anderen niet of nauwelijks.

Is het eigenlijk wel mogelijk in algemene zin te beschrijven wat er met iemand gebeurt die plotseling of geleidelijk mantelzorger wordt?

In pastorale contacten met echtparen waarvan een van beiden te kampen heeft met een chronische ziekte vallen veelal de volgende emotionele en relationele gevolgen op:

1. rolverandering;
2. voldoening;
3. intimiteit en seksualiteit;
4. medelijden, schuldgevoel en jaloezie.

4.1 Rolverandering

Door wat de zieke meemaakt, wordt het gehele relatiepatroon geschokt en door elkaar geschud. (Spelberg) De balans in de partnerrelatie kan verstoord raken. De zieke partner wordt patiënt, de gezonde partner wordt verzorgende. De rolverandering kan hierin bestaan dat de partners moeilijk kunnen wennen aan hun nieuwe verhouding. In hoeverre kan de zieke aangesproken worden op het (nog) gezonde deel van zijn of haar leven en omgekeerd, hoe kan de gezonde partner voorkomen dat zijn of haar rol helemaal samenvalt met die van de verzorgende? Hoe dan ook, de mogelijkheid bestaat dat de relatie onevenwichtig wordt. Sterker nog, zonder het te beseffen kunnen mensen elkaar in die beelden gevangen houden. (Zoutman)

Die onevenwichtigheid is niet altijd gemakkelijk. De partner wisselt van rol. De een wordt van 'maatje' opeens verzorger en de ander patiënt. De kans bestaat dat de zieke zich te afhankelijk opstelt en de verzorger zich te bevoogdend gaat gedragen. Bovendien wordt de relatie anders dan beiden zich hadden voorgesteld. Het gemeenschappelijke toekomstbeeld, de idealen moeten worden bijgesteld of omgegooid. Dat alles kan zich geheel onverwacht aandienen; geen van beiden was erop voorbereid. Kortom: het leven ziet er anders uit dan ooit gedacht. (Van Well)

Een man bevestigt dit beeld en vertelt over zijn ervaring: "Ik word door de ziekte van mijn vrouw haast afgericht, het maakt me onvrij, ik voel me medegehandicapt." Zowel de chronische patiënt als zijn of haar partner dragen het ziekteproces.

Edwin H. Friedman schrijft in zijn boek *Van geslacht op geslacht* over pijn en verantwoordelijkheid. In 'Gezinstheorie', het eerste deel van zijn boek, probeert hij inzicht te geven in het gezinssysteem. Daar doen zich problemen voor, bijvoorbeeld als een van de gezinsleden lijdt aan chronische pijn. Hij heeft het over de 'pijndrempel' als hij schrijft: 'Drempels voor zowel fysieke als emotionele pijn zijn lager wanneer we ons afhankelijk opstellen. Wanneer we gemotiveerd zijn om iets te presteren zijn ze hoger. Maar er zit ook een intermenselijk aspect aan de pijndrempel. Wanneer gezinsleden te snel geneigd zijn elkaar pijn te besparen, heeft dit een afhankelijkheid tot gevolg die de drempel van de ander verlaagt. Daarbij komt dat hij of zij eraan verslaafd zal raken van pijn verlost te worden door het functioneren van iemand anders.'

Hij gebruikt een hard maar helder voorbeeld: 'Een efficiënte, hardwerkende vrouw vond het erg moeilijk te functioneren na een ernstig auto-ongeluk. Ze was wel mobiel maar kreeg zware medicijnen tegen de pijn. Omdat ze niet gewend was aan een niet-actief leven, werd ze steeds depressiever. Haar goedmoedige en behulpzame echtgenoot nam alle taken thuis van haar over. Hij deed de boodschappen, het huishouden en verzorgde de kinderen om het haar zo gemakkelijk mogelijk te

maken. Na haar zelfmoord en begrafenis draaide hij zich om en zei triest: "Ik denk dat ik haar een trap onder haar achterwerk had moeten geven."

Langdurige mantelzorg kan soms leiden tot mishandeling. Buitenlandse onderzoeken tonen aan dat verzorgers zo ten einde raad kunnen zijn dat zij hun zorgbehoevende naaste lichamelijk, geestelijk of financieel gaan mishandelen. Over deze vorm van mishandeling wordt in Nederland niet veel gesproken, er ligt (nog) een taboe op dit onderwerp.

4.2 Voldoening

Mantelzorg is niet alleen maar kommer en kwel. Er zijn veel mannen en vrouwen die met voldoening en plezier hun mantelzorg verrichten. Een man vertelt: "Ik geef de mantelzorg uit liefde voor mijn partner. Ik krijg er veel liefde voor terug."

De ervaring van mantelzorgers is niet altijd zorgelijk. Iemand schrijft: 'Het verloop van de ziekte van mijn vrouw heeft mij veel tranen gekost, maar op de een of andere manier heeft het ook onze relatie verdiept en verrijkt. Wij zijn veel intenser met elkaar omgegaan, we weten waarom we voor elkaar kiezen.' Anderen worden zich bewust van hun eigen mogelijkheden. Iemand zegt: 'Ik had regelmatig momenten waarop ik me realiseerde: ik kan fietsen, heerlijk, ik kan fietsen door het bos!'

Het rapport van het Sociaal en Cultureel Planbureau over Mantelzorg stelt dat naarmate de afstand van de mantelzorger tot de chronisch zieke groter is, het gevoel van voldoening ook groter wordt. Daarom is het logisch te veronderstellen dat juist de meest nabije van de chronisch zieke, zijn of haar partner, meer moeite zal hebben met een al te rooskleurig beeld. Weliswaar is de waardering en de dank van familie en vrienden erg belangrijk.

4.3 Intimiteit en seksualiteit

Het gemis aan intimiteit en seksualiteit mag niet veronachtzaamd worden. Op een landelijke contactdag van de Contactgroep Beenmergtransplantaties in 1994 werd hierover een inleiding gehouden. De spreekster vertelde na afloop: "Het was muisstil in de zaal, het onderwerp sloeg heel erg aan. Vooral ook het feit dat je er als partner niet zo gemakkelijk mee voor de dag komt omdat schuldgevoel, schaamte, woede en machteloosheid meespelen. Je mag toch niet zeuren, want de ander is ziek."

"Voor haar is de intimiteit belangrijker geworden dan de seksualiteit."

"Zonder seks kun je misschien wel, maar zonder intimiteit niet." (Van Well)

In een pastoraal contact spreekt een man over zijn 'verborgen leed'. Hij vertelt: "Wanneer bij de patiënt de behoefte ontbreekt (bijvoorbeeld bij chronische vermoeidheid), dan is dat voor de partner een probleem dat zich niet alleen met koude douches laat oplossen. En laten we niet vergeten dat er de herinneringen zijn van vóór de ziekte of handicap toen wellicht menige stoeipartij eindigde in bed." Een vrouw schrijft: 'Ook op de seksuele relatie heeft zijn ziekte veel invloed. Niet zozeer op het lichamelijk kunnen, maar veel meer op het gebrek aan energie. Hierdoor is het "maatjesgevoel" veel minder en doet zich veel meer een verhouding voor van verzorger – zieke. Een gevoel dat steeds overheersender wordt.'

Doorgaans wordt er weinig gesproken over de verandering in het seksuele leven. Soms wordt het seksuele leven onmogelijk. Een verborgen leed kan het gevolg zijn. Wie een persoonlijk contact legt met een chronisch zieke en zijn of haar partner, zal bedacht moeten zijn op deze verborgen nood. Met fijngevoeligheid kan soms iets van deze verborgen levenssfeer worden gesignaleerd. Verwijzen naar deskundige hulp kan soms geboden zijn.

4.4 Medelijden, schuldgevoel en jaloezie

Een man schrijft over zijn ervaring: 'Een fenomeen dat ook optreedt is dat je medelijden hebt met je partner: over de dingen die ze niet meer kan, de pijn, het gebrek aan energie. Dat geeft je een schuldgevoel omdat je veel dingen zelf allemaal nog wel kunt. Door dat schuldgevoel ben je ook terughoudend om zelf die dingen te doen, althans een zekere tijd. Tot je erachter komt dat je zelf ook

nog een leven hebt waar je meer van wilt maken dan alleen werken en verzorgen. Dit wordt niet altijd in dank afgenomen, soms met een emotionele lading: jij gaat mooi weg, ik kan niet. Dat weggaan is dan overigens wel altijd met een driedubbel gevoel: je wilt het, maar je zou liever met z'n tweeën gaan en je hebt toch iets van een schuldgevoel. Medelijden is goed, maar het maakt haar niet beter en het kan soms heel verstikkend gaan werken. Je eigen leven kan er heel onplezierig door worden.' Een vrouw vertelt: "Mijn man zei: 'Neem een vrije dag en ga lekker met je vriendin winkelen', maar ik wist niet goed wat ik ermee aan moest. Bedoelt hij nu: gelukkig, heeft zij ook eens een dag voor zichzelf, of zit hij straks als ik weg ben met een gevoel van 'de egoïste neemt het ervan en laat mij alleen'?"

Soms wordt het schuldgevoel in stand gehouden door een andere emotie die veel moeizamer is te onderkennen: jaloezie. Mensen die chronisch beperkingen ondervinden in hun dagelijks functioneren, kunnen de pijn van jaloezie ervaren: dat anderen met gemak de meest eenvoudige handelingen kunnen uitvoeren, zoals wandelen, een eindje fietsen, voetballen met een kind, boodschappen zelf doen, enz.

Het is niet gemakkelijk om te bekennen dat je jaloers bent. Mensen kunnen zich schamen voor hun jaloezie. Men behoort niet jaloers te zijn. Het kan zich uiten in slachtoffergedrag zodat de gezonde partner zich extra schuldig zal voelen en zichzelf beperkingen oplegt, waardoor de spanning even wordt opgeheven. Het kan zich ook uiten in een onderhuids broedende achterdocht en wantrouwen.

Soms wordt dit door beide partijen niet onderkend, maar vormt het wel een voedingsbodem waardoor schuldgevoelens bij de gezonde partner in stand worden gehouden.

Jaloezie kan ook voorkomen bij de gezonde partner die zich aftobt om alles rond te krijgen. In de ogen van de mantelzorger kan ziek zijn ook wel gemakkelijk lijken. Het lijkt dan of de chronisch zieke alleen ontvanger is en de partner alleen de gever. Dit brengt de relatie uit balans en kan bij de mantelzorger een gevoel van onvervangbaarheid oproepen. Het is een hele opgave om binnen een relatie waarbij de een (zorg)afhankelijk is van de ander, toch te bouwen aan gelijkwaardigheid.

Een vrouw vertelt: "Omdat mijn man arbeidsongeschikt was, moest ik als kostwinner ook bouwen aan mijn ontplooiingskansen voor werk. Hij vond dat ook belangrijk, al was het maar voor het zeker stellen van het inkomen. Tegelijk ontwikkelde hij een steeds grotere achterdocht. Hij vond dat ik te vaak te laat thuis kwam en was ervan overtuigd dat ik 'een ander' had. Ik moest voortdurend opnieuw mijn loyaliteit bewijzen terwijl ik het al zo druk had met het combineren van werk en zorg."

Schuldgevoel, medelijden en jaloezie zouden uitgesproken moeten worden tussen de partners om gevoelens van wederzijdse boosheid en eenzaamheid ruimte te geven, om het wederzijds tekort te erkennen. Hier kan een belangrijke taak zijn weggelegd voor de pastor, ouderling of diaken om een verhelderende rol te spelen of te wijzen op professionele hulp.

Het is voor de chronisch zieke en zijn of haar partner van groot belang om de bittere feiten te erkennen. Dat kan een lang proces zijn waarin beiden zich onmachtig voelen. Zij kunnen het gevoel hebben dat ze tekortschieten wanneer zij zich het verlies aan mogelijkheden bewust worden. Als het moment van de erkenning niet komt, dan gebeurt er eigenlijk niets wezenlijks dat opening geeft of een nieuwe weg ontsluit. Schuldgevoelens blijven onhelder. Waar men groeit in de erkenning van het wederzijds falen, kan men merken dat de gevoelens van onmacht, tekort en schaamte worden verhelderd tot het inzicht in wat er nu precies aan de hand is en tot onderscheiding waarop het aankomt. (Rebel in Boer, c.s.)

Metz citeert in zijn boek *Pijn, een teer punt* enkele emotionele uitroepen die een indruk geven van de kwetsbare positie van de partner van een chronische (pijn)patiënt: 'Ik sta machteloos', 'Ik lijd onder hem', 'Als hij weg is, huil ik', 'Ik houd het niet meer uit', 'Het irriteert mij mateloos', 'Ik word er zelf ziek van', 'Ik ben afgeknapt', 'Ik wou dat ik het zelf had', 'Men kan gemakkelijker zelf pijn hebben, dan met een pijnlijker optrekken.'

5. Pastorale begeleiding

Veelal gaat de aandacht van de pastorale zorg uit naar de chronisch zieke. In dit hoofdstuk staat echter de pastorale begeleiding van de partner van de chronisch zieke centraal. De pastorale begeleiding van de chronisch zieke wordt in deze handreiking buiten beschouwing gelaten. In dit hoofdstuk wordt uiteengezet wat pastorale begeleiding is. Verder wordt nagegaan welke gevoelens een rol spelen bij verlieservaringen van de chronisch zieke en zijn of haar partner en wat dat met zich meebrengt voor de pastorale begeleiding. Vervolgens gaat het om bijbelse begrippen als bron van inspiratie voor het geloof. Ten slotte komt de gemeenschap van de kerk in beeld. Hoe kan de kerk netwerken vormen waarmee de pastorale begeleiding het onderlinge pastoraat gestalte kan geven?

5.1 Wat is pastorale begeleiding?

Wie plotseling of geleidelijk te maken krijgt met een ernstig (chronisch) zieke partner, kan in een crisissituatie terecht komen. Alles wordt anders. Door de dagelijkse omgang met de zieke en de ziekte komen de relatie, het gezin, de familie en de instanties in een ander licht te staan.

De pastorale begeleiding die zich richt op de partner van de chronisch zieke zal voornamelijk bestaan uit bijstand en begeleiding. Bijstand doelt op de troost en bemoediging die mensen in moeilijke omstandigheden van hun pastoraal begeleider mogen verwachten. Pastorale begeleiding richt zich op een pastorale relatie, waardoor mensen zich gesteund weten om keuzes te maken en te groeien in zelfstandig geestelijk functioneren. In het bijstaan en begeleiden gaat het om solidariteit, verbondenheid, barmhartigheid, inlevingsvermogen, trouw en echtheid. (Heitink)

Wie in contact komt met een mantelzorger kan ervaringen opdoen die persoonlijke herinneringen oproepen en vergelijkbare emoties teweeg kunnen brengen. De pastoraal begeleider kan zich afvragen: hoe ging ik ooit om met verlieservaringen, teleurstellingen, moeiten? Het is goed dat de bezoeker de eigen reacties onderkent om extra alert te zijn op de reacties van de gesprekspartner. Empathie of inlevingsvermogen vraagt van de bezoeker niet meer en niet minder dan de bereidheid zich te verdiepen in de leefwereld van de ander: hoe is het vandaag met u gegaan? Hoe zag uw dag eruit? En de nacht? Wat zijn uw mogelijkheden, wat zijn uw beperkingen? Empathie let op terugkerende emoties, ergernissen, moeilijkheden, vermoeidheid, geloofsvragen, maar ook op gevoelens van voldoening, plezier, waardering.

Kenmerkend voor de begeleiding is dat er zorgvuldig op wordt gelet hoe de mantelzorger zijn of haar positie beleeft. De pastoraal begeleider mag er nooit van uitgaan dat zijn of haar eigen verlieservaringen gelijk zijn aan die van degene die bezocht wordt. Eerder vraagt de pastorale begeleiding een open houding. De bezoeker kan immers niet weten hoe dit gemeentelid de dingen beleeft. Iets niet-weten is eerder instrument dan mankement in het aangaan en volhouden van een pastorale relatie. Het stimuleert het luisteren. Eigen problemen naar voren brengen komt de pastorale relatie niet ten goede.

In het doolhof van gevoelens die vrijkomen bij verlieservaringen kan de pastorale begeleider de partner van de chronisch zieke helpen zijn of haar situatie te verhelderen. Daartoe kan het raadzaam zijn te overwegen de mantelzorger en de chronisch zieke ook eens afzonderlijk van elkaar te ontmoeten, zodat ruimte wordt geboden aan verborgen gevoelens die moeilijk met elkaar gedeeld kunnen worden.

5.2 Omgaan met verlies

Verlieservaringen beginnen doorgaans met een crisis: een diagnose, een ongeval, een ramp. Zo'n crisis kan ertoe leiden dat de dood binnen het gezichtsveld komt of dat een chronische situatie met beperkingen ontstaat. Op dit laatste richt zich deze handreiking.

Tot voor kort was het gebruikelijk de reacties van mensen op crisissituaties in te delen in bepaalde fasen. Inmiddels is men teruggekomen van deze fasenmodellen. Sommige reacties van mensen

treden niet eenmaal maar herhaaldelijk op. Beter is het te spreken van een doolhof: men is de weg kwijt, de uitgang is moeilijk te vinden en vaak komt men op plaatsen waar men al eerder is geweest. (Ter Horst) Hooguit kan globaal gesproken worden over een begin, het verloop en het einde van de soms lange weg die wordt afgelegd door de zieke en zijn of haar partner. (Van den Bout e.a.) Binnen elk van deze globaal aangeduide periodes zijn echter wel bepaalde reactiepatronen te onderscheiden. In onderstaand overzicht worden deze reactiepatronen weergegeven, zowel van de chronisch zieke als van zijn of haar partner. Hieraan wordt een omschrijving toegevoegd van een mogelijke pastorale houding door de begeleider.

In het begin wanneer een ziekte zich aandient, kunnen mensen onzeker worden. Er is veel onrust, spanning: 'Wat is er toch aan de hand?' De partner leeft in zo'n periode intens of wat afstandelijker mee, sust, stelt gerust, spreekt moed in, belooft met de ander te zoeken naar een antwoord maar kan ook zelf heel angstig zijn.

In een goede pastorale begeleiding wordt deze onzekerheid erkend. De bezoeker is dan bereid te luisteren naar de onrustige belevissen. Open, ontvankelijk, niet vooringenomen probeert hij of zij de partner van de chronisch zieke nabij te zijn.

Een bijbels voorbeeld illustreert waarop het hier aankomt. Als in het leven van Job de eerste ellende zich aandient, is de houding van zijn vrienden veelzeggend. Zeven dagen en zeven nachten zitten ze bij hem op de grond, delen zijn nood, spreken niet. Ze zijn gekomen om hem te beklagen en te troosten, zo staat er in onze vertaling in Job 2:11. Maar oorspronkelijk wordt hier een lichamelijke uiting aangeduid: ze zijn gekomen om hem 'toe te knikken'. Zij zwijgen uit respect voor de gekwelde Job en ze knikken hem en elkaar oprecht verlegen toe. Aan woorden is geen behoefte. Spreken is zilver, zwijgen is goud. In **Teksten ter bezinning** achterin deze brochure wordt een gedicht van Ida Gerhardt afgedrukt, dat oproept tot een zorgvuldige omgangsvorm.

Ruimte om zich te uiten

Wanneer een diagnose is gesteld en de ziekte een naam heeft gekregen, kan de klap hard aankomen. Aan de andere kant kan zich eerst een tijd kan voordoen van relatieve opluchting: eindelijk heeft de ziekte een naam – er kan gezocht worden naar een adequate behandeling. Toch zal het besef doorbreken dat het normale leven ingrijpend en mogelijk zelfs blijvend zal wijzigen. Vertwijfeld kan men zich afvragen: 'Het kan toch niet waar zijn? Niet dit, niet nu, niet bij ons?!' Kortom, er kan sprake zijn van een ontkennende reactie door de zieke en zijn of haar partner. Desondanks heeft de partner in dit stadium de zware taak steun te bieden. Nabijheid en erkenning van de ontstane situatie kan de chronisch zieke vertrouwen schenken.

Voor de pastorale begeleiding is dit een tijd die vraagt om luisterbereidheid en opperste waakzaamheid: erkenning van de misschien wel harde feiten, geen verstopperij spelen – 'ach, het kan allemaal nog wel meevallen'. Behoedzaam en tactvol kan de pastoraal begeleider de partner van de chronisch zieke de gelegenheid bieden om zijn gevoel van ontredde eerlijk en realistisch te uiten en dit gevoel samen te delen.

Naarmate het ziekteproces langer gaat duren, kan het gebeuren dat de chronisch zieke opstandig wordt. Er klinken woorden van protest. Het is niet langer 'het kan niet waar zijn', maar 'het mag niet waar zijn! Waarom overkomt ons dit?'

De mantelzorger kan proberen de ander de ruimte te geven om zijn of haar klacht te uiten: 'Huil maar, schreeuw desnoods, ik kan het hebben.' Maar omdat ook de mantelzorger deelt in het ziekteproces kan deze het soms ook zelf moeilijk verdragen. Wat hij of zij ook doet, lief of streng is, niets helpt. De pastoraal begeleider probeert in zo'n periode de verzorgende partner op te vangen. Hij of zij biedt ruimte voor gevoelens van vertwijfeling en eenzaamheid. Herkenning kan gevonden worden in bijbelwoorden. Psalm 10 opent met de heftige uitroep: 'Waarom, Here, staat Gij verre, verbergt Gij U in tijden van nood!'

In Matteüs 2:13-18, het evangelie over de kindermoord in Bethlehem, wordt een monument in woorden opgericht voor Rachel die volhardt in haar weigering zich te laten troosten, 'omdat haar kinderen niet meer zijn'. Zij is de vrouw die troost afweert. Ze kan niet anders dan bij haar klacht

blijven, alsof zij zeggen wil: 'Laat mij mijn verdriet! Laat mij mijn tranen! Laat mij mijn protest, mijn verzet!' Soms kan een mens zo diep geraakt zijn dat hij of zij niet wil dat dit verdriet van hem of haar wordt afgenomen, bang dat anderen het verdriet alleen maar willen wegpraten. Rachel representeert een ieder voor wie het te erg is geworden.

Het vraagt groot respect en inlevingsvermogen om iemand nabij te zijn die zich weigert te laten troosten. Iemand die getroffen wordt door een groot verlies heeft het recht troost te weigeren. Dat recht erkennen en uitspreken kan soms al helpen.

Ontspanning zoeken

Vooral als de moeite groot is en zwaar drukt op de partner van de chronisch zieke, kan de pastorale begeleider er op attenderen dat de partner voldoende ontspanning moet zoeken om het vol te houden en te helpen zoeken naar geschikte mogelijkheden hiervoor.

De lange duur van een ziekteproces, de afwisseling van goede en minder goede dagen, periodes van relatieve stabiliteit en tijden van heftige schommelingen doen een beroep op trouw van de kant van de pastoraal begeleider. Deze ziet er op toe dat hij of zij, het liefst op afgesproken tijden, een bij voorkeur kort bezoek brengt. Hij of zij informeert belangstellend naar de situatie van deze en vorige dagen. Een kleine attentie van het pastorale en/of diaconale team, een kaart, een gedicht, een bloemetje, kan ervoor zorgen dat niet alleen de zieke maar ook haar of zijn partner zich gezien weet.

Door het hele ziekteproces heen, maar vooral door de lange duur en misschien ook wel in het licht van een naderend einde is het zoeken naar verklaringen een normale reactie. Het moet toch ergens vandaan komen? Bij een onbehandelbare ziekte komt de zieke soms tot het irreële denkbeeld 'dat het allemaal nog wel goed komt'. Voor de partner is dit een bijzonder moeilijke periode. Hij of zij zal de zieke partner misschien moeten confronteren met de werkelijkheid. Als een man bijvoorbeeld zegt: "Volgend jaar gaan wij gewoon weer naar Spanje op vakantie", terwijl het voor iedereen en vooral voor zijn vrouw duidelijk is dat er geen 'volgend jaar' meer zal zijn, dan komt zijn vrouw voor de vraag of zij hem moet tegenspreken of juist niet. De pastorale begeleider kan de chronisch zieke en zijn of haar partner vragen hoe zij zich hun gezamenlijke toekomst voorstellen.

Niet zelden kunnen de laatste weken of maanden gevoelens van depressiviteit met zich meebrengen. Het besef groeit dat de ziekte echt niet meer over zal gaan, dat de toestand uitzichtloos is. De mantelzorgverzorger kan zich juist dan bijzonder eenzaam voelen.

Voor de pastorale begeleider geldt dat vooral het tonen van geduld en begrip erg belangrijk is. Misschien kan er samen gepraat worden over de zin of zinloosheid van de ontstane situatie.

Een man beschreef de ervaring van het omgaan met het verbloemen, verdringen en versombereren: 'Na de fases van schrik, zorg, verdriet en woede om wat ons overkomen is, ontstond bij mij het gevoel van: dit is het dan. Alleen is ook die fase enorm aan stemmingen onderhevig omdat je voortdurend geconfronteerd wordt met de nare kanten van de ziekte. De partner wil bijvoorbeeld iets meer dan wat kan. Ook de patiënt wil dat en de confrontatie is er weer.' Als partner heb je soms het gevoel spitsroeden te lopen: 'Eén opmerking of één woord kan verkeerd worden uitgelegd. Hoe moet je toch omgaan met je belangstelling, met je hulp? Ik had er heel veel aan dat onze wijkouderling mij af en toe eens meenam voor een kop koffie buiten de deur. Zij zorgde er dan voor dat een bezoekdame die tijd bij mijn vrouw bleef. Dat was werkelijk fantastisch. Even kon ik ademhalen.'

Naderend afscheid

Het kan gebeuren dat de chronisch zieke op den duur enige vrede vindt in de situatie. De zieke accepteert dat het ziekteproces de eindigheid van het leven met zich mee zal brengen. Er kan een verdieping optreden, een verlangen naar verlossing. Als de gezonde partner in deze fase de zieke nabij kan zijn, kan dat hun relatie intensiveren. In het zicht van een naderend afscheid kunnen mensen elkaar meer dan ooit nabij zijn. Iets anders komt ook voor: de zieke accepteert het naderend einde maar de partner nog niet, waardoor nieuwe spanningen kunnen ontstaan.

Voor de pastorale begeleiding is het van belang zorgvuldig te luisteren of de zieke en de partner werkelijk in balans gekomen zijn met het naderende afscheid. Wat kan of wat moet er beslist nog gedaan of gezegd worden? Wat is hun werkelijke troost?

De pastoraal begeleider dient er rekening mee te houden dat een partner misschien al menig keer in gedachten en gevoelens afscheid genomen heeft, nog voor er van een werkelijk afscheid sprake is. Deze 'anticiperende rouw' (Keirse in *Op weg met dementie*) wil zeggen dat hij of zij in dromen het sterven en de uitvaart al menig keer heeft 'beleefd'. In een situatie van dementie van haar partner zei een vrouw het zo: "Hij is er wel, maar hij is er niet meer." (Hoogerwerf)

In dit verband is het zinvol aandacht te besteden aan een bijzondere omstandigheid die zich meer dan eens voordoet. Een voorbeeld uit de pastorale praktijk. Een gezonde partner krijgt hulp voor zijn vrouw die aan MS lijdt door een lieve vriendin van zijn vrouw. Zij is verpleegkundige en ongehuwd en wil graag bijspringen in haar vrije tijd. Na verloop van tijd groeit er een vertrouwelijke relatie tussen de man en de vriendin. Ze vinden steun bij elkaar. De man heeft al afscheid genomen van zijn zieke vrouw (wat niet hetzelfde hoeft te zijn als afstand) en zich voorbereid op een nieuw leven. Wanneer de vrouw overlijdt, trouwt de man niet lang daarna met de vriendin. De naaste familie en ook buitenstaanders spreken er schande van. Slechts enkelen kunnen begrip opbrengen voor de gegroeide relatie.

Dit voorbeeld betekent voor de pastorale begeleider dat die zich onthoudt van een oordeel, maar probeert met de omstanders en het nieuwe paar in gesprek te blijven. Onafhankelijk kan de pastorale begeleider proberen een bemiddelende en samenbindende rol te spelen.

Wisselende stemmingen

De levensloop van de mens laat steeds nieuwe fasen zien: van kind naar volwassenheid, loopbaanontwikkeling, relatie- en gezinsvorming en het ouder worden. In een normale ontwikkeling kan dit al spanningen opleveren. Maar in een relatie waarbij de één afhankelijk is van zorg kunnen extra verlieservaringen ontstaan, door verandering in het toekomstperspectief, door jaloezie of door het stukgaan van een relatie.

Hoewel dit voor de chronisch zieke in zijn dagelijks functioneren het meest ingrijpend is, moet ook niet onderschat worden dat door de gezonde partner dezelfde pijn verwerkt moet worden. Het betreft immers een gedeeld toekomstperspectief. In het pastoraat gaat het dan ook om aandacht voor beide partners. Binnen de relatie is de ziekte voor allebei zeer ingrijpend, maar als het mogelijk wordt voor beide partners om zichzelf te zien als kind van God, kunnen zij elkaar ondersteunen en tot hun bestemming komen. Dan kan de ziekte een gedeelde pijn worden en de relatie kan ondanks de afhankelijkheid van zorg weer groeien naar gelijkwaardigheid.

De verlieservaring kan ook door de partners en/of pastoraal medewerker verschillend worden ervaren. Welk verlies kan een mens nog accepteren? Vrijwel elke chronisch zieke heeft de natuurlijke neiging om de acceptatiegrens van de beperkende gevolgen van de ziekte steeds opnieuw bij te stellen. De geringe beperkingen in het begin van een chronische aandoening tasten het leefpatroon misschien nauwelijks aan. Het ongemak wordt ingepast in het vertrouwde bestaan. Maar ook als de beperkingen ingrijpend zijn toegenomen, kan de chronisch zieke zich tevreden stellen met het weinige dat hem of haar nog is overgebleven: "Ik kan zelfstandig eten", "Gelukkig is mijn hoofd goed", "Ik leef nog!" Heel wat chronisch zieken willen niet dat hun ziekte zo dominant wordt dat zij het gevecht ertegen dreigen te verliezen. Het relativeren van de werkelijke ernst van de situatie kan voor de patiënt een vorm van zelfbehoud zijn. Het is goed wanneer de pastoraal medewerker daarmee rekening houdt. Dat is niet gemakkelijk voor iemand die gezond is en die de beperkingen van een ander ziet. De kwaliteit van leven van de chronisch zieke is een ervaring van de patiënt zelf. Stemmingen en gevoelens van een zieke zijn heel persoonlijk en kunnen anders zijn dan van de mensen in de directe omgeving.

Of het nu in het begin is, als de ziekte zich aandient, of na verloop van tijd of aan het einde, telkens weer zullen er wisselende stemmingen en gevoelens zijn. Er zijn goede dagen en minder goede dagen. Dagen van rust en dagen van onrust. Dagen van intense nabijheid en hartelijk meeleven naast

dagen van verwijdering, verwijt en kilte in een relatie. Dagen waarop de liefde wordt gevierd en dagen waarop de twee eenzaam zullen blijven. Dagen van afgevlakte gevoelens en dagen van heftige pieken en dalen. Dagen van zoeken en niet kunnen vinden en dagen van vragen en geen uitweg. Dagen van verliezen incasseren en dagen van zegeningen tellen. In twee bezinnende teksten aan het slot van deze handreiking worden deze gevoelens onder woorden gebracht.

5.3 Bijbel, geloof en de mantelzorger

In de pastorale begeleiding is het van belang dat alle gevoelens en vragen een plek kunnen krijgen en dat men er samen in het licht van God een weg in kan zoeken. Al in vorige paragrafen werd verwezen naar relevante bijbelteksten. In deze paragraaf wordt er nader op ingegaan.

De leidraad van zowel het Oude Testament als het Nieuwe Testament voor hulp, bijstand, leiding en inspiratie wordt gevonden in het dubbelgebod: 'Gij zult de Here, uw God, liefhebben (...) en gij zult uw naaste liefhebben als uzelf.' (Matteüs 22: 37-40) Dit bijbelse kernwoord spoort aan om in woord en daad gestalte te geven aan Gods liefde voor Zijn mensen. Zo dringt Jezus erop aan om op te komen voor de hongerige, de dorstige, de vreemdeling, de naakte, de zieke en de gevangene. (Matteüs 25: 31-46) Hij is Zelf met ontferming bewogen als Hij de schare ziet 'voortgejaagd en afgemat'. (Matteüs 9:36) Met ontferming wordt een emotie omschreven die tot diep in de buik wordt gevoeld als een warm, ontroerd gevoel van mededogen.

Ook in het Oude Testament vinden we dat woord mededogen al en in de berijmde versie van Psalm 25 in het *Liedboek voor de kerken*.

Als bijbelse inspiratiebron kan ook het beeld van de troostende moeder uit Jesaja 66:13 worden genoemd en zeker ook het wijdverbreide beeld van de herder in het Oude en Nieuwe Testament; de herder geeft richting, houdt bijeen en bekommert zich vooral ook om het schaap dat de kudde niet meer kan volgen.

Maar ondanks deze inspirerende geloofsbeelden zullen de chronisch zieke en zijn of haar partner vooral ook de gebrokenheid van de schepping aan den lijve ervaren. Het helpende, pastorale contact heeft tot doel orde aan te brengen in de verwarring, de onrust, de bange vragen; hoe de breuk in het leven wordt geplaatst, of er sprake is van schuld of lot, of er mogelijkheden zijn van bestendinging of herstel, of er toekomst is voor beiden en hoe die toekomst eruit zal zien. Steeds zal de erkenning van de gebrokenheid van het leven een bron zijn van zorg en spanning, maar het uitzicht op uiteindelijke verlossing, de nieuwe hemel en de nieuwe aarde, kan misschien ook moed en vertrouwen geven.

"Het voelt als kruisdragen", zei een partner van een chronisch zieke. Hij doelde op zijn last. Hij vertelde hoezeer hij zich herkende in Gezang 174 uit het *Liedboek voor de kerken*, zijn lievelingslied in de Veertigdagentijd: 'Mijn zuchten en mijn kermen zie aan, genadig God!'

In deze geloofsbeleving kan het woord 'kruisdragen' de betekenis krijgen van 'volledige opoffering'. Maar het is zinnig erop te wijzen dat 'kruisdragen' niet het lot op het oog heeft maar de daad, een persoonlijke keuze. Jezus gebruikt dit woord in actieve zin: 'Indien iemand achter Mij wil komen, die verloochene zichzelf en neme zijn kruis op en volge Mij.' (Matteüs 16:24) Zelfverloochening is het tegengestelde van zelfafbraak. Zelfverloochening doelt op het overschrijden van de grens die wij onszelf stellen in onze zelfzucht. Afzien van zelfverrijking, inhaligheid, hedonisme en werkelijk tot jezelf komen, tot je bestemming komen, dat wordt bedoeld met 'zelfverloochening'. Een pastor vertelde: "Ook schuld en offer zijn van die sterke beelden. Er zijn mantelzorgers die gebukt gaan onder schuldgevoelens; ze vinden dat ze nooit genoeg gedaan hebben. Ze offeren zich op. Dat is: opbranden ter wille van de ander."

In de pastorale begeleiding kan Gods bekommernis, Zijn barmhartigheid met wie lijdt en duldt en draagt, voelbaar worden 'als een mantel om mij heengeslagen'. (Huub Oosterhuis, zie bezinningstekst achterin deze handreiking) De mantelzorger kan zich alleen gelaten voelen, zuchtend en niet serieus genomen, maar hij of zij kan zich ook geborgen weten, ondanks alle moeite en pijn, weet hebben van geloof, hoop en liefde. Dat troost en geeft nieuwe moed.

Rol van het geloof

Een vrouw stortte haar hart uit: "Hij is al doof, laat hij niet ook nog blind worden, dan is er helemaal geen communicatie meer!" Het is een uitroep van een mens die leeft onder een zware druk. En in haar geloof wordt zij geconfronteerd met de last van het onverhoorde gebed. 'Waarom zwijgt God? Waarom legt Christus niet Zijn hand op ons leven ter genezing, ter sterking, ter beveiliging?'

Vrijwel elke zieke en ook zijn of haar partner voelt zich voor de vraag geplaatst: 'Waarom overkomt ons dit?' Soms is er een oorzaak aan te wijzen: een erfelijke ziekte, slechte leefgewoontes, een ongeval. Maar ook heel vaak niet. Het kwaad in de wereld is raadselachtig en blijft ons ten diepste vreemd. Vrijwel ieder mens die ziek wordt en elke partner die meeleeft, zoekt naar een antwoord, kent momenten van boosheid, verzet, woede, opstandigheid, wanhoop, maar misschien ook van overgave, geduld, volharding. Soms biedt de openingszin van Psalm 13 herkenning: 'Hoelang, Here? Zult Gij mij voortdurend vergeten? Hoelang zult Gij uw aangezicht voor mij verbergen?' En soms herkent iemand zich in de geestelijke strijd, maar ook in de overgave van de dichter van Psalm 73: 'Hoe was ik in opstandigheid...?', en toch 'Nu blijf ik bij U voor altijd, God die mij troost, die bij mij zijt, mijn twijfel stilt en mijn verlangen, die mij in liefde houdt omvangen.'

Zo kan het geloof positief functioneren. Het kan mensen op een wonderbaarlijke manier troosten, bemoedigen, inspireren, houvast en kracht geven. Het heeft iets van een uitgestoken hand, een bemoedigende kloep op de schouder, een besef dat er iets van een laatste geborgenheid is. Het meest wezenlijke van troost is gelegen in de zekerheid dat er iemand bij je is en dat je daardoor niet alleen bent. Zo helpt het geloof de breuklijnen in het leven te overwinnen in het vaste vertrouwen dat eenmaal de volmaakte sjaloom zal aanbreken die alle breuklijnen zal helen.

Een vrouwelijke mantelzorger vertelt: "Omzien naar je naaste is óók christen zijn. Het geloof is belangrijk voor mij. Als ik de kracht van Boven niet had gekregen, had ik het niet gekund. Daar vraag ik iedere dag om."

Maar bepaalde vormen van geloof kunnen ook negatief werken, bijvoorbeeld wanneer mensen van de veronderstelling uitgaan dat iemand die gelovig is niet verdrietig, wanhopig of opstandig mag zijn: "Ik mág er niet van balen!" Het gebeurt ook wanneer het geloof als pijnstillend gebruikt wordt om het leed te verzachten en er alleen maar op gericht is om berusting te wekken, of wanneer mensen bang gemaakt worden met het geloof en onder druk worden gezet. Geloof kan nooit de bedoeling hebben om mensen van de werkelijkheid te vervreemden, noch van de werkelijkheid van het eigen hart, noch van de werkelijkheid van het menselijk bestaan in al zijn dimensies. Geloof bedoelt juist onze ogen te openen en ons in contact te brengen met de diepste werkelijkheid. (Hallewas)

5.4 De kerk als netwerk

"Mijn kinderen komen regelmatig en als ik ze nodig heb dan zijn ze er. Maar van de kerk had ik meer verwacht, ik voel me echt in de steek gelaten door hen. Ze weten van de situatie hier, maar niemand zal eens opbellen of langskomen. Ik ben veel aan huis gebonden en het zou fijn zijn als er gewoon eens iemand langs kwam", vertelt een vrouw. Zij ervaart niet wat Paulus de gemeente leert: 'Als één lid lijdt, lijden alle leden mede.' (1 Kor. 12: 26)

Ieder gemeentelid heeft recht op aandacht maar sommigen in het bijzonder. Dat geldt in de eerste plaats de kwetsbare leden, maar ook de partner van een chronisch zieke mag rekenen op aandacht en zorg.

Als het goed is, biedt de kerk gemeenschap. Het is de roeping van de kerk van Jezus Christus om omgang te hebben met God, met elkaar en als gemeente uit te gaan in de samenleving, de dienst van woord en daad. Het belangrijke beeld van de kerk als lichaam van Christus verwijst naar de onderlinge gemeenschap en de gemeenschap met God tegelijk en draagt zo bij aan een steunbiedende context (Hendriks). De dubbele gemeenschap die de gelovige kan ervaren, behoort tot de centrale hulpbronnen om een crisis te doorstaan. De kerk als netwerk dus. Wil de kerk iets betekenen voor mensen die de wisselvalligheid van het leven concreet ervaren, dan zal ze allereerst gemeenschap moeten zijn waarin liefde en warmte ervaren kunnen worden om binnen dat kader het zingevende verhaal van God te delen. (Ganzevoort)

Hoe zou de kerk scoren als gevraagd werd: geef met een rapportcijfer aan in hoeverre u als mantelzorger zich geholpen en ondersteund voelt door de kerk? Kan de kerk een netwerk vormen? Is de kerk een goed netwerk? Hoe is het pastoraat georganiseerd? Voorkómen moet worden dat de pastor, ouderling, diaken, pastoraal medewerker of iemand van een bezoektteam als los van elkaar handelende, goedbedoelende individuen optreden. Het antwoord op de vraag 'Wie doet wat?' moet bepalend zijn voor de pastorale en diaconale aandacht. De mantelzorger heeft er meer aan als deze mensen met elkaar een netwerk vormen. De vraag is hoe het pastorale en diaconale systeem in een mantelzorgsituatie werkelijk in elkaar zit en welke ondersteuning geboden kan worden.

6. Diaconale ondersteuning

'De gemeente is geroepen tot de dienst van barmhartigheid en gerechtigheid door het betrachten van onderling dienstbetoon, het verlenen van bijstand, verzorging en bescherming aan wie dat nodig hebben, het deelnemen in arbeid ten behoeve van het algemeen maatschappelijk welzijn, het signaleren van knelsituaties in de samenleving (...)'

Zo wordt de diaconale arbeid omschreven in de Kerkorde van de Protestantse Kerk in Nederland. Diakenen hebben de taak om de gemeente op te wekken en toe te rusten, zodat zij met woord en daad zal opkomen voor wie geen helper hebben. Diakenen gaan de gemeente voor in het geven van het goede voorbeeld.

Met drie beelden uit de Bergrede van Jezus (Matteüs 5:13-16) kan de diaconale opdracht van de gemeente nader worden toegelicht. De gemeente is 'zout der aarde', klein, maar prikkelend. Het zijn de kleine dingen die het doen. De gemeente is 'licht der wereld'. Dit beeld staat voor activiteiten in de gemeente die naar buiten hun uitstraling hebben. En de gemeente is een 'stad op een berg', oriëntatiepunt voor mensen die van een afstand naar de kerkelijke gemeente kijken en zien hoe zij daar met elkaar omgaan.

Kernvraag voor elke vorm van diaconaal handelen is de vraag die Jezus stelt aan de blinde Bartimeüs, Marcus 10:51: 'Wat wilt gij, dat Ik u doen zal?' Jezus behandelt de blinde man niet als een zielige verschoppeling maar als een volwaardig mens. Er klinkt geen bevoogdend woord: 'Laat Mij maar even. Ik weet wat goed voor je is. Je moet nu dit, en dan dat.' Zonder reserve, met open vizier, ontvankelijk voor wat die ander bezighoudt, vraagt Jezus: 'Wat wil jij dat Ik voor jou zal doen?' Zo laat Jezus hem delen in de verantwoordelijkheid voor de oplossing van zijn probleem. Daarmee verplaatst Jezus zich in de ander. Hoe er geholpen moet worden laat Jezus aan de hulpbehoevende zelf over.

Deze fundamentele benadering vraagt om een concrete uitwerking. Diaconale ondersteuning van mantelzorgers kan worden onderscheiden in materiële, praktische en emotionele hulp.

In materiële zin kunnen diakenen een rol spelen door zich samen met de mantelzorger en zijn of haar partner af te vragen in hoeverre de mogelijkheden van de sociale wetgeving zijn benut en of financiële hulp geboden moet worden. Soms kan ook directe financiële steun nodig zijn. Er zijn immers hulpmiddelen of voorzieningen die niet in aanmerking komen voor vergoeding.

Praktische ondersteuning kan van groot belang zijn om het voor de mantelzorger mogelijk te maken het vol te houden. Kunnen diakenen ertoe bijdragen dat de mantelzorger zijn of haar sociaal netwerk in stand kan houden? Kan hulp geboden of georganiseerd worden binnen de kerkelijke gemeente om de mantelzorger in de gelegenheid te stellen een kerkdienst bij te wonen zonder dat zijn of haar zieke partner onverzorgd of alleen achter blijft? Kan de diaconie bijspringen om een (begeleide) vakantie mogelijk te maken? Kan de diaconie gemeenteleden werven die zorgdragen voor tuinonderhoud, de hond uitlaten, hulp bij kleding kopen of om met betrokkenen te wandelen en dergelijke? Door deze vormen van praktische hulp kunnen onderlinge banden verstevigd of kan een isolement doorbroken worden.

Een partner van een chronisch zieke merkt op: "Ik heb het zelf als zeer ondersteunend ervaren dat er een keer vrienden waren die een week met ons samen op vakantie gingen. Doordat zij megingen en regelmatig hulp konden bieden, kon ik zelf ook onbezorgd genieten van de vakantie."

Emotionele ondersteuning en geestelijke begeleiding zijn beide bijzondere vormen van ondersteuning. Hier ligt voor de kerk met haar professionele en vrijwillige helpers een belangrijke taak en specifieke verantwoordelijkheid: om met trouw om te zien naar wie 'vermoeid en belast is', te leren luisteren, signalen op te vangen van overbelasting, klankbord te zijn, om 'in helder inzicht en alle fijngevoeligheid te onderscheiden, waarop het aankomt' (Filippenzen 1:9).

Chronisch zieken en hun partners zitten niet altijd te wachten op directe materiële of praktische hulp van ouderlingen, diakenen of predikanten. Iemand zei eens: "Zeg me niet wat ik moet doen. Kleineer me niet. Vraag me alleen maar wat ik nu, vandaag, in deze situatie het meeste nodig heb." Ook hier geldt inlevingsvermogen en luisterbereidheid, zoals iemand aangaf: "Verplaats je in mijn situatie. Voel voor even met mij mee. Heb je even tijd, dan vertel ik je van vannacht...."

7. Aanbevelingen

In deze handreiking zijn op verschillende plaatsen reeds aanbevelingen gedaan voor pastorale en diaconale hulp. In deze paragraaf voegen we daar nog enkele aan toe.

Om bondgenoot, 'buddy' te zijn van de mantelzorger kan de plaatselijk kerk of wijkgemeente haar leden toerusten. Gedacht kan worden aan de volgende aanbevelingen:

- Het starten van een zgn. Kapstokgroep, een gelegenheid waar mantelzorgers op verhaal kunnen komen. Een laagdrempelige, veilige plaats waar mantelzorgers elkaar kunnen ontmoeten onder leiding van pastoraal of diaconaal verantwoordelijken. De benaming 'Kapstokgroep' is ontleend aan de *Nieuwsbrief De Kapstok*, een periodieke uitgave van het Steunpunt Mantelzorg Apeldoorn. De uitnodiging kan eenvoudig zijn: 'Kom binnen, doe uw jas uit, hang uw zorgmantel aan de kapstok, ga er eens goed voor zitten en vertel ons hoe het met u gaat.'
- In de gebeden kan afzonderlijke aandacht uitgaan naar degenen die actief zijn in de mantelzorg, de partner van de chronisch zieke, de professionele en vrijwillige hulpverleners.
- Bestem de bloemen van de kerk bij gelegenheid voor de direct betrokkene bij een chronisch zieke. Het zal hem of haar goed doen om in het bijzonder bij name te worden genoemd en te worden gezien.
- Het houden van een groothuisbezoek met als thema 'Kerk en mantelzorg' behoort ongetwijfeld tot de mogelijkheden. Deze handreiking kan daarbij goede diensten bewijzen.
- In het jaarlijkse kerkdienstrooster kan een zondag worden bestemd om speciaal aandacht te geven aan de mantelzorg. Een suggestie hiervoor: de Landelijke Dag voor de Mantelzorg wordt meestal gehouden op 10 november. In de *Handreiking Levensbeschouwingen* in het kader van de Dag voor de Mantelzorg 2002 worden enige suggesties gedaan voor tekstgedeelten en liederen: Ruth 1:1-19, Matteüs 25:31-46, 1 Korintiërs 13, Psalm 146 en enige liederen uit het *Liedboek voor de kerken*: Gezang 289, 442, 488:2. Ook elders in deze handreiking worden enkele bijbelse verhalen en figuren aangeduid die een rol in een kerkdienst zouden kunnen spelen.
- Toerusting voor pastorale en diaconale helpers kan onder meer verkregen worden bij het Protestants Landelijk Dienstencentrum en het Protestants Dienstencentrum in uw regio.*
- De plaatselijke kerk kan contact leggen en onderhouden met het lokale of regionale Steunpunt Mantelzorg. In overleg kan worden gezien of de kerk een bijzondere, pastorale of diaconale bijdrage kan leveren aan de mensen die gebruik maken van het Steunpunt.

*zie onder 'adressen'

Teksten ter bezinning

- De dichteres Ida Gerhardt beschrijft in het gedicht *Ziekenbezoek* een zorgvuldige houding in de benadering van een ziek medemens.

Wanneer een mens, door pijn getatoueed,
afwerensmoe zich op de zijde keert,
het zweet nog tracht te wissen met het laken:
wellicht, wellicht – dat ge eindelijk zwijgen leert.

- Op een symposium over chronische ziekte werd Psalm 38 door een deelnemer aangeduid als ‘de psalm van een pijnpatiënt’, maar evengoed zouden het de woorden kunnen zijn van een moegestreden mantelzorger die zijn troost vindt in zijn geloof in God. Ds. L. Terlouw maakte een bewerking van een gedeelte uit deze psalm:

Stemmeloos

O God, met toegesneden, dichtgeknepen keel,
met brandend maagzuur en een verscheurd hart,
roep ik om gehoor te vinden.
Al mijn bekenden, zelfs mijn vrienden,
zelfs mijn allernaasten staan van verre.
Mijn vlees en mijn gebeente kwijnen weg,
mijn stem is hees van klagen,
mijn oog bezwijkt van uitzien
en Heer, hoelang nog?
Als Gij niet die enige,
vaste,
vuurvaste grond was onder mijn bestaan,
ik zou wegzinken, ik zou verdwijnen
– *jammer, hij heeft 't niet gered* –
maar ik leef, ik heb geleefd
en ik zal leven
van Liefde.

- Dichter/pastor Huub Oosterhuis dichtte in *Zolang er mensen zijn*:

Zo vriendelijk en veilig als het licht
zo als een mantel om mij heengeslagen
zo is mijn God, ik zoek zijn aangezicht,
ik roep zijn naam, bestorm hem met mijn vragen,
dat Hij mij maakt, dat Hij mijn wezen richt,
wil mij behoeden en op handen dragen.

Adressen

Mezzo, landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg
Regulierenring 6
3981 GB Bunnik
Tel. (030) 659 22 22
www.mezzo.nl

Nederlandse Patiënten Vereniging NPV
Kerkewijk 115
3904 JA Veenendaal
tel. (0318) 54 78 88
www.npvzorg.nl, info@npvzorg.nl

Christelijke Vereniging van Zorgaanbieders Reliëf
Neckardreef 6
3562 CN Utrecht
tel. (030) 261 04 54
www.relief.nl, info@relief.nl

Stichting Week Chronisch Zieken
Postbus 23328
3001 KH Rotterdam
Tel. (010) 436 67 99
www.chronischziek.nl, info@chronischziek.nl

Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ)
Landelijk steunpunt
tel. (030) 659 62 66
www.vptz.nl, info@vptz.nl

Literatuur

Geraadpleegde literatuur

- Boer, Th.A. (red.), 1998, *Onze ziekten heeft Hij op zich genomen*, 'zorgverlening als wederzijdse nabijheid', Christelijke Vereniging van Zorginstellingen 25 Jaar, Zeist
- Boonstra, N., 'Ga dan, doe gij evenzo' in *Ouderlingenblad*, juni 1999
- Bout, J. van den, P.A. Boelen, J. de Keijser, 1998, *Behandelingsstrategieën bij gecompliceerde rouw en verliesverwerking*, Houten/Diegem
- Chronisch ziek 2002*, Stichting Week van de Chronisch Zieken
- Friedman, E.H., 2001, *Van geslacht op geslacht*, 'systeemprocessen in kerk en synagoge', Gorinchem
- Ganzevoort, R.R., 1994, *Een cruciaal moment*, 'functie en verandering van geloof in een crisis', Zoetermeer
- Gerhardt, I., 2001, *Verzamelde gedichten*, Amsterdam
- Hallewas, E., 1993, *Breuklijnen in het leven*, serie *Toerusting*, Boekencentrum Zoetermeer
- Hattinga Verschure, J.C.M., 1977, *Het verschijnsel zorg*. 'Een schets van het verschijnsel zorg' Lochem
- Heitink, G., 1998, 'Pastorale zorg, Theologie, Differentiatie, Praktijk', *Handboek Praktische Theologie*, Kampen
- Hendriks, J., 1999, *Gemeente als herberg*, 'de kerk van 2002 – een concrete utopie', Kampen
- Hoogerwerf, A., 1981, *'Ik ben verdwaald' of: dementie wat is dat?* Zutphen
- Horst, W. ter, 1986, *Over troosten en verdriet*, Kampen
- Handreiking Levenbeschouwingen*, Dag van de Mantelzorg 2002, uitgave LOT
- Keirse, M., 1987, 'Het anticiperend rouwen bij familieleden van demente bejaarden' BKZ 1987, geciteerd in *Op weg met dementie 2*, uitgave PCOB, Baarn
- Kramer-Haasselaar, G., 'Zorgen voor een naaste, over pastoraat en mantelzorg', in *Ouderlingenblad*, mei 2003
- Ondersteuning mantelzorgers door hulp- en dienstverleners*, Verslag ledenraadpleging, Bunnik, december 2002, uitgave LOT
- Lyke, S. van der, 'We zijn toch allemaal afhankelijk van elkaar' in *Zin in zorg*, december 2003
- Metz, W., 1975, *Pijn, Een teer punt*, Nijkerk
- Oosterhuis, H., 1993, *Zolang er mensen zijn*, 'honderd liederen voor de eredienst', Kampen
- Roosenschoon, J., 'Mantelzorg, een zorg ook voor de kerken?', lezing 13 maart 2003
- J.M. Timmermans (red), *Mantelzorg*, 'over de hulp van en aan mantelzorgers', uitgave Sociaal Cultureel Planbureau, Den Haag maart 2003
- Well, C.van, (red.), 2002, *Dat doe je gewoon...*, 'portretten van mantelzorgers', Leusden
- Zoutman, D., 1996, *Gevangenen van de liefde*, 'een handreiking voor ondersteuning in de mantelzorg', Kampen

Aanbevolen literatuur

- Berg, M. van den, 1989, *Kiezen voor ontmoeting*, 'over omgaan met ziek-zijn', Kampen
- Ganzevoort, R.R., 1989, *Levensverhalen*, 'een verkenning in hermeneutisch crisispastoraat', Den Haag
- Ganzevoort, R.R., 1996, *Omgaan met Verlies*, 'pastorale vragen rond crisis en geloof', Kampen
- Kast, V., 1988, *Leven met verlies*, 'een afscheid bewust verwerken', Rotterdam
- Klooster-Lise, L., 1995, *Eén ster die in duizenden sterretjes uiteen valt*, Doesburg
- Lanser, A. e.a., 2003, *De kunst van ontfermen*, 'studies voor Gerben Heitink', Kampen
- Linden, C. ter, 1995, *Een land waar je de weg niet kent*, 'omgaan met rouwenden', Zoetermeer
- Mace, N.L. en Rabins, V., 1994, *Een dag van 36 uur*, 'een leidraad voor familie en verzorgenden bij de omgang met demente mensen', Utrecht
- Nijhuis, L., 2000, *Opnieuw aanraken na kankertherapie*, 'het verhaal van een partner', Rotterdam
- Sleeuwenhoek, H., 1989, *Chronisch pijn*, Kampen
- Spelberg, G.M., 1993, *Leren leven met je ziekte?* 'gesprekken met chronisch patiënten', Baarn
- Straver, J.G., 1972, *Zieken thuis*, 'pastorale begeleiding van thuis verpleegde zieken en bejaarden', Bilthoven
- Yben-Verboom, R., 1994, *Mijn zoon Pascal*, 'een coma-kindje negen jaar thuis verpleegd', Haarlem
- Wolterstorff, N., 1990, *Klaagzang voor een zoon*, Baarn