

“Maak mantelzorgers zichtbaar in het zorgverhaal”

Het belang van mantelzorg kan niet overschat worden. Zij zijn vaak het eerste aanspreekpunt voor de patiënt. Maar ook zij staan vanuit hun rol voor heel wat uitdagingen. Naomi De Bruyne, coördinator Steunpunt Mantelzorg en Sarah Pardon, stafmedewerker mantelzorg i-mens, houden een pleidooi voor de erkenning van mantelzorgers in het zorgverhaal.



Naomi De Bruyne

Coördinator
Steunpunt
Mantelzorg



Sarah Pardon

Stafmedewerker
mantelzorg
i-mens



“Mantelzorgers zijn vaak expert in de zorg voor ‘hun’ patiënt: geen enkele beroepskracht is zo lang en zo intens bij de patiënt.

Stel je voor: je zit bij de huisarts. Naast jou zit een geliefde (je partner, je kind, je ouder, een vriend...). De dokter leest de brief met de resultaten van het onderzoek. Ze vertelt vervolgens aan jouw geliefde dat er kanker is vastgesteld. Je slikt. De vragen tollen door je hoofd. Je hebt geen woord meer gehoord van wat de dokter erna vertelde. Je was net zozeer in gedachten verzonken als de persoon naast jou. Bij een kankerdiagnose ga je als familie of vriend door een intens proces van verandering. Ineens ben je mantelzorger. Niet aan de zijlijn, maar in het oog van de storm. Je staat samen met je geliefde en andere zorgverleners schouder aan schouder in de vuurlinie. Maar toch neem je een heel specifieke plek in en leg je jouw eigen traject af. En daar moet oog voor zijn. Vanuit de omgeving, maar zeker ook vanuit de beroepskrachten die betrokken zijn.

Veranderende relaties

Wanneer je traject als mantelzorger start, blijven er vaak heel wat emoties onuitgesproken tussen de mantelzorger en de persoon met kanker. Jij als mantelzorger wil helpen, maar zal je partner, ouder of kind dat toelaten? Jij en je ouder hebben nooit gepraat over emoties en plotseling gebeurt er zoiets ingrijpends als een kankerdiagnose. Praat je dan plots wel met elkaar over hoe je je voelt? Jij als vader wil je kind beschermen, maar hebt na verloop van tijd zelf hulp en ondersteuning nodig. Aan wie ga je dat vragen? Je positie als mantelzorger verandert voortdurend. Het is een continue reactie op het ziekteproces bij de ander, zowel mentaal als fysiek. Je past je ondersteuningsrol aan naargelang de fysieke toestand én het gevoel van welzijn en aanvaarding bij de persoon met kanker.

Je schippert hierdoor tussen je rol als ouder, kind of partner en die als zorgverlener. Je wil de relatie zoals die was koesteren, zodat je niet enkel verzorger bent. Sommige mantelzorgers ervaren dat als een verlieservaring of rouwproces. In die zin is mantelzorg soms het rouwen om en loslaten van je leven en relaties zoals die vroeger waren. Ook niet alle patiënten en mantelzorgers hebben een goede emotionele band: er kan een zwaarheid zitten in menselijke relaties, een moeilijke of turbulente band, of zelfs een trauma. Een zware of levensbedreigende ziekte kan zulke relaties op scherp zetten. Met alle emoties die daarbij komen: woede, schuldgevoel, verdriet, onmacht, ongeduld en zelfs opluchting.

Sta je alleen in je mantelzorg?

Als mantelzorger kan je het gevoel hebben dat je er alleen voor staat. Alleen, omdat je als mede-expert in de zorg nog niet voldoende erkenning of inspraak krijgt van professionele hulpverleners. Alleen, omdat familie, vrienden en omgeving als vanzelf vragen hoe het gaat met de persoon met kanker en niet met jou. Alleen, omdat de relatie met de persoon voor wie je zorgt, verandert en voortdurend aanpassingen vraagt. Alleen, omdat je misschien als mantelzorger zelf vindt dat jouw zorgen in de schaduw staan van de persoon met kanker. Alleen, omdat je je verantwoordelijk voelt om alle zorg zelf te

dragen. Want de grens tussen liefde en zorgen voor ligt voor velen dicht op elkaar. Soms kan het aanvoelen alsof je de ander minder of niet graag genoeg ziet als je de zorg wat moet loslaten of delen met anderen. Maar gedeelde zorg is ook liefdevolle zorg.

Wij geloven in de tandem van professionele (thuis)zorg en mantelzorg. Vandaar de samenwerking tussen Steunpunt Mantelzorg en de thuiszorgorganisatie i-mens: omdat we geloven dat we zo patiënten én mantelzorgers beter kunnen helpen. Hulp inschakelen is geen schande, geen laatste strohalm. Het is een ondersteuning voor zowel de persoon met kanker als de mantelzorger. Zodat iedereen als een team afgestemd is op elkaar en de zorgen bijgevoel verdeeld zijn.

Wat kan je doen als beroepskracht?

Mantelzorgers zijn fier op wat zij betekenen voor iemand anders. En terecht. Ons belangrijkste advies aan zorgverleners is dan ook: erken mantelzorgers. Maak hen zichtbaar in het zorgverhaal. Hoe? Spreek hen aan op hun ervaring, op wat zij betekenen voor de ander, over de kennis die ze hebben over de persoon. En hou rekening met de verschillende rollen die mantelzorgers opnemen. Mantelzorgers zijn vaak expert in de zorg voor ‘hun’ patiënt: geen enkele beroepskracht is zo lang en zo intens bij de patiënt. Mantelzorgers kennen als geen ander welke

medicatie wanneer genomen moet worden, welke bijwerkingen de patiënt ervaart (maar soms niet durft te vertellen) en voelen vaak goed aan wanneer er veranderingen gebeuren. Als beroepskracht heb je er dus enkel baat bij om te luisteren naar de mantelzorger en aan hem of haar vragen te stellen. Bekijk de mantelzorger als een expert én een collega in de zorg, waarmee je samen de patiënt de beste zorg mogelijk wil geven. Jullie kunnen zo verwarrende situaties ontmantelen of een traject van onnodige trial-and-error voorkomen. Daarnaast is het als beroepskracht belangrijk dat je aandacht hebt voor de emoties en het verwerkingsproces van de mantelzorger. Soms wil dat zeggen: een stapje terugzetten en hen privacy gunnen. Andere keren is het beter het gesprek te faciliteren of de emoties te benoemen. Hoe weet je dat? Door te vragen: hoe gaat het met je? Kan ik iets voor jou betekenen? Niet en passant, maar oprecht en met aandacht.

Conclusie

Eigenlijk is het vooral belangrijk dat je elke persoon in zijn of haar waarde laat en erkenning geeft aan iedereen in het zorgverhaal. Zowel mantelzorgers als personen met kanker hebben eigenaarschap over hun rol. Het zijn individuen die hun weg zoeken in een moeilijke situatie. Ze hebben daarbij ook recht op erkenning en op ondersteuning. ■