



LEVEND VERLIES - DE ROUW VAN MANTELZORGERS

Mantelzorg verlenen mensen op oneindig veel verschillende manieren: Aan de partner, broer, zus, vader of moeder met een ernstige ziekte, met dementie, of op heel hoge leeftijd.

Aan het kind met een chronische ziekte, aan het kind waarvan de toekomst beperkt zal zijn.

En rouwen, dat doen mensen ook op oneindig veel verschillende manieren.

Wie gehecht is aan een ander en je gaat die mens verliezen, aan het leven, aan een ziekte of aan de dood komt in een proces van rouw terecht. Ieder verlies roept een rouw-reactie op.

Dus mantelzorgers zijn aan het zorgen én aan het verliezen. Aan het overleven én aan het rouwen.

Ze leven in het nu en moeten zich ook bezighouden met het straks.

Als mantelzorger heb je te maken met 'levend verlies'.

Er is sprake van levend verlies, als je moet omgaan met het ziekteproces van je partner met bv. dementie, of als je de zorg hebt voor een kind met een beperking en je je leven steeds opnieuw moet aanpassen aan de beperkingen van je kind.

Levend verlies raakt ieder aspect van iemands leven aan. Een andere term is Anticiperende rouw. Steeds opnieuw is er iets wat niet meer kan, iets dat verandert bij jouw geliefde of in jullie relatie. Daar moet je als mantelzorger steeds opnieuw op anticiperen.

Rouw

Ik werk graag aan de hand van het DPM. Dit rouwmodel werd uitvoerig onderzocht en beschreven door

Stroebe en Schut (1992, 2002) hebben het rouwproces beschreven vanuit een duaal procesmodel (DPM)

Dit model onderscheidt twee reacties:

- Verliesgericht rouwen: oftewel doorlèven: deze kant heeft direct te maken met de het overlijden, de scheiding, het ontslag, de ziekte, m.a.w. de realiteit van het verlies. Het gaat hier om een innerlijk aanpassingsproces aan het verlies op emotioneel, lichamelijk, mentaal en existentieel gebied. Men probeert de betekenis te snappen voor de rest van het leven. Bijv. Ik kan niet verder leven zonder mijn kind. Waar is mijn vrouw nu? Hoe moet dat met mijn man als hij wordt opgenomen? Hoe kan ik verdragen dat ik straks niet meer de dagelijkse zorg voor mijn kind heb?
- Herstelgericht rouwen: oftewel dóórleven: deze kant heeft te maken met de gevolgen van het verlies en hoe het leven daarna verder gaat. Het betreft het aanpassen aan de nieuwe situatie. Bijv. Wie legt er af en toe een arm om me heen? Is het goed het graf veel te bezoeken? Hoe vind ik afleiding? Aan welke dingen kan ik plezier voor mezelf ontlenen? Kan ik af en toe een dag overslaan nu mijn moeder is opgenomen?

Gezond rouwen is het heen en weer bewegen tussen confrontatie en vermijden, waarbij de eerste eerder tot een verliesgerichte benadering leidt en de tweede eerder tot de herstelgerichte. Het is belangrijk een evenwicht te vinden tussen de twee manieren.

Het ene is niet beter dan het andere. Wanneer iemand vast zit in een van deze twee manieren is er een verhoogd risico dat iemand vastloopt in het proces.

Ieder mens rouwt op zijn eigen unieke wijze. En ieder mens heeft onbewust een voorkeurskant. De een zal in het rouwen meer aan de verlieskant zitten, de ander meer aan de herstelgerichte kant. Dat

is prima. Er is geen goed of fout, zolang er af en toe maar de beweging naar de andere kant gemaakt wordt, als de slinger van de klok.

Wat is er zo anders aan anticiperende rouw, of levend verlies:
Twee voorbeelden:

Verlies van de relatie zoals die was

Verlies van de relatie zoals die was, komt vaak voor als er sprake is van o.a. dementie, niet-aangeboren hersenletsel of psychische stoornissen of bij hoge ouderdom/een groot leeftijdsverschil
Voorbeeld: een man heeft een partner die steeds verder dementeert. Zijn vrouw komt constant achter hem aan. Als mantelzorger voel iemand zich soms boos of geïrriteerd door zijn dementerende vrouw. Dat is een logische reactie die niet alleen gaat over het dagelijks leven in huis, maar ook over het diepe gemis van de relatie zoals die was, van het vertrouwde leven zoals ze dat samen gekend hebben.

Het verlies is er op zoveel fronten. In de relatie, in de gelijkwaardigheid en wederkerigheid, in jezelf: degene die jij eerst was in deze relatie, het soort partner, moeder, broer dat je was gaat ook verloren er komt een andere rol voor in de plaats. Soms missen mensen ook zichzelf zo erg als er sprake is van leven verlies.

Verlies van toekomstperspectief

Een echtpaar heeft een dochter van 12. Ze heeft een ziektebeeld waarmee ze niet volwassen zal worden. Die diagnose kwam twee jaar geleden, maar de ouders lijken in ongelof te blijven steken. Ze proberen koste wat het kost het leven van vóór de diagnose vast te houden. Hoe kun je als ouders naar de toekomst te kijken en leven? Hun dochter leeft met de gedacht en in de berusting dat ze niet volwassen zal worden en dat ze nu uit het leven moet halen wat er in zit.

Dit zijn maar twee voorbeelden van mensen die moeten leven met levend verlies. Het is een erg ingewikkelde vorm van rouwen, omdat er steeds geanticipeerd moet worden op dat wat er verandert en omdat het eindpunt van die veranderingen niet betekent dat de rouw voorbij gaat of minder wordt.

Het grote verschil met rouw om iemand die overleden is, is dat dat overlijden een vast gegeven is. Het feit ligt er, er verandert niets aan.

Dat 'feit' integreer je in je verdere leven.

Anticiperende rouw kent geen vast gegeven –

Je leven had zich gevormd om de huidige situatie heen, je kende je rol, je wist welke handelingen, welke zorg, er nodig was hoe het nu is, kan over een week of een maand weer anders zijn. En daarnaast het besef dat de dood er toch ook aan komt denderen – ook dat besef is anticiperende rouw.

Daar heb je je weer in aan te passen, het verlies te doorvoelen en het leven weer te leiden vanuit de nieuwe situatie.

Als je terugdenkt aan de theorie: het DPM, met de twee voorkeursreacties dan kun je je voorstellen dat je- gezien de situatie- soms gedwongen wordt om aan de 'herstelkant' te blijven... omdat je moet zorgen en overeind moet blijven en de dagen vorm moet geven, terwijl alles in jou aan de 'verlieskant' zou willen zijn.

Daar schuurt het.

In de taal, het woordgebruik van mantelzorgers en professionals, merk je dat mensen zoeken naar de omschrijvingen van het proces. Ze vinden nieuwe woorden.

Het begrip Voor-rouw bijvoorbeeld. Toekomstrouw. Het rouwen om wat er niet zal gaan komen.

Of de omschrijving van het proces als een pleister die heel langzaam wordt afgetrokken.

Misschien hebben jullie ook wel je eigen taal en woorden gevonden om te omschrijven wat zich in je afspeelt. En vaak heb je taal en woorden nodig omdat je aan de omgeving, de buitenstaanders uit moet leggen dat je veel verlies ervaart, en intens rouw terwijl iemand er nog is. "Je hebt haar toch nog?" "Jullie zijn toch nog samen?" is een zin die veel mantelzorgers erg veel pijn doen.

Veel mantelzorgers ervaren onbegrip.

Behalve dat dat pijn doet en eenzaam is, betekent het ook dat je zelf de manieren moet vinden om overeind te blijven.

En daarnaast een heel belangrijk gegeven: mensen die rouwen moeten soms de mensen om hen heen helpen hoe zij met rouw moeten omgaan. Naast dat we als maatschappij niet goed geleerd hebben hoe we met rouw kunnen omgaan, is er ook niet een eensluidend antwoord op wat steun is.

*Een reactie van mantelzorgers is vaak: "Niet te lang stilstaan bij verlies, anders kan ik niet meer zorgen."

Hoe kunnen mantelzorgers zorgen voor hun naaste en tevens omgaan met het rouwproces dat dit levend verlies met zich meebrengt?

Een deel van een antwoord vindt je al in de theorie: geef aandacht aan beide kanten van de rouw-slinger.

Van groot belang is: hoe zorg je voor jezelf?

Ben je bijvoorbeeld iemand van het halflege of half volle glas?

Waar de ene mantelzorger nog steeds kan zien wat er nog wel is, weegt voor de ander dat wat er wegvalt het zwaarst.

Aan die eigenschap kun je niet veel veranderen, maar je kunt je er wel bewust van zijn dat je zo denkt.

Voor niet iedereen werkt taal of het woorden geven aan wat je voelt. Praten is dat dus niet per se helpend.

Op een gegeven moment is misschien alles wel gezegd en hoor je jezelf in herhaling vallen (wat dan een gevoel van troosteloosheid oproept).

Weet je waar en bij wie je weer even kunt opladen? Je mag spuien en huilen en schelden?

Ken je je hulpbronnen?

Is de natuur belangrijk? Meditatie of je geloof?

Met een buurvrouw koffiedrinken en afspreken het alleen maar over gezellige dingen te hebben?

Met een vriend gaan mountainbiken?

Alleen naar een museum om van de kunst te genieten?

Je kunt het niet alleen.

Realiseer je dat je méér bent dan alleen mantelzorger.

De andere rollen en relaties die je vervult in je leven blijven ook bestaan.

Maria de Greef

Februari 2022

(Deze tekst vervangt de mislukte opname van een filmpje voor mantelzorgers. De tekst mag niet zonder toestemming gebruikt of gekopieerd worden).