

RAADGEVINGEN BIJ DE ZORGVERLENING

De rol van de zorgverlener, meestal de partner is zeer belangrijk. Hij/zij is dan ook de grootste steun. Maar zorgverlening geven betekent zowel fysische als emotionele hulp bieden. En dit is zeer uitputtend. Zeker wanneer er ook nog een huishouden moet gerund worden en er nog schoolgaande kinderen zijn. Bovendien is het ook voor de zorgverlener moeilijk om de ziekte van de partner te aanvaarden, want deze ziekte betekent dat de partner op zeer korte tijd meer en meer gaat aftakelen.

Bovendien komen er nog de ziekenhuisafspraken bij. Ook hierbij ben jij als zorgverlener de meest geschikte persoon om je dierbare bij te staan en te steunen. Maar een ziekenhuisbezoek vergt wel wat voorbereiding.

Telkens je naar het ziekenhuis gaat, breng je best een lijst mee van de medicijnen van je echtgeno(o)t(e), met de exacte dosissen en eventueel andere details. Ook handig is om op voorhand een lijst van al je vragen op te schrijven om zeker niets te vergeten.

Aarzel niet, om naast de vragen die je zelf stelt, meer uitleg te vragen, aangezien je soms met verschillende specialisten moet spreken, zoals de neuroloog, ademhalingstherapeut, fysieke therapeut, voedingsdeskundige enz. Als je iets niet begrijpt of onzeker bent om bepaalde dingen uit te voeren, vraag dan meer informatie of stel voor om een demonstratie te krijgen.

Neem iets mee om nota's te maken zodat je het later, wanneer je tijd hebt of twijfelt, allemaal nog eens kunt herlezen. Wanneer je een iPad bezit, kun je de demonstraties opnemen. Want in het ziekenhuis ziet het er misschien allemaal niet zo moeilijk uit, maar wanneer je thuis bent kan er toch nog twijfel ontstaan.

ALS is een progressieve ziekte, dus moet je voortdurend nieuwe dingen leren, aangezien de situatie op korte tijd sterk kan veranderen. Daarom is het noodzakelijk steeds een goed contact en een goede communicatie te onderhouden met alle therapeuten.

In het ziekenhuis zal men waarschijnlijk ook schetsen hoe de ziekte in de toekomst zal evolueren. Zo zou het kunnen dat je te horen krijgt dat er bij een volgend bezoek overwogen wordt om een voedingssonde te plaatsen of dat er nood zal zijn aan spraakapparatuur. Dit verdict zal in de meeste gevallen psychologisch zeer zwaar vallen. En niemand wil graag al op voorhand met dergelijke dingen geconfronteerd worden. Maar toch is het goed te weten wat er in de toekomst gaat gebeuren zodat je je daarop psychologisch al wat op voorbereiden kan. In het geval er in de nabije toekomst spraakapparatuur zal nodig zijn, kun je best op voorhand al inlichtingen inwinnen over de werking van de bestaande communicatiemiddelen, zodat je weet dat je partner het nodige zal krijgen op het moment dat de situatie zich voordoet.

Heel belangrijk is om genoeg vertrouwen te blijven houden en de moed niet te verliezen. Want er zullen harde dagen en mildere dagen komen. Soms zul je de ganse dag willen wenen maar op andere dagen zul je alles wat beter aanvaarden en trachten om er niet tegen te vechten. Dat is een deel van het verwerkingsproces. Soms zitten die 'traandagen' in heel kleine dingen. Bijvoorbeeld door het openslaan van een fotoalbum. Want leven met ALS laat je door een stroom van emoties gaan.

Genoeg vertrouwen en moed om blijven door te gaan begint vooral bij zorg te dragen voor jezelf, zowel fysisch als psychisch. Onderzoek toont aan dat mensen die zorgen voor patiënten met een chronische ziekte, hun eigen fysieke en mentale gezondheid soms ook op het spel zetten. Vergeet dus niet om zorg te dragen voor je eigen welzijn en gezondheid. Als je geen zorg draagt voor jezelf, riskeer ook jij ziek te worden.

We beginnen met de fysieke gezondheid. Indien mogelijk, vraag hulp in het huishouden, neem een poetsvrouw, breng de strijk naar een strijkatelier, vraag iemand om de boodschappen te doen. Probeer in ieder geval grote vermoeidheid te vermijden. Dit door op tijd rustpauzes in te lassen of leuke dingen te organiseren, zoals een wandeling maken, met vrienden afspreken, wat te sporten. Want het hebben van persoonlijke tijd is enorm belangrijk. Dat zorgt ervoor dat je de moed niet verliest en je de taak als zorgverlener kunt blijven volhouden.

Wat betreft de mentale gezondheid en de verwerking kan het jou als zorgverlener misschien helpen om alle verdriet, emoties, angsten en gedachten neer te schrijven. Handig is om een dagboekje bij te houden waarbij je alle gevoelens op een rij kan zetten. Het voordeel van een dagboekje is dat je na een tijdje zal merken dat er toch een vooruitgang is in je verwerkingsproces.

Personen die niet graag schrijven zijn misschien meer gebaat bij een gesprekstherapie. Praten over je diepste gevoelens bij een gesprekstherapeut of psycholoog.

Ook belangrijk is om te praten of te schrijven over je dromen. Want het is een feit dat je, als partner, ook jou dromen zal moeten aanpassen. Dat je de toekomstige projecten zal moeten herformuleren en aanpassen. Want zelfs simpele dingen worden nu plots een heel stuk moeilijker. Deze nieuwe aangepaste dromen zullen er zeker en vast toe bijdragen om de nieuwe situatie wat beter te leren aanvaarden.

Bron: **Cathy Wurzer, Minnesota Public Radio**
Bruce Kramer, professor van St. Thomas en ALS-patiënt

Bewerkt door: **Bea Peeters**