

3. Een mantelzorger, dat is waardeloos

Verzorgd wórdten is ook nog een hele opgave. Wat verwachten we eigenlijk van de zieke, de stervende, de gehandicapte? Een kind dat zo geboren is, is een feit waar de ouders het, hoe moeilijk soms ook, nu eenmaal mee te doen hebben. Maar iemand die hulpbehoevend wórdt, dat is een ander verhaal. Het is bijvoorbeeld niet zo gemakkelijk om de gelijkwaardigheid in stand te houden op de gebieden waar die er nog wél is. In het filmpje dat we net zagen horen we het Mirella zeggen: ze was de rol van moeder aan het spelen, in plaats van die van partner. Zo gaat het maar al te makkelijk; je weet niet altijd waar verzorging in bemoeizucht overgaat.

„Draag jij voortaan maar schoenen met klittenband, die kan ik makkelijker aan en uit doen.” „Ik wil niet dat je nog alcohol drinkt.” „Je hoeft toch niet metéén naar de wc, kun je het niet even ophouden?” Enfin, we horen onszelf gemakkelijk tamelijk onuitstaanbaar worden – en tegelijkertijd valt daar wel begrip voor op te brengen. De man van Mirella heeft duidelijk zijn eigen verlangens: hij wil bij voorkeur alleen door haar geholpen worden. Niemand anders mag hem hulpbehoevend zien, dat ondermijnt zijn zelfbeeld te veel, dat toch al een enorme knauw heeft gekregen doordat hij nu niet meer de handige man is die alles kan. De relatie tussen twee mensen, hoe die ook eerder was, verandert. Ouders en kinderen wisselen van rol, echtgenoten veranderen in verplegers of moeders. Alleen het woord ‘mantelzorger’ vindt Roos al verschrikkelijk. Ze zegt, heel terecht, dat dat een ‘waardevermindering’ betekent van de relatie. Dat woord ontkent de intimiteit, de vertrouwdheid, de aard van de omgang – Roos en Henk zijn echtgenoten. Ze zijn niet een mantelzorger en een patiënt. Ja, dat zijn ze natuurlijk óók wel, maar dat is niet de manier waarop ze zichzelf willen beschrijven. Want als je eenmaal díe woorden gaat gebruiken, dan verandert alles. Dan verdwijnt je huwelijk naar de achtergrond, om plaats te maken voor niets dan zorg.

Dat moment kan natuurlijk hoe dan ook aanbreken. Maar het is vroeg genoeg als het zover is. „Neem geen voorschot op leed” zegt Roos. Vlak voor de voeten kijken is genoeg.

Evenzogoed laten de twee filmpjes van de echtparen zien dat een huwelijk een heel andere zaak wordt als een van de twee verandert, en dat de gevoelens mee veranderen.

Journalist Gerbert van Loenen schrijft in zijn boek *Lof der onvolmaaktheid* onder meer over zijn eigen situatie. Van Loenens vriend werd geopereerd aan een hersentumor. De operatie was niet volmaakt verlopen, de tumor was weliswaar weg maar zijn vriend was halfzijdig verlamd geraakt, zijn verstand was niet meer zoals het was en zijn karakter was veranderd. Toch besloot Van Loenen hem na acht maanden revalidatie zelf thuis te gaan verzorgen. Dat viel niet mee. Zijn vriend was door zijn hersenbeschadiging soms onredelijk, hij was verdrietig over wat hij verloren had – niet meer fietsen of lopen, niet eens meer alleen naar buiten. En Van Loenen zelf, schrijft hij, was na een paar jaar tobben kwaad en had er genoeg van. Op een gegeven moment kon hij alleen nog maar aan een toekomst denken waarin hij verder zou kunnen met zijn leven. Hij fantaseerde over oplossingen waarvan hij wist dat ze onmogelijk waren. Hij zat, zo zag hij het achteraf, vast onder een laag beton waar hij niet doorheen kon.

Door een gesprek met een andere vriend ging hij er wat anders tegenaan kijken. Hij liet zijn boosheid los, gaf zijn dromen over bevrijding op, en accepteerde de situatie zoals die was.

Met kleine stapjes kwam er toen toch verandering. Zijn vriend herstelde genoeg om in een aanleunwoning bij een tehuis te kunnen wonen. Daar zocht Van Loenen hem op, ze gingen elk jaar samen met vakantie, ze belden meermaals op een dag. Ze kregen hun relatie terug, zij het in gewijzigde vorm. Tot de hersentumor terugkwam, tien jaar na de eerste operatie, en er een nieuwe, laatste fase inzette waar hij wel met tevredenheid op terug kon kijken.

Het beslissende moment was, schrijft hij, het moment dat hij zich overgaf aan de realiteit, en niet meer vluchtte in boosheid of ontsnappings-dagdromen. Daardoor kon hij zien welke, kleine, stapjes hij wel kon nemen.

De twee belangrijkste noties waar hij mee ging leven waren, zo schrijft hij, *overgave* en *verbondenheid*. Overgave aan de situatie zoals die is, zonder opstandigheid en tegenbeweging: het is zoals het is.

En ‘verbondenheid’ als woord voor wat je voor een ander voelt. En misschien meer dan dat: een woord voor wat je voor het leven voelt. Dat bestaat niet alleen uit gelukkig en gezond zijn, maar ook uit tegenslag en pijn – en ook uit allerlei kleine momenten van vreugde. Zonlicht weerspiegeld in een plas, een merel die buiten zingt, de geur van het voorjaar die binnenwaait door een open raam, even contact hebben en met elkaar lachen. Geen onverschilligheid, maar verbinding met alles wat om je heen is. De filosoof Jan Warndorff schreef: „Probeer van zoveel mogelijk, zoveel mogelijk te houden.” Wie dat doet, leeft beter. Voller. Ook al is het soms allemachtig moeilijk.