

[00:00:05] Speaker A: Hoe zorg je ervoor dat je elkaar als partners blijft zien als partners?

Als ik jou zo hoor, dan is dat wat het is en dat gaan we gewoon regelen. We gaan het niet groter maken dan dat het is.

[00:00:22] Speaker B: Op het moment dat de zorg meer gaat vragen dan dat je aan relatie hebt, dan denk ik dat de balans.

[00:00:32] Speaker C: Toch weer terug moet.

[00:00:34] Speaker B: Op welke manier in het dan denk ik de balans toch weer terug moet.

Dat is het eerste wat ik tegen haar zei, van oké, je hebt epilepsie, prima, maar ik wil je daar niet anders om behandelen. Ik vind die relatie zoveel belangrijker dan de epilepsie of de zorg. Ik weiger om mezelf ooit als man te zorgen.

Het is mijn vrouw en niet een patiënt.

En ik denk dat op het moment dat de balans doorslaat naar de mantelzorger, dat je dan wel echt wat meer hulp van je omgeving nodig hebt.

[00:01:37] Speaker A: Wat is het wat jij doet waardoor het bij jullie gewoon een relatie is? Man, vrouw in plaats van mantelzorger voor je partner.

[00:01:46] Speaker B: Mantelzorger voor je partner.

[00:02:05] Speaker C: Welkom bij Op zoek naar balans, een nieuw onderdeel binnen de Even Kortsluiting podcast. In dit onderdeel ga ik op zoek naar antwoorden op vragen rondom de balans tussen partner zijn en mantelzorger zijn. Wanneer verschuift die balans en wat zijn de factoren die daarbij een rol spelen? Is het een negatieve zaak of valt het wel mee en is het als verliefdheid die een houden van verandert? En als het dan negatief is, kunnen we het dan voorkomen? En hoe dan?

Als ik het in deze aflevering of in de volgende aflevering over partners heb, kan ik het net zo goed over ouders hebben, die ouder zijn van een kind met epilepsie. Al moet ik zeggen dat de ouders die ik tot nu toe heb gesproken niet naar mantelzorgers lijken te verschuiven. Laten we bij het begin beginnen. Ik ben Mark, getrouwd met Lianne. Samen zijn we evenkort sluiting begonnen. Lianne heeft epilepsie, dat weet ik al vanaf het moment dat we elkaar leerden kennen op een datingsite.

Ik heb me daar even in moeten verdiepen, want zodra je zoiets hoort, weet je dat zoiets een grote rol kan gaan spelen binnen de relatie. Ik had niet het idee dat het mij heel veel uit zou gaan maken of in de weg zou gaan zitten, maar ik moest me er wel meer in verdiepen. Want ik kende eigenlijk alleen de grote aanvallen en eigenlijk ook alleen maar van tv. Ik had nog nooit een aanval in levende lijven gezien. Lianne zei dat ze een lichte vorm had, maar wat is dat? Hoe ziet dat eruit? Wat kan ik op zo'n moment doen? En kan ik dat aan?

Ik kocht een boekje over epilepsie en een dvd. Nagespeelde aanvallen, maar ook echte aanvallen waren in beeld gebracht. Ik vond het allemaal niet zo spannend, maar laten we eerlijk zijn, ik zat dan ook aan de andere kant van het scherm als toeschouwer. Al vrij snel in de relatie kwam daar verandering in. Ik wist vooraf niet wanneer het zou kunnen gebeuren, maar wel dat als het ging gebeuren, ik waarschijnlijk maar twee opties had. Een soort fight of flight situatie. Handelen of dichtklappen.

Om het allemaal nog spannender te maken waren we op het moment van die eerste aanval helemaal alleen. We waren in slaap gevallen op de bank bij haar ouders thuis. Haar moeder was even boodschappen doen en haar vader op zijn kantoor een verdieping hoger. Ik werd wakker van haar aanval en wat ik precies heb gedaan weet ik al lang niet meer. Maar het ging allemaal goed en het gaat tot 10 jaar goed. Het werd handelen en niet dichtklappen op dat moment. En ik kon dat allemaal prima aan.

Tijdens de afgelopen jaren kwam ik in aanraking met een groep partners. Waar dat precies was kan ik niet vertellen, maar tijdens ons gesprek kwam de vraag hoe we ons voelden. Partner of mantelzorger? Iedereen behalve ik was mantelzorger. En ook hier waren mensen bij die al vanaf het begin van hun relatie lang geleden wisten dat hun partner epilepsie had.

Over dit onderwerp heb ik al een stuk geschreven, dus ik hoef dat niet te herhalen, maar je kan wel zeggen dat deze ervaring door de jaren heen een grote rol is blijven spelen in mijn leven. In aanloop naar het beginnen van de Even Kortsluiting podcast met Lianne, besloot ik contact op te nemen met EpilepsieNL. Waren ze op de hoogte van dit naar mijn idee toch zorgwekkende feit, dat er blijkbaar een groep partners is waarbij de balans die kant op is verschoven.

Dat was niet het geval, maar ze konden het wel een beetje nuanceren. Misschien was de groep partners niet representatief. Als de partners deelnamen aan de praatgroep was dat misschien omdat ze het nodig hadden om te praten met losgenoten. Iemand die positiever in de relatie met epilepsie staat had misschien niet zo'n behoefte om deel te nemen aan die praatgroep en was er dan ook niet bij.

Misschien was het eigenlijk ook wel zo simpel en kwam ik bij een groep partners waarbij de balans verschoven was en daar niet de juiste hulp bij had. Feit was dan dat er dus geen hulp was voor deze groep. EpilepsieNL gaf dit ook aan. In de afgelopen jaren is er een heleboel hulp opgezet voor diverse groepen, maar de partnerbegeleiding was weggefallen door een ongelukkige combinatie van factoren. En of ik daar geen rol in wilde spelen.

Ik werd vrijwilliger en kreeg een e-mailadres van EpilepsieNL waar partners met vragen terecht kunnen. Ook voor een belafsprake, zodat ik die telefoongesprekken zelf kan inplannen. Er kwam ook een podcast voor EpilepsieNL, waarin ik 40 minuten geïnterviewd ben als partner. Ook hierin vertel ik over hoe ik erin sta als partner. En dat ik denk dat er maatregelen nodig zijn als de balans gaat verschuiven, omdat ik vind dat je altijd ten alle tijde partner moet blijven.

Laat ik meteen iets uit de wereld helpen. Mijn stelligheid dat ik denk dat het niet hoort dat je je boven alles mantelzorgen voelt in plaats van partner, moet je niet verwarren met boosheid. Ik wil benadrukken dat ik niemand veroordeel voor het hebben van dat gevoel. Als ik al boos overkom, is dat omdat ik nu eenmaal zo over kan komen als ik ergens onwijs gepassioneerd over praat.

En als ik dan al boos zou zijn, is dat meer door de situatie. Dat epilepsie zo'n wicht kan drijven tussen geliefden. En dat blijkbaar niemand deze mensen heeft kunnen helpen voordat die balans zo verschoof. De reacties op mijn interview met EpilepsieNL zijn unaniem ontzettend positief geweest. Maar ik kan me voorstellen dat er mensen zijn die denken, ja, maar hij heeft makkelijk praten. Lianne heeft maar een lichte vorm van epilepsie. Wat hebben die nou helemaal meegemaakt aan aanvallen?

Maar wat is een lichte vorm in jouw ogen? We hebben het hier niet over absences, waar iemand eventjes voor zich uit gaat staren en daarna is het over. Officieel heeft Lianne de complex-partiële aanvallen. Maar als je opzoekt wat tonisch-klonische aanvallen zijn, ook wel de grote aanvallen genoemd, lees je de dingen waar ik naar kijk als Lianne een aanval heeft.

Vallen en kansen op verwonding zijn gewoon reëel aanwezig. Niet voor niets is Lisanne, niet zo heel lang geleden, door de brandweer uit huis gehaald om met een ambulance mee naar het ziekenhuis te kunnen. Maar misschien heb ik het wel makkelijk. Laten we er gewoon van uitgaan dat ik het makkelijk heb. Ik kan dan ook makkelijk zeggen dat ik me boven alles partner voel. Ben ik dan wel geschikt om andere partners te gaan helpen omdat ik er anders in sta en dat mantelzorgen gevoel niet heb?

of ben ik juist geschikt omdat ik er anders in sta en dat gevoel niet heb. Ik heb contact gezocht met iemand die een stukje partnerbegeleiding heeft gedaan voordat ik dat oppakte.

Zij gaf aan dat communicatie tussen degene met de aanvallen en dienstomgeving onwijs belangrijk is. Degene met de epilepsie heeft er vaak weinig van door. Die wordt wakker met misschien een nieuwe blauwe plek of schaafwond en het is grotendeels voorbij. De partner maakt de hele aanval mee en moet daarmee dealen. Misschien de aanval begeleiden, veiligheid waarborgen, eventueel medicijnen toedienen enzovoort. Communicatie is dan belangrijk. Geef aan waar je tegenaan loopt.

Soms denken de mensen met epilepsie dat de aanval niet zoveel inhoudt, omdat ze er niet zoveel van meekrijgen en hun aanval waarschijnlijk ook nooit gezien hebben.

Dat willen ze vaak ook niet zien van zichzelf, in het zeldzame geval dat er al een opname van bestaat. Ik snap het ook wel, het hebben van aanvallen is best wel wat. Horen wat je dan doet is al wat ingrijpender, maar zelf terugzien op beeld, dat gaat misschien wat te ver. Maar voor de partner is het misschien wel ingrijpend. Die heeft de keuze niet om de aanval niet te zien of mee te maken. Tenzij je wegloopt tijdens een aanval, maar waarschijnlijk voel je dan toch moreel wat bezwaard.

Als je als partner voelt dat degene met epilepsie de boel bagatelliseert en de impact die het op jou heeft niet begrijpt of onderschat, is het misschien prima om toch, met lichte dwang misschien wel, te laten zien waar jij als partner mee te maken hebt tijdens die aanval. Je hebt dan allebei niet de keuze om weg te kijken. En misschien dat het begrip dan wel wat groeit. Bij Lisanne en mij is communicatie altijd belangrijk geweest. Ik ben nou helemaal niet iemand die makkelijk een blad voor de mond neemt en ik geef mijn grenzen ook duidelijk aan.

Wat Lisanne tijdens een aanval doet, weet ze dan ook. Ik vertel het haar wel. Maar het zien wilde ze nooit. Een aanval van iemand anders had ze eigenlijk ook nog nooit gezien, behalve op stances van een klasgenootje vroeger. Dus toen een vriend van ons een aanval had, zag ze dat voor het eerst. Voor mij was die aanval van die vriend niet zo bijzonder. Ik had al zoveel aanvallen van Lisanne gezien. En samen met zijn hulphond heb ik die vriend door die aanval heen geholpen, voor zover dat al mogelijk is.

Voor Lisanne was het anders, op haar maakte het wel indruk en misschien was het van mij niet de allerbeste timing om op dat moment te zeggen, kijk dit lijkt sprekend op jouw aanvallen. Maar achteraf was ze er misschien wel dankbaar voor, want nu weet ze echt wat er tijdens haar aanvallen gebeurt en hoe dat eruit ziet. En dat het misschien best indrukwekkend kan zijn voor de mensen om haar heen. En welke aandacht het vraagt in het veilighouden.

Mijn voorganger had dezelfde ideeën over de balans tussen mantelzorger zijn en partner zijn. En dat die verschuiving waarschijnlijk steekt in het loslaten. Je wilt als partner degene met epilepsie graag zo veilig mogelijk houden. Maar als je niet uitkijkt, krijg je daar een dagtaak aan. Regel je de hele dag van alles om degene met epilepsie maar veilig te houden in de gouden kooi. Klinkt dramatisch he, iemand gevangen houden.

Maar is het niet zo dat de situatie vaak die kant op gaat? Uit angst dat iemand zich bezeert wil je hem behoeden en na verloop van tijd wordt iedere situatie die potentieel gevaarlijk kan zijn zorgvuldig voor diegene met epilepsie vermeden. En zo komt iemand op een gegeven moment misschien niet meer zonder begeleiding buiten. Benauwend voor degene met epilepsie, maar ook voor de partner die alle zorgtakel en hooi op zijn voorkneemt.

Ik weet, ik zit hier met een dubbele pet op. Natuurlijk is deze zoek toch grotendeels omwille van evenkortsluiting. Maar daarnaast wil ik ook echt antwoorden op die vragen. Omdat ik het allemaal wil begrijpen. Voor mezelf als nieuwsgierig persoon. Voor mezelf als partner. Want als ik de omstandigheden rondom die verschuiving naar mantelzorgen begrijp, kan ik het hopelijk voorkomen. Voor mezelf en ook voor anderen.

Dus deze zoektocht is ook voor mijzelf als vrijwilliger voor EpilepsieNL en zo hopelijk ook voor andere partners in de toekomst die ik mag helpen. Dit is Op zoek naar balans, mijn zoektocht die ik graag met jullie deel.