

## MAAK EEN EINDE AAN SCHULDGEVOELEN BIJ HET VRAGEN OM HULP

Omgaan met grote veranderingen in het leven is niet gemakkelijk. Het is dus niet vreemd dat de diagnose van een slepende ziekte als ALS, en de bijbehorende angstwekkend toekomstperspectieven, vaak leiden tot een emotionele achtbaan. Angst en vermijding kunnen de kop opsteken, vooral bij ALS-patiënten en hun naasten die vaak een schuldgevoel en zelfs schaamte voelen wanneer ze andere mensen steeds om hulp moeten vragen.

Maar denk hier eens aan als u zorgen en twijfel voelt opkomen: Ook de familieleden van iemand met ALS leven met de diagnose. Verslechtingen in het ziekteproces laten hen vaak uitgeput en lamgeslagen achter. Zonder solide ondersteunend netwerk kan het soms ondraaglijk voelen om met de moeilijkheden van ALS om te gaan.

Om zelf fysiek en mentaal gezond te blijven in zo'n stressvolle periode is het dus niet alleen slim om om hulp te vragen, maar zelfs noodzakelijk.

### **Zo stelt u zich open voor hulp zonder schuldgevoel**

Breng collega's en mensen uit uw kerk, buurt en familie op de hoogte van uw situatie. Oefen met het accepteren van ieder aanbod van praktische hulp. De mensen in uw omgeving die echt om u geven, willen u graag steunen in deze moeilijke tijd. Dat kan zijn met simpele klusjes als boodschappen doen, of langs het postkantoor of de stomerij gaan, tot kleine werkzaamheden rond het huis.

Bekijk het eens zo: door de hulp van uw omgeving te accepteren laat u merken dat u hun vriendschap en steun waardeert. Er zullen genoeg mogelijkheden komen om uw dankbaarheid te uiten, en misschien zult u ooit zelfs iets soortgelijks voor hen kunnen doen.

Oefening baart kunst. Als u hulp nodig heeft, kunt u een lijst maken met dingen die gedaan moeten worden en de namen van mensen die hun hulp hebben aangeboden. Laat zien dat u graag van hun aanbod gebruik wilt maken door ze om iets specifiek te vragen, bijvoorbeeld:

- Kun je vandaag een medicijnvoorschrift ophalen?
- Kun je dinsdag bij ons langskomen om gewoon een uurtje samen te zijn?
- Heb je deze week tijd om wat telefoontjes te plegen om me te helpen zoeken naar het beste verpleeghuis?

Online zijn er ook handige tools te vinden die op een efficiënte manier de coördinatie regelen van vrienden, burenen, leden van een gemeenschap (zoals een kerk) en andere mensen die de ALS-patiënt en zijn of haar familie willen helpen. Maak het voor uw naasten makkelijker om in contact te blijven door ze bij u thuis uit te nodigen. Laat burenen en familie fotoalbums meebrengen om samen met de persoon met ALS te bekijken. Eet samen. Moedig vrienden aan om de favoriete boeken van de persoon met ALS te lezen. Dit helpt om een gevoel van verbondenheid, levendigheid en compassie in uw huis te brengen. Het is bemoedigend om te weten dat u niet de enige bent die met de grote en kleine veranderingen om moet gaan die ALS onvermijdelijk brengt.

### **Verder lezen**

Het boek *Leven met ALS*

<http://alsliga.be/nl/bibliotheek-ALS-Liga>

Het boek *Share the Care*

<http://www.alsa.org/als-care/resources/books/share-the-care.html>

Tips voor naasten om tijd voor zichzelf te maken:

<http://www.alsa.org/als-care/resources/publications-videos/factsheets/fyi-respite.html>