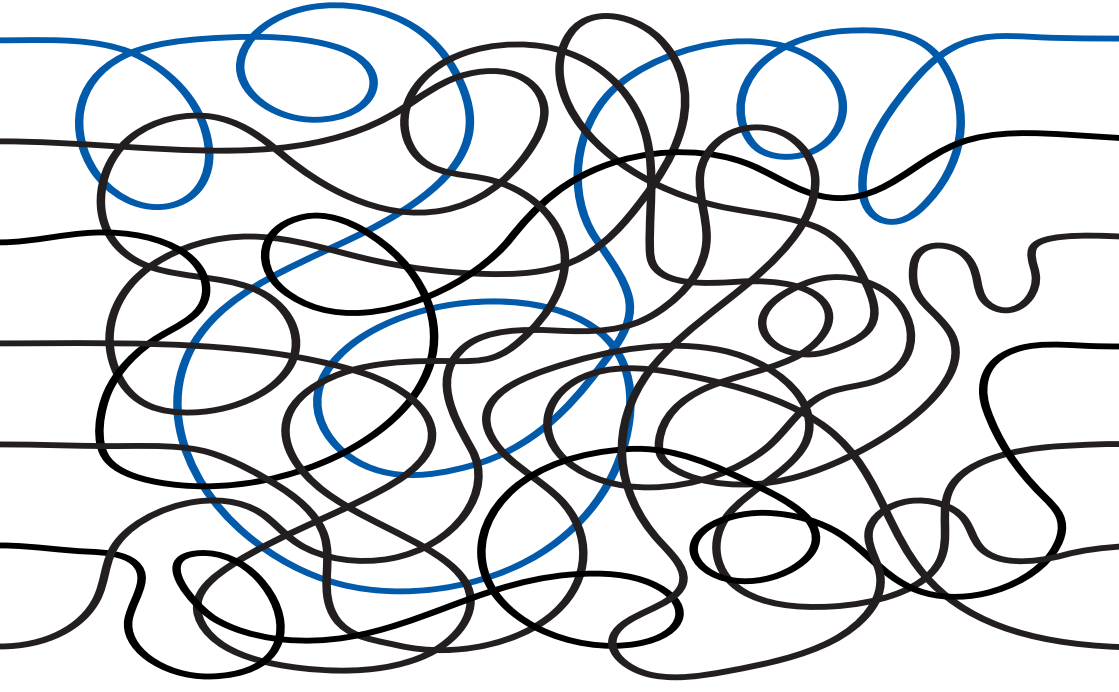
MANTEL ZORGEN

Over leven met niet-aangeboren hersenletsel



Gemiva

De gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH)
zijn voor iedereen verschillend.

Dat dit kleine boekje mag zorgen dat
die grote vraag gesteld wordt:

"...en hoe gaat het nu met jou?"

"Ons leven was een glazen bol.
Het is kapot gevallen.
De scherven die wij lijmen,
vormen samen een nieuw kunstwerk.
Jij en ik."

Margriet

Voorwoord

Beste lezer,

Dit is het boekje Mantel zorgen. Twaalf fictieve interviews met partners, kinderen en naasten geven een beeld hoe het is, zorgen voor een naaste met NAH. Mantelzorgers verzorgen én maken zich zorgen. Zoals Lenneke. Zij ziet hoe haar moeders zelfstandigheid afneemt. Erwin weet niet of hij zichzelf mantelzorger of partner moet noemen, Karin kan zorg, werk en gezinsleven amper combineren.

Nederland kent circa vijf miljoen mantelzorgers. Dit is een schatting. Het werkelijke aantal ligt hoger. Velen zorgen jarenlang voor een naaste zonder zichzelf ooit mantelzorger te noemen. Zij nemen de zorgtaak als vanzelfsprekend op zich. Dat doe je toch gewoon als ouder, echtgenoot of buren? Ze maken geen gebruik van ondersteuning wat het gevaar op overbelasting vergroot. Het is helpend mantelzorgers hierop te wijzen.

Leven met NAH, als patiënt of als naaste, is als een blanco handleiding die je, na het verlaten van ziekenhuis of revalidatiecentrum, zelf moet schrijven. Dromen, relaties en routines veranderen. Er komen nieuwe, andere verdwijnen of worden intenser. Alles is compleet nieuw. ‘Ik heb in liefde leren loslaten’ vertelde een mantelzorger onlangs. ‘Ik hou van hem, maar anders dan vroeger.’

Ben jij mantelzorger? Dan hoop ik dat dit boekje herkenning en troost biedt. Weet dat ondersteuning beschikbaar is. Neem contact op met je huisarts, de NAH-patiëntenvereniging of je gemeente. Iedere stad, ieder dorp biedt mantelzorgondersteuning op de een of andere manier, dus ook in jouw woonplaats kun je terecht.

Mantelzorgers kom je ook tegen in je familie, buurt of op het werk. Vraag eens hoe het met hen gaat. Biedt hulp aan. Mantelzorgers zijn de steunpilaren in onze samenleving. Dankzij hen wonen mensen langer thuis, zijn wachtlijsten korter en zorgkosten lager. Laten wij hen koesteren en ontlasten waar mogelijk.

Veel leesplezier,

Olga Werkhoven
Locatiemanager Gemiva

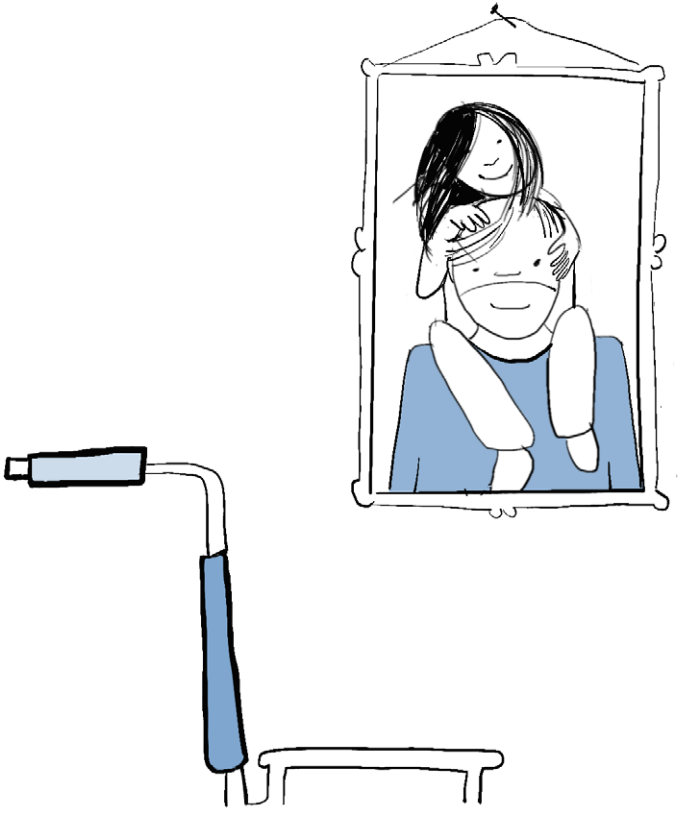
Mantel zorgen 1

Puck (5)

"Papa's hoofd is een beetje kapot"

Papa botste met zijn auto. Hij moest naar het ziekenhuis. Papa lag in een bed met heel veel slangetjes. Dat vond ik een beetje eng. Heel lang was ik alleen met mama. Nu is papa weer thuis. "Papa's hoofd is een beetje kapot" zegt mama. Soms plast papa in zijn broek. Dan huilen papa en mama heel hard. Ik ook. Ik vind het zielig voor papa. En voor mij. Mijn oude papa was leuker.

Vroeger zat ik bij papa op zijn nek. Nu zit ik in de rolstoel op schoot. Mensen kijken naar ons. Waarom doen ze dat? Papa kan nog heel goed voorlezen. En kusjes geven. Ik kan al zelf mijn kleren aantrekken en een boterham smeren. Mama zegt dat ik een beetje moet helpen. Ze moet alles alleen doen. Oma zegt dat ik een grote meid ben. Dat is toch raar? Ik ben nog klein.'



Mantel zorgen 2

Ans (68)

"Ik mis mijn winkelier"

'Twee zaken hadden we. Herenmode, dames- en kinderkleding. "Sorry schat, zaken gaan voor het meisje" ik hoor het Aad nog zeggen. Zat ik weer alleen thuis met de kinderen. Oh, ik heb de winkels vaak vervloekt. Een motorrijder reed Aad onderuit. Hij kon er niets aan doen. Het was glad en mistig. Zeven maanden na het ongeluk stond Aad weer achter de toonbank. "Wat een geluk" zei iedereen.

Maar Aad werd steeds vaker boos op mij. "Je hebt de overhemden verplaatst" of "Wat heb je met de kassa gedaan?" Met armen vol kleding liepen mensen -zonder af te rekenen- de deur uit. We hebben de zaak goed verkocht. Nu zitten we thuis. Weet je wat het gekke is? Ik mis de zaak, de borrels, het vrouw-van zijn. Aad achter de toonbank, in zijn gestreken pak, het maakte mij trots. Ik mis mijn winkelier. De zaak was ons leven, wie zijn wij zonder?'

Mantel zorgen 3

Lenneke (36)

"Veranderingen zijn verwarrend"

'Ik heb een schat van een moeder, maar ze wordt wel een oud besje. Ze is al 83. Ze lijdt al twintig jaar aan Multiple Sclerose (MS). Ze redde zichzelf altijd prima, maar sinds een jaar gaat ze achteruit. De thuiszorg komt voor de steunkousen, eten wordt gebracht en elke maand zitten we wel een keer in het ziekenhuis. Ik bel haar dagelijks. Op maandag en vrijdag ga ik langs. Ik doe boodschappen, de administratie en de was. Mijn moeder heeft structuur nodig. Veranderingen zijn verwarrend.

De regels voor mantelzorgers worden strenger terwijl er steeds meer ouderen zijn. Een voorbeeld? Ik wil mijn moeders bankrekening koppelen aan die van mij. Ze heeft haar pinpas al eens uitgeleend, ze kon geen nee zeggen tegen een energieverkoper aan de deur. Ik wil zien wat er met haar geld gebeurt. Dat blijkt niet te kunnen. Nu heb ik haar pasje en pin ik geld. Mijn moeder snapt het niet. Ze belt de bank voor een nieuwe pinpas. Kan dit niet anders?'

Mantel zorgen 4

Joop (58)

"Ze moet zich laten testen"

Liesbeth was 54 toen ze stierf. Ze klaagde over hoofdpijn en ging naar bed. Toen ik een kop thee bracht was ze er niet meer. Ze overleed aan een hersenbloeding, net zoals haar broer en zus. De artsen denken dat ze de Katwijkse ziekte had. Mijn zoon en ik hebben onszelf laten onderzoeken. Wij zijn geen drager.

Mijn dochter weigert de test. "Je weet nooit welke ziektes je nog meer doorgeeft" en "er is toch niets aan te doen" zegt ze. Is ze bang voor de uitslag? Als ik erover begin ontstaat er ruzie en loopt ze weg. "Het is mijn lijf, mijn leven" roept ze dan. Ze wil kinderen op natuurlijke wijze. Geen 'knutselbaby'. Ik vind dat ze verantwoordelijkheid moet nemen naar zichzelf, haar man en mijn toekomstige kleinkinderen. Ik wil haar keuze respecteren, maar ik vind het heel moeilijk hiermee om te gaan.'

Verantwoordelijkheid
Dilemma's
Respect
Keuzes
Angst
Onmacht
Meningsverschil
Toekomst

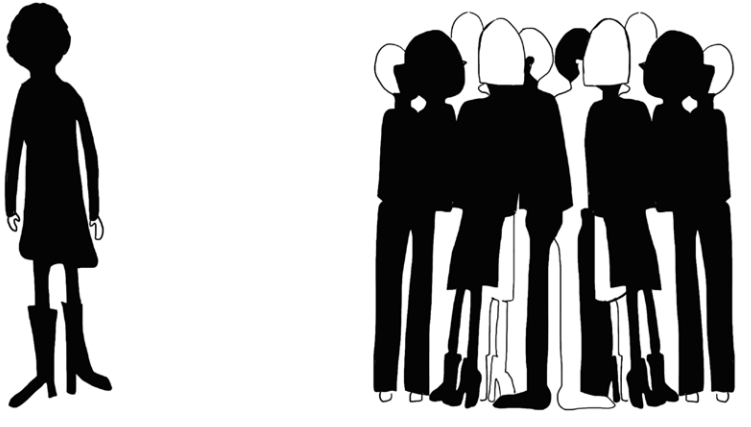
Mantel zorgen
5

Thea (48)

"We modderden maar aan"

'Ineens mocht Robert naar huis, een half jaar na zijn beroerte. 'Uitbehandeld' zeiden de artsen. In het revalidatiecentrum had hij een dagprogramma, thuis was er niets. Dagen lag Robert op de bank. Hij keek tv, ik ging werken. Als ik thuiskwam moest ik koken, afruimen, afwassen. Alles kwam op mij neer. Niemand vroeg hoe het met mij ging, of ik het allemaal wel trok. Zijn slaapapneu maakte mij angstig om te gaan slapen. Uren lag ik wakker.

Na zes maanden zat ik huilend bij de huisarts. Ik kón niet meer. Ik was zo moe. Ik kreeg een folder van de NAH-patiëntenvereniging. Met een vriendin ging ik naar een partnerdag. Ik huilde de hele middag. Ik herkende zo veel. Artsen en hulpverleners vergeten partners te vragen hoe het gaat. Wij modderden maar aan terwijl er hulp beschikbaar was. Waarom heeft niemand ons dit verteld?'



Mantel zorgen 6

Paula (52)

"Hij kan toch best op zichzelf passen?"

"Wat een onzin. Hij kan toch best op zichzelf passen?" Zo reageerde mijn zus toen ik vroeg of zij een middag bij mijn man Erik kon blijven. "We hebben vorige week nog gezellig een biertje gedronken. En wat moet ik dan doen? Naast hem op de bank gaan zitten? Nou, vooruit maar, als dat jou gerust stelt." Met een zwaar hart liet ik Erik achter, angstig wat ik 's avonds zou aantreffen.

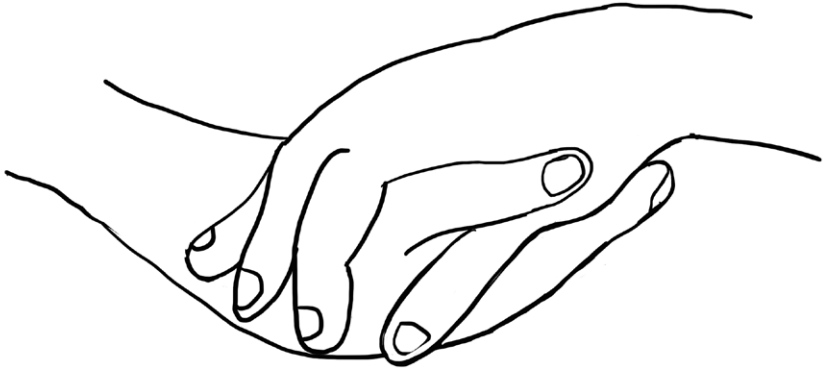
"Oh Paula, het spijt me. Nu snap ik pas wat je bedoelt. Horendol werd ik van Erik. Een boterham smeren? Lukte niet. Schoenen aantrekken? Dat duurde een kwartier. Elke vijf minuten vroeg hij: 'Waar is Paula? Waarom ben jij hier?' Hoe jij dit volhoudt is mij een raadsel." Ik ben zo blij dat mijn zus het heeft gezien. Ze heeft aangeboden voortaan één keer per maand een dagje te komen. Ik kijk daar nu al naar uit!"

Joost (72)

"Een man van 72 heeft ook behoeftes"

'Eva is al tien jaar ziek. Ze heeft Parkinson. Sinds twee jaar woont ze in een verpleeghuis. Daar ontmoette ik Annet. Zij is daar vrijwilliger. Tijdens de kerstborrel raakten we aan de praat. Ik nodigde haar uit bij mij thuis. We zien elkaar sindsdien elke week. Soms blijft ze slapen.

De Eva die ik trouwde is verdwenen. Ik ben een getrouwde weduwnaar. We delen niets meer. Eva had mij dit geluk toegewenst, dat weet ik zeker. Ik voel mij daarom geen bedrieger. Eva en ik, dat is een hand-in-hand relatie. Maar een man, ook al is 'ie 72, heeft ook behoeftes. Annet is de enige die dit begrijpt. Ik durf er met niemand over te praten. Mijn kinderen weten ook van niets. Onlangs zei mijn dochter nog: "Pap, ik kan mij nooit een andere vrouw dan mama naast jou voorstellen." Ze moest eens weten.'



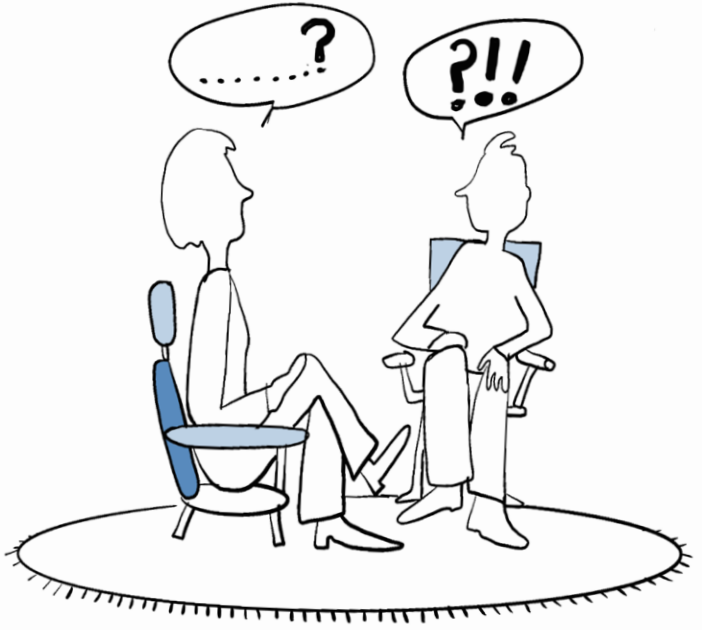
Mantel zorgen
8

Erwin (62)

"Ben ik echtgenoot? Mantelzorger? Beiden?"

'Mijn vrouw had een scootmobiel nodig. Er kwam een dame langs van de gemeente. Ineens begon ze mij dingen te vragen. Hoeveel uur ik werkte, wat ik allemaal deed in huis. 'Wat heeft dit te maken met de scootmobiel voor mijn vrouw?' vroeg ik. Ze zei: "Meneer u bent mantelzorger. U kunt hulp krijgen om u te ontlasten. Dan kunt u bijvoorbeeld een dagje weg terwijl een vrijwilliger op uw vrouw let."

Ik? Een mantelzorger? Ik moest lachen. Een man zorgt voor zijn vrouw. Dat is toch logisch? Ja, ik werk minder, ik stopte met voetballen. Ik ben vaker thuis. Dat geeft lucht. Buitenshuis maak ik mij toch maar zorgen. Mijn vrouw is eigenwijs, ze wil niet achter een rollator. Het gesprek met die dame houdt mij bezig. Ben ik echtgenoot? Mantelzorger? Beiden? Kan ik tijd voor mijzelf opeisen? En hoeveel dan? Deze mevrouw heeft mij aan het denken gezet. Ik ga haar toch eens bellen.'



Mantel zorgen
9

Wim (82)

"Hoe gaat het met haar?"

'Vier jaar geleden kreeg mijn vrouw Nel een herseninfarct. Ze kwam uit de badkamer, haar gezicht hing scheef. Haar lippen bewogen, maar er kwam geen woord uit haar mond. Een herseninfarct. Wandel- en fietstochtjes zijn ingeruild voor ritjes met de rolstoel. Voor onbekenden is Nel onverstaanbaar. Ze praat langzaam en plakt woorden aan elkaar. Vroeger was ze schooljuf. Oh, ze kon zo mooi voorlezen. Als ik mijn ogen sluit hoor ik het nog.

Als ik de rolstoel duw praten mensen tegen mij. Ze negeren Nel of doen alsof ze een klein kind is. "Hoe gaat het met haar?" vragen ze aan mij. Dat is verschrikkelijk. Praten gaat slecht maar ze begrijpt nog alles. Ik maak mij zorgen. Ik word ook ouder. Wat als ik omval? Wie zorgt er dan voor Nel? Waar kan ik terecht? Misschien kan ik contact opnemen met de gemeente om te kijken wat er mogelijk is?'

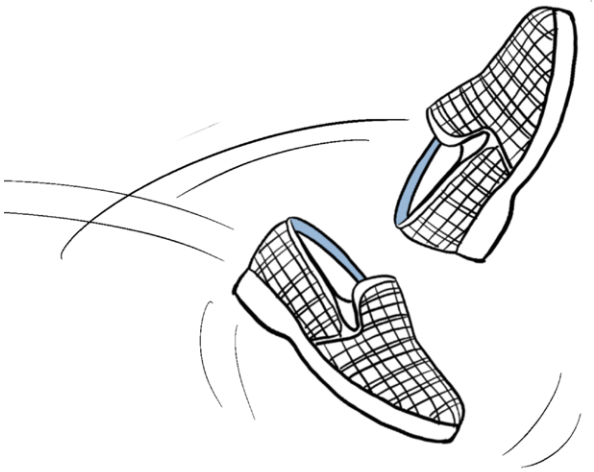
Mantel zorgen
10

Lenie (68)

"Drie oppaskinderen"

'Hartfalen. Het zit in Joops familie. Zijn vader overleed aan een hartstilstand, een oom kreeg een pacemaker. Joop was altijd onderweg. Altijd stress. Die hartstilstand, het was de vraag wanneer, niet óf. Joop had mazzel. Hij leeft. Hij kan alles nog. Wat er veranderd is? Hij raakt snel overprikkeld. Licht, geluid, drukte, het maakt hem chagrijnig.

Joop kan ineens, uit het niets, boos worden. Hij schreeuwt tegen de kleinkinderen dat ze stil moeten zijn. Hij vloekt en gooit met zijn pantoffels. Dan ga ik maar met ze naar buiten. 'Opa gaat even uitrusten' zeg ik dan. Hij zegt nooit sorry. Discussies ga ik uit de weg. Joop vindt toch dat hij gelijk heeft. "Ze moeten zich maar eens leren gedragen" roept hij dan."
Op dinsdag en donderdag, mijn oppasdagen, heb ik drie oppaskinderen. Twee kleintjes en een grote. De grote is het moeilijkst.'



Mantel zorgen
11

Petra (63)

"Ontspannen lukt niet"

'Natuurlijk ben ik blij dat Kees er nog is, maar het zorgen is ook zwaar. Het is nu een jaar na zijn operatie. Een tumor zo groot als een golfbal zat in zijn hoofd. Kees is niet meer dezelfde man. Hij is moe. Praten, lopen, dingen onthouden, alles gaat langzamer. Vrienden haken af. We krijgen minder uitnodigingen. De drukte van een feestje is teveel voor Kees. Gesprekken en grapjes gaan aan hem voorbij. Ik herhaal alles, leg het nog een keer uit. Dat vermoeit mij enorm.

Frans en Thea zijn oude vrienden van ons. Borrelen, BBQ'en, weekendjes weg, alles deden we samen. Nu ga ik alleen. Kees weet niet dat ik hen bezoek. Dan wil hij ook mee. Frans en Thea snappen het. "Met Kees erbij is het voor jou geen vrije avond" zeggen ze. Toch blijft het lastig. Ontspannen lukt niet, terwijl ik graag leuke dingen wil doen.'

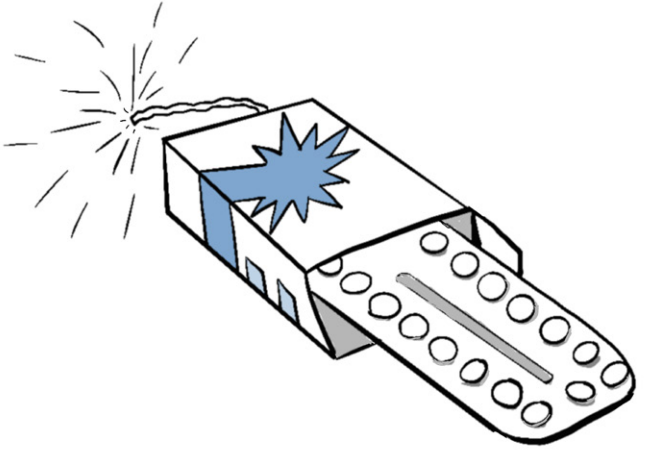
Mantel zorgen
12

Karin (42)

"Als iedereen meewerkt, lukt het"

'Weet je, zorgen is niet zwaar, zorgen máken is zwaar. Met liefde stofzuig ik het huis van mijn ouders, ik breng hen naar uitjes en repareer de laptop. Als iedereen -begeleiders, artsen, instanties- meewerkt, dan lukt het. Dan kan ik mijn werk, gezin en sociaal leven (wat daar nog van over is, combineren. Maar het gaat zo vaak mis.

Onlangs stond ik in de apotheek, bloeddrukverlagers ophalen. Zegt de apotheker: "We hebben alleen nog 400 milligram. Dat is teveel. Uw vader slikt 200 milligram. Wij hebben geen oplossing. De tabletten hebben geen breekstrip. Een ander merk? Dan moet uw vader even langs de huisarts voor een nieuw recept. Nee, dat kan niet telefonisch." Even met mijn vader naar de apotheek? Dat kost een ochtend! Ik slik mijn woorden in terwijl ik de apotheker het liefst over de balie trek. Mijn lontje is kort.'



Dank

Veel mensen hebben hun verhalen gedeeld, indrukwekkende, verdrietige, verhalen vol hoop, kracht en vertrouwen. Dank daarvoor. Ik kon niet meer doen dan een luisterend oor bieden en de verhalen in mijn hoofd opslaan.

Patty Zoet, van Pattyschrijft.nl heeft vervolgens de verhalen in de vorm van interviews beschreven.

Erica de Haas heeft de tekeningen daaraan toegevoegd.

Nogmaals: **ik hoop dat dit boekje herkenning en troost biedt.** ♥

Olga Werkhoven - Gemiva 2022

Gemiva is er voor kinderen en volwassenen die door een handicap, chronische ziekte of een andere beperking zorg of begeleiding nodig hebben. Gemiva ondersteunt hen bij het bereiken van een zo goed mogelijk bestaan. Gemiva biedt verschillende vormen van ondersteuning aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH): lotgenotencontact, NAH-lunch, werkgerichte begeleiding (Job2Go), dagbesteding, begeleiding thuis (ambulante dienst), behandeling (Hersenz, Afasiecentrum), respijtzorg en woonvoorzieningen.

Zie voor meer informatie
www.gemiva-svg.nl/hersenletsel
Of bel: Zorgbemiddeling: 088 205 24 00

Nabestellen?
Dit boekje is te bestellen via nahbinders@gemiva-svg.nl
De kosten zijn 5 euro per boekje, exclusief verzendkosten.

MANTEL ZORGEN

Over leven met niet-aangeboren hersenletsel.

Een ongeval, beroerte of een progressieve ziekte kan hersenen beschadigen. We noemen dit niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

NAH heeft grote gevolgen voor degene die het overkomt en zijn omgeving. Twaalf fictieve interviews geven een beeld wat het betekent, zorgen voor een naaste met NAH.

Het doel van dit boekje is het kweken van begrip voor mensen met hersenletsel en hun naasten.

Gemiva