

‘Mantelzorger ben je 24 op 24’

Ze zijn dag en nacht in de weer,

en doen het allemaal uit liefde.

Erna en Naïma vertellen hoe het voelt om mantelzorger te zijn.

‘De mooie momenten doen je alle ellende vergeten.’



‘Niemand haalt ons uit elkaar’ – Erna (68)

‘Mijn man André is nu 75 en lijdt al twintig jaar aan Parkinson. Het is lastig, hij gaat de laatste tijd sterk achteruit. Hij kan niet goed meer alleen stappen en ik moet hem helpen bij alle kleine dagelijkse dingen. Hij verliest ook vaak zijn evenwicht. Als hij valt, raakt hij nu nog zelf weer recht, maar ik ben bang voor de dag waarop dat niet meer lukt.’

Geen rust meer

‘Mantelzorger zijn is zwaar, mensen onderschatten dat vaak. Je ziet het niet aan André, maar ik heb geen moment rust. Overdag moet ik hem voortdurend in de gaten houden. Toen ik even in een andere kamer was, heeft hij eens per ongeluk het gasvuur aangestoken. Ook ‘s nachts ligt hij vaak te roepen.’

Op adem komen

‘Ik ben moe, soms heb ik het gevoel dat ik het eigenlijk niet meer aankan. Ik krijg veel hulp van mijn zoon Joery en er komt thuisverpleging en poetshulp, maar ik

blijf er een groot deel van de dag alleen voor staan. André en ik zijn nu een paar weken in het zorgverblijf in Hooidonk, om op adem te komen. Ze zeggen hier dat ik vaker hulp moet invoeren, maar ik wil de zorg voor André niet zomaar uit handen geven. Misschien verhuizen we binnenkort naar een serviceflat. Dan kan ik altijd iemand bellen als er iets is.’

De oude André

‘Er zijn gelukkig ook mooie momenten. Als hij meezingt met een liedje op de radio, dan zie ik weer de oude André. Hij hing vroeger altijd de clown uit. Het is moeilijk dat er nu zoveel van hem verdwenen is. Maar als ik een glimp van vroeger opvang, dan leef ik zelf ook weer op. En als hij lief naar mij kijkt, dan smelt ik. Op zo’n moment ben je alle ellende even helemaal vergeten. Het geeft je nieuwe moed. Mantelzorger zijn is lastig, maar voor mij is het vanzelfsprekend. Ik zie André nog altijd even graag. Niemand haalt ons uit elkaar.’



‘Hij blijft een jongen van 16’ – Naïma (58)

‘Ongeveer tien jaar geleden heb ik mijn pleegzoon Salmane in huis genomen. Hij was in het UZA doodziek aangekomen. Zijn grootmoeder wilde hem in België laten genezen en hem dan terug meenemen naar Marokko. Maar hij bleek een aangeboren darmafwijking te hebben. Genezen was niet mogelijk. Na tweeënhalve jaar ziekenhuis heb ik hem opgenomen in ons gezin, mijn eigen kinderen waren toen al het huis uit.’

Infuus houdt hem in leven

‘Salmanes aandoening is heel ernstig. Hij kan niet eten, intraveneuze voeding is het enige dat hem in leven houdt. Mijn man en ik zijn er constant mee bezig. Het infuus moet elke avond goed aangesloten zijn en we moeten elke nacht de baxter wisselen. Sinds kort kan hij zelf zijn infuus aanleggen, maar we houden het goed in de gaten. Hij blijft een jongen van 16. Bovendien vormt een infectie voor hem altijd een gevaar.’

Koorts op vakantie

‘Salmane gaat naar school en leidt een zo normaal mogelijk leven, maar hij

is vaak ziek. We hebben een abonnement hier in het ziekenhuis. We moeten regelmatig feestjes afzeggen, keerden al eens halsoverkop terug van vakantie omdat Salmane plots koorts kreeg. We nemen het er allemaal graag bij. Hij is zo’n prachtige lieve jongen, heel zachtvaardig ook. Als ik mij zelf niet zo lekker voel, brengt hij me een dekentje en vraagt hij of ik iets uit de keuken wil. Voor mij is hij mijn zoon. Net als mijn andere kinderen is hij een deel van mij. Salmane heeft veel zorg nodig, maar ik heb me nog geen moment afgevraagd waar ik aan begonnen ben. Het is niet meer dan logisch dat we voor hem zorgen, vind ik.’

‘Ik wil hem niet verliezen’

‘Mantelzorgster ben je 24 uur op 24, 7 op 7. Ons hele leven draait nu om Salmane. Als hij op vakantie gaat naar zijn ouders in Marokko, moet ik de eerste dagen echt wennen en mis ik ‘s nachts het geluid van de infuuspomp. De praktische zaken vallen allemaal wel mee. Op de duur doe je het als een

robot. Waar ik het echt moeilijk mee heb, is het idee dat we hem op een dag kunnen verliezen. Als de voeding via het infuus niet meer lukt, moet hij een darmtransplantatie krijgen. De uitkomst daarvan is heel onzeker. Als ik er nog maar aan denk, krijg ik al een krop in mijn keel. Ik hoop dat hij nog lang bij ons kan blijven. Daar heb ik alles voor over.’



UZA ondersteunt mantelzorgers

De dienst patiëntenbegeleiding van het UZA ondersteunt niet alleen patiënten, maar ook hun mantelzorgers. De sociaal werkers helpen bij het zoeken naar geschikte hulp zoals thuisverpleging, poetshulp, hulp in het huishouden of opvang in een dagcentrum. Voor lotgenotencontact verwijzen ze mantelzorgers ook regelmatig door naar specifieke patiëntenverenigingen.