

Getuigenis van een mantelzorger

Sig zet zich volop in voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en hun omgeving. Naast cursussen voor personen met NAH organiseert Sig ook cursussen voor hun mantelzorgers. Dit zijn mensen die de zorg voor hun familielid met NAH (grotendeels) op zich nemen. Tijdens zo'n cursus leren mantelzorgers hoe ze kunnen omgaan met hun naaste op vlak van o.a. emoties, veranderd gedrag en planning. Daarnaast is het thema zelfzorg ook prominent aanwezig en van cruciaal belang voor het welbevinden van de mantelzorger.

Marijke nam deel aan zo'n cursus en had het in het begin heel moeilijk. Er kwam ontzettend veel op haar af: werk, gezin en de zorg voor haar man. En al deze zaken bleek niet zo gemakkelijk om te regelen. Gaandeweg leerde Marijke hoe ze alles kon organiseren en vooral, hoe ze goed voor zichzelf kon zorgen.

Mantelzorger zijn van een persoon met NAH is een hele opgave. Vaak zijn er verborgen gevolgen die soms pas later naar boven komen bijvoorbeeld vermoeidheid, een kort lontje, concentratieverlies, een lager libido en overprikkeling. Het vraagt heel wat inspanning om alles een plaats te geven en om te leren omgaan met dit nieuwe leven.

Naar aanleiding van de 'Dag van de Mantelzorger' deden we met haar een interview.

Dag Marijke, kan je je even kort voorstellen?

Ik ben Marijke en ik ben 40 jaar. Ik was actief als huisarts en onderzoeker aan een universiteit. Daarnaast ben ik mama van twee kinderen van twee en vijf jaar.

Hoe ben je mantelzorger geworden?

Mijn man heeft 3 jaar geleden een zeer ernstig ongeval gehad waardoor hij hoge dwarslaesie heeft opgelopen. Hij is verlamd vanaf zijn tepellijn. Daarnaast liep hij ook een hersenletsel op met ernstige gevolgen. Dwarslaesie kunnen we, door alle hulpmiddelen die we in ons huis hebben aangebracht, opvangen. Het hersenletsel (NAH) daarentegen heeft dagdagelijks heel wat gevolgen.

Wat betekent 'mantelzorger zijn' voor jou?

Ik vind dat geen evidente vraag omdat ik daar heel spontaan ben in gerold. In de periode van de opname komt er heel veel op je af. Je begint van alles te regelen en je kijkt eigenlijk uit naar de thuiskomst van je man. Eigenlijk begon mijn taak als mantelzorger pas als hij thuiskwam en alle omkadering wegviel. Dan merkte ik ineens dat ik voor alles moest zorgen. Wat kan en wil mijn man



nog en is dat haalbaar? Hoe kan ik hem daarin ondersteunen? Daarbovenop viel de zorg voor onze twee kleine kinderen ook grotendeels op mijn schouders terecht.

Na een tijdje besef je dat je volledig in dienst staat van je gezin en dat je dat niet zomaar kunt volhouden. Dat is het moment dat ik besepte: ik ben mantelzorger en dat is eigenlijk een job. Ik ga ervoor zorgen dat ik die job kan volhouden door ook aan mezelf te denken. Ik heb geleerd te kijken waar ik energie uithaal. Daarnaast leg ik ook persoonlijke doelen voor mezelf vastom de situatie te kunnen volhouden.

Waar heb je het moeilijk mee?

Mantelzorg eindigt nooit. Ik moet 24/24 en 7/7 beschikbaar zijn en dat neemt eigenlijk je leven over. Zeker wanneer je daar geen halt toe roept. Dat is ook gebeurd, ik ben helemaal onderdoor gegaan. En ja wat ik nu ga zeggen is cliché, maar het is waar: je gaat dat enkel volhouden als je jezelf niet vergeet en dat is eigenlijk het moeilijke als mantelzorger zijn. Maar tot die constatacie ben ik ondertussen wel gekomen. Daar probeer ik mee om te gaan, maar dat maakt het wel moeilijk. Het neemt je helemaal over en plots kan je niet meer. Ik denk dat elke mantelzorger die fase wel meemaakt.

Wat is positief aan mantelzorger zijn?

Gezien onze moeilijke situatie is dat niet gemakkelijk om te zeggen. Het belangrijkste is dat mijn man de kans krijgt om thuis te blijven wonen en om als gezin toch op een andere manier verder te gaan. Nu is het nog mogelijk dat de kinderen ook hun papa zien en om als gezin nog activiteiten te doen. Ik denk dat dat positief is. Dat ik mijn man en de kinderen dit kan geven.

Hoe hou je het vol als mantelzorger?

Voornamelijk door veel hulp in te schakelen. Het is nog altijd een zoektocht zowel voor mij als voor mijn man. Ik ga ook heel bewust na wat ik nodig heb. Ik werk slechts 10 uur per week. Mijn sport is mijn uitlaatklep, zo maak ik toch tijd voor mezelf. Daarnaast zorg ik regelmatig voor opvang voor de kinderen. Gelukkig heb ik ook een goed netwerk om me heen. Ik geef een voorbeeld: ik heb een sporthorloge gekocht en dat meet o.a. het aantal stappen. Onlangs heb ik een badge behaald omdat ik 60 dagen lang 10.000 stappen per dag heb gezet. Dat is voor mij 60 dagen lang een kleine overwinning en dat geeft een glimlach op mijn gezicht. Yes! Dit heb ik voor mezelf gedaan en die badge dat betekent veel voor mij. Hoe klein dat ook lijkt, het zijn deze persoonlijke doelen die mij energie geven om verder te gaan.

Ik heb het gevoel dat ik mijn man niet echt meer gelukkig kan maken door de ernst van zijn situatie, de constante pijn en de klachten die hij heeft. Toch kan ik ons gezin nog gelukkige momenten bezorgen. Ik haal veel voldoening als ik even met de kinderen naar de speeltuin kan gaan want dat is voor ons helemaal niet evident. Dat zijn de momenten waar ik mij aan optrek en die schat ik heel waardevol in. Na drie jaar ben ik erin geslaagd om de gewone dagen haalbaar te maken. Toen onze oudste zoon besmet was geraakt met COVID-19 en we in quarantaine zijn gegaan, merkte ik wel dat we geen reserve hebben. Als er iets bovenop komt dan ben ik het die eronder door gaat. Mijn doel voor de komende periode is een antwoord bieden op deze vraag: hoe kunnen we als gezin reserve opbouwen?

Sabine Willaert en Geert Andries, Sig vzw