Naar aanleiding van de Week van NAH krijgen we deze ontroerende brief van een mantelzorger.

Dag mantelzorgers van iemand met NAH,

Ik zal meteen met de deur in huis vallen, het leven voor iemand met NAH en het leven van diegene die samenleeft met de persoon met NAH is niet makkelijk, soms zelfs moeilijk en zwaar.

De meeste dagen zal ik zeggen: “het is te doen, er is nog veel geluk, er wordt zeker nog gelachen, en het is zeker geen kommer en kwel en ja, ik ben blij dat hij er nog is en ik durf zelfs te stellen dat ik oprecht gelukkig ben met mijn partner”. Dat was voor het hersenletsel zo en is met hersenletsel ook zo

Is hij gelukkig? Dat weet ik zeker, NEE! Hij wil het zoals vroeger, gewoon, geen mankementen - zo noemt hij dat - geen beperkingen, gewoon weer normaal. Hij kreeg in november 2017 een zware hersenbloeding. Op dat moment 50 jaren oud, gezond, sportief, niet roken en niet drinken, en werken en nog eens werken. Hij was ontwerper, een man waar velen, ook ik, naar opkeken!

nu nog steeds, maar steeds met meer verdriet in mijn hart.

Het leven is op die momenten niet eerlijk, je hoopt en hoopt, maar helaas. Drie jaar verder moeten we vaststellen dat er geen verbetering meer is, enkel stagnatie. De beperkingen blijven, rechts verlamd, afasie, geheugenproblemen, stemmingswisselingen… Voor hem niet fijn, want het besef dat het vroeger anders was en dat het nooit meer goed komt is groot. En wij, ik als partner, zijn familie en vrienden, kunnen dan wel verkondigen jongen je moet verder zoals het nu is, je kan nog een mooi leven hebben, maar een aan de beperkingen aangepast leven. Daar heeft hij geen boodschap aan, en eerlijk ik ook niet. Je weet dat wel, maar eigenlijk blijf je samen dezelfde droom hebben! Wanneer wordt het weer zoals vroeger? REALITYCHECK: nooit meer, dus heb je geen keuze, je pakt je gat onder de arm en je gaat verder met dit leven, met goede en kwade momenten.

De zorg komt zo goed als volledig op de schouders van de partner en dat is soms heel vermoeiend. En dan heb ik het niet over de verzorging van het lichaam, het klaarzetten van de pilletjes, het eten, het snijden van het eten, het aankleden. Maar ook over hem voortdurend moeten motiveren, hem aanzetten om eens wat taaloefeningen te maken, eens buiten te gaan, zijn zwarte gedachten omzetten naar gekleurde gedachten, blije gedachten. Het gaat over je eigen verdriet aan de kant zetten als je hem weer de hele dag in de zetel ziet zitten, voor zich uitstarend. Naar wat? Naar niets! Of als hij in de middag zijn dutje gaat doen, soms 2 tot 3 uren lang, waar jij (als je niet moet werken) dan eens kan wandelen. Of een 10-tal bladen van een boek lezen… maar er toch niet kan van genieten doordat je gedachten afdwalen naar wat was of wat je nog moet doen. En je weet dat hij hier niets kan aan veranderen, het ’s morgens opstaan, hem wassen, kleden is voor hem zo’n grote inspanning al dat hij tegen de middag opnieuw moe is. Je begrijpt dat perfect en toch denk je soms, man doe iets!

We zoeken naar allerlei mogelijkheden om hem het leven zou aangenaam mogelijk te maken. We zoeken oplossingen, kopen een aangepaste fiets zodat hij eens buiten kan op eigen initiatief. Maar al die ondernemingen duren niet lang. We gaan eens op stap met vrienden, dan maakt hij zich eerst een half uurtje kwaad, want de rolstoel die moet niet mee! Hij zal wel stappen. Iemand komen helpen met klusjes in huis? Dat hoeft niet, hij zal dat wel doen.

Ik betrek hem wel altijd, ik laat hem proberen, zo is het me deze zomer gelukt om hem te laten helpen met schilderen. Hij dekt hij elke avond de tafel, plooit handdoeken en dekt het bed toe. Dingen waar je fier op bent maar waar hij van vindt, dit stelt niets voor want ik kon dit allemaal. Ik probeer hem steeds een goed gevoel te geven, hem te tonen wat hij wel nog kan.

Maar zoals ik in het begin al zei: het is niet allemaal kommer en kwel. Ik heb nog het geluk dat hij apprecieert wat ik doe, niet de grote context maar toch. Regelmatig krijg ik een kus uit het niets, een hand die eens over mijn rug wrijft, de tafel die hij probeert te dekken, het lachen om de verkeerde woorden als hij iets probeert te zeggen. De glimlach die ik toch zie als ik hem mee buiten krijg voor een wandeling, of de fietstocht waar hij dan toch wel van geniet. Hoe hij geniet als hij in de tuin in het zonnetje zit, als vrienden op bezoek komen, als hij toch eens een aperitiefje mag drinken.

Zo houd je het vol. Of ik doe eens een gekke dans, plaag hem, want ik durf ook wel eens mop te maken die verwijst naar zijn handicap.

Maar wat ik als partner in heel deze toestand het hardste mis? Mensen die ons begrijpen, die niet denken dat alles hier rozengeur en maneschijn is. Ze zien ons samen, op stap, of buiten en denken dat er geen problemen zijn. Want, al zeg ik het zelf, ik heb een knappe grote man die er nog steeds goed uit ziet en met de kruk recht loopt. Dat hij geen gevoel in zijn been heeft maar het puur op de spasmen van spieren stapt dat verstaan de mensen niet.

Ik mis BEGELEIDING, OPVOLGING!

Eerst komt de klap, een hersenbloeding! In ons geval 3 weken coma en een week MID care. Weinig info over wat de gevolgen zijn. Je wordt gebeld, je man wordt overgebracht naar een revalidatieziekenhuis. Hoe lang? weten we niet, blijkt het een jaar en een half! De meeste van deze mensen leveren schitterend werk, anders zou hij zo ver niet staan als nu. Maar voor de partner is er niets, geen uitleg, een sociaal assistente die doet wat ze kan. Je gaat werken, je gaat op bezoek, je doet je huishouden, zorgt voor eten en raakt vermoeid. Je zoekt de ideale balans, je mag je eigen gezondheid niet uit het oog verliezen, maar er niemand die het eens over neemt, niemand.

Later mag hij voorgoed naar huis. Er komt verpleging, de rest doe je zelf. De papieren die door het goede werk van de sociaal assistente zorgvuldig zijn ingevuld geven je hoop, op wat meer begeleiding. Helaas, drie jaar later sta je nog steeds op een wachtlijst. Die wachtlijst is onwezenlijk lang! De gehandicaptenkaart, geen probleem, je huis laten aanpassen loopt heel wat minder vlot, logopedie - bij afasie heel belangrijk- loopt na een 400-tal uren ten einde, terwijl je nog verbetering ziet. De vragen die je krijgt: waarom wordt ik niet beter? Waarom kan ik niet meer fietsen met twee wielen en twee remmen? Waarom mag ik niet meer met de auto rijden? Zijn leven is on hold gezet. Er zou thuisbegeleiding moeten zijn door mensen die weten waar ze mee bezig zijn, niet door mensen die denken dat ze het beter weten. En het ergste, het bestaat, maar er is die verdomde wachtlijst! Er is nog een tweede moeilijkheid. Het dagcentrum maar mijn partner staat hier niet voor open, hij is pas 53. Hij wil zijn leven zelf bepalen, niet in een kring zitten, koffie drinken of gezelschapspelletjes spelen, het interesseerde hem vroeger niet en nu nog steeds niet. Hobby’s of bezigheden die hij vroeger nooit deed, interesseren hem ook niet, hij was een fietser, mountainbiker, wandelaar, een klusser. Hiervoor zou het ideaal zijn dat er iemand langs komt die hem de mogelijkheden toont, die hem meetrekt. Iemand van buitenaf, dat is makkelijker dan voor diegene die dicht bij hem staat, daar wordt niet naar geluisterd. Het zou ook voor de partner beter zijn, er is ademruimte voor iets anders. Want als partner ook deze taken op je nemen is zwaar, heel zwaar. Je doet dat en met plezier, maar het is niet evident. Ik durf te stellen dat je als partner geleefd wordt, en dat je mee lijdt, zijn hersenletsel ik zeker ook het jouwe. En ja je kan het oplossen met een verpleegster, een poetsvrouw, iemand die voor jou de boodschappen doet. Maar, weet je, je leven wordt uit handen genomen en dat is absoluut geen fijn gevoel. Voor mij werkt het niet. We waren met ons twee en blijven met ons twee, laat ons maar doen we geraken er wel. En af en toe een potje huilen, het moet kunnen, het is zelfs toegestaan. En dan krabbel je recht, je doet voort, dag in dag uit, voor zolang het moet!

Mijn allerliefste suskewiet ik mis je ondanks dat je de hele dag bij me bent, ik mis je pesterijen, ik mis je inzicht, ik mis je streken. Ik hou van je, zoveel dat het letterlijk pijn doet. Het doet me pijn dat ik geen oplossingen voor je vind, het doet me pijn dat je ondanks al je inzet niet tot bijna niet meer beter wordt. Het doet me pijn dat er bijna niemand is die begrijpt wat het is te verliezen van wat was en dat het nooit meer terugkeert. Houden van, voor altijd, mijn lieve suskewiet, ik wou dat je het zelf kon begrijpen. IK MIS JE MAAR BLIJF ALTIJD VAN JE HOUDEN

Bonni