

Onze Mooie Mantelzorger - wat een onmogelijke taak

Bron [www.alegriahealth.com](http://www.alegriahealth.com) – februari 2019



Antonia Maria, vernoemd naar haar overleden zusje en naar haar moeder...Wat een lot.

Ze belde me in de vroege ochtend in mei 1995. Ik had dienst voor de anesthesie en was net thuisgekomen na een nacht doorwerken op de operatiekamer. Dat kon nog in die tijd, ging je gewoon met de 'pieper' naar huis. Ik lag net in mijn bed, te bidden dat de pieper een paar uur stil zou blijven, toen plots mijn moeder paniekerig aan de telefoon hing.

'Kun je snel komen ? het gaat niet goed met je vader...'

Gezien zijn werkstijl en stressvol bestaan hadden we al vaker gedacht dat iets cardiologisch hem fataal zou worden, dus ik schoot met gezwinde spoed mijn bed uit.

Bij mijn ouderlijk huis aangekomen, trof ik mijn moeder in redelijke paniek aan. 'Ik weet niet wat er met je vader is, hij ligt alleen maar te huilen in zijn bed'

Heeft hij pijn, is hij misselijk, praat hij gewoon, last van zijn borst....? wat heeft hij gegeten, wanneer ? Ik vuurde een aantal vragen op haar af. Ze werd kortaf: 'ja ik weet het ook allemaal niet, hij gaat gewoon niet goed'

Inderdaad, mijn vader lag huilend in zijn bed. Zeg maar gerust, over zijn toeren...Vanaf dat moment in 1995 ging ook per direct alle aandacht naar hem uit en maar weinig naar haar.

Terwijl ze dat zo nodig had, ze was immers ook pas 48 jaar oud. Nu ik, een jaar ouder dan haar, dit schrijf, realiseer ik me pas echt wat een eenzame tocht het moet zijn geweest. Ook al hielp ik waar ik kon, regelde veel van de zaken omdat ik nu eenmaal de meest terzake kundige was van onze familie.

Mijn moeder werd traditioneel altijd afgehouden van zelfs de meest eenvoudige bankzaken omdat mijn vader die nu eenmaal deed. Toen hij ziek werd, had ze voordien nog nooit zelfstandig een overboeking gedaan en nu was zij in 1 klap hoofd van het gezin.

Thuis kon mijn vader in een vroeg stadium al heel verward en compleet de weg kwijt zijn, naar de buitenwereld hield hij zich jaren overeind. En wat doe je, als relatief jonge vrouw, zonder enige kennis van neuro-degeneratieve ziekten? Je roeit met de riemen die je hebt, laverend van het ongeloof van de schone familie tot de zoektocht naar een aanwijsbare oorzaak: er moet toch iets zijn, dat dit gedrag van mijn man verklaart.

De hoofdschuddende neurologen aan de overkant van de tafel: mevrouw, uw man is niet ziek, hij is waarschijnlijk hooguit wat overwerkt. Het telkenmale uitleggen dat hij eenvoudige volgordes niet meer wist, verdwaalde met de hond en bij het benzine station wegreed zonder te betalen.

Dat hij elke minuut naar zijn portemonnee vroeg en dat hij haar overal volgde, waar ze ook maar ging. Mijn moeder, een jong frivool en sociaal ondernemend type, zat ineens thuis met een afhankelijke angstige man, die in geen velden of wegen meer leek op die dominante, rationele directeur die hij altijd geweest was.

Ze was van nature vrij onzeker, natuurlijk had het autoritaire gedrag van mijn vader daar ook aan bijgedragen. Hij was van mening dat je alleen wat te vertellen had wanneer je een universitaire studie had afgerond. Dat had mijn moeder niet, gekscherend praatte hij dan ook over haar 'spinazie-academie' en zo stond ze er ineens behoorlijk alleen voor, in haar ogen ongeschoold en onwetend.

Het steeds aan vrienden en kennissen uit te moeten leggen, ze ervoer het alsof ze zich overal en voor iedereen moest verantwoorden. Wat een vermoeiende toestand!

En dan bij toeval aan tafel bij de geriater, die haar eindelijk bevestigde in wat ze zag. Ik heb haar niet vaak zo blij gezien, eindelijk erkenning. We waren ruim drie jaar verder en inderdaad alle aandacht ging naar pa. Wanneer ik mijn moeder aan de telefoon had en zij haar beklag deed, was ik daar vrij kort over...ja ma, we weten dat je het zwaar hebt, maarja wat kunnen we anders doen dan dat we nu doen?

Zij zat er 24 uur bij, zij moest alles opvangen. Kleine kinderen zijn eenvoudiger, die stop je op een gegeven moment in bed. Mijn vader was angstig, wanneer hij alleen was en natuurlijk leed waren daar die karakteristieke nachten vol onrust, die haar ook nog eens uit haar slaap hielden. Wat een uitputtende situatie!

Gaandeweg kreeg ze meer inzicht in zijn ziektebeeld en "meer schijt" aan de roepende omstanders, althans voor dat laatste weet ik het niet helemaal zeker. Ze deed in ieder geval alsof het haar minder interesseerde. Bij tijd en wijlen schoot ze nog wel eens vol of spooog ze vuur over met name het onbegrip. Het zal ook de eenzaamheid geweest zijn, uiteindelijk voelde mijn vader zich toch het meest veilig bij haar in de buurt, ondanks dat

ze in mijn ogen echt niet zo heel aardig tegen hem was. Maarja, omdat je er verder van af stond zag je de vlottende achteruitgang van mijn vaders capaciteiten met lede ogen aan.

Je acceptatie loopt altijd achter de feiten aan, zeker met dementie. Hoop verblindt. Je hoopt toch altijd dat iemand beter is dan hij is.

Het werd gevaarlijker om hem in huis te houden, liep weg, stak onbedoeld spullen in de brand en werd soms agressief. Mijn moeder wilde hem koste wat kost in huis houden en het moment van definitieve opname zo ver mogelijk uitstellen, met letterlijk gevaar voor eigen leven. Februari zes jaar later, werd mijn vader opgenomen in het verpleeghuis, huilend liep hij achter ons aan naar de lift toe. Hij wilde niet blijven, hij was bang. Mijn moeder hield zich goed, maar brak toen we in de lift stonden. "Het voelt alsof ik hem opberg, dit wil ik niet." Wat een verschrikking !

Wanneer ze hem later steeds opzoekt in het verpleeghuis wordt haar pas duidelijk dat het thuis echt niet meer te doen was. Toch zal ze het gevoel van falen blijvend behouden.

Je zou denken dat de jaren van rust haar goed zouden doen, eindelijk tijd voor zichzelf.

Hoe anders was het, dat ze na anderhalf jaar met zogenaamde buikgriep klachten werd opgenomen in het ziekenhuis en bleek dat ze een agressieve vorm van dikkedarmkanker had.

Ze heeft 20 maanden van behandeling naar behandeling geleefd, met de gedachte dat ze net zo oud zou worden als haar moeder die op 92-jarige leeftijd overleed, ze had immers nog zoveel te doen.

Op 2 December overleed ze op de leeftijd van 59 jaar, precies negen maanden voordat mijn vader zou overlijden.

**Alegria Health zorgt voor u!**

Juist ook voor deze mantelzorgers organiseren wij reizen voor mensen met dementie en hun partners. Omdat we de partners gedurende deze weken zoveel support en ondersteuning kunnen en willen bieden, zodat ze sterker en vitaler terugkomen.