



Mij een ZORG

Annick, Heidi en Minou zijn mantelzorgers voor een ongeneeslijk zieke dierbare. Dat het zwaar is, dat spreekt voor zich. "Steeds vaker heb ik het gevoel dat ik mezelf in tweeën moet splitsen."

Annick Oude Rikerink-Velthuis (28, eigenaar schoonheidssalon) is getrouwd met Roy (31). Samen zijn ze ouders van babyzoon Scott. Roy heeft een hersentumor en niemand weet hoelang hij nog heeft.

"Laatst kwam ik thuis van mijn werk en dacht: eigenlijk heb ik helemaal geen zin om naar binnen te gaan. Het was de eerste keer dat ik zoiets dacht en ik schrok er zelf van. Begrijp me niet verkeerd: ik hou heel veel van mijn man Roy, maar sinds we weten dat hij een ongeneeslijke hersentumor heeft, is het in mijn hoofd soms één grote chaos. Ik heb veel zorgen om Roy, maar ook over hoe ik alles moet organiseren met mijn werk, het huishouden en de zorg voor onze zoon. Voordat Roy in december 2018 ernstig ziek bleek te zijn, werkte ik fulltime in mijn schoonheidssalon. Nu werk ik nog vier dagen in de salon en regel ik de administratie vanuit huis, zodat ik meer bij Roy en Scott kan zijn. Als ik niet thuis ben, zorgt Roy

'SOMS DENK IK: WAAR BEN IK IN DIT VERHAAL?'

voor zichzelf. Dat gaat momenteel nog goed, maar ik schrijf wel een dagplanning voor hem uit, omdat hij door de tumor geheugenproblemen heeft. Als ik werk, is Scott veel bij de buurvrouw. Tussen de middag brengt ze hem dan naar huis, zodat hij bij Roy kan zijn tijdens zijn middagslaapje. Omdat Roys artsen niet konden zeggen hoelang hij nog heeft, gaven ze ons het advies om gewoon plannen te blijven maken. Daarom trouwden we in 2020 en ging onze allergrootste wens in vervulling toen ik zwanger werd van Scott. Halverwege mijn zwangerschap ging

Roy zijn levensverlengende bestralingsproces in, waardoor ik zwanger en al voor hem moest zorgen en thuis en op mijn werk alles draaiende moest houden. Een kleine week na de geboorte van Scott, op 23 april dit jaar, stond Roys eerste chemokuur gepland, waardoor ik veel voor Scott zorgde. Helaas lag Roy afgelopen zomer, net toen ik na mijn verlof weer aan het werk was gegaan, vijf weken in het ziekenhuis vanwege complicaties. Omdat hij zich aanvankelijk beter had gevoeld, zou hij overdag voor Scott zorgen, maar dat kon toen niet meer. Dankzij steun van familie en vrienden die op Scott pasten, wist ik alle ballen in de lucht te houden. Tussendoor werkte ik, regelde ik de boodschappen en het huishouden en 's avonds ging ik op bezoek bij Roy. Na drie weken zat ik er helemaal doorheen, vroeg ik me huilend af hoelang ik het nog zou volhouden. Als ik 's ochtends wakker werd, dacht ik: ik wou dat niemand mij vandaag nodig had. Roy merkte dat het niet goed met me ging en zei dat ik echt niet elke avond langs hoefde te komen. Hierdoor kwam voor mij de rust een beetje terug en kon ik mezelf herpakken. Gelukkig gaat het momenteel iets beter. Ik ben blij dat Roy weer thuis is, maar door de tumor en zijn behandelingen is hij erg ziek. Qua zorgtaken is er dus weinig veranderd voor me. Op goede dagen ga ik soms even weg met een vriendin. Dat heb ik echt nodig om op te laden. Dagelijks krijg ik vaak de vraag hoe het met Roy gaat. Dat begrijp ik heel goed, maar soms denk ik: waar ben ik in dit verhaal? Ik zou graag willen dat mensen vaker vragen hoe het mij gaat. Het scheelt dat Roy en ik goed met elkaar kunnen praten. Hoe moeilijk het ook is, we weten elkaar altijd te steunen. Omdat veel om zijn tumor draait, is het soms lastig om hem los van zijn ziekte te zien. Toch blijft hij mijn grote liefde en ik hoop dat we weer dagen krijgen dat we alles even kunnen vergeten. Vooruitkijken wil ik liever niet. Ik weet dat ik ooit weduwe word, maar voor nu wil ik nog zo veel mogelijk met Roy genieten van ons gezin." →

Heidi Hensing (37, projectleider) is samen met haar moeder mantelzorgster voor haar zus Romy (35). Zij heeft uitgezaaide borstkanker en kreeg onlangs haar vijftigste chemokuur om de ziekte zo lang mogelijk te vertragen.

“Vroeger waren Romy en ik nooit zo close, maar sinds haar ziekte praten we echt over alles, ook over de dood. Eigenlijk hebben we door Romy’s kanker een veel betere band gekregen. We wonen op twintig minuten rijden van elkaar. In combinatie met mijn werk en mijn jonge gezin – ik heb met mijn man Jan-Willem twee zoons van zes en vier jaar – kan ik helaas niet zo makkelijk elke dag bij Romy langsgaan. Daarom ga ik twee dagen per week naar haar toe. Dan haal ik haar op van haar wekelijkse chemotherapie en ga ik bij haar thuis koken, schoonmaken en boodschappen doen.

‘ALS ROMY ER STRAKS NIET MEER IS, WORDT MIJN ZORGTAAK ALLEEN MAAR UITGEBREIDER’

Romy is een heel krachtige vrouw. Hoewel ik duidelijk kan zien dat ze achteruitgaat, wil ze alles liefst zo veel mogelijk zelf blijven doen. Toch heeft ze steeds meer fysieke zorg nodig. Zo zit ze vaker in een rolstoel en heeft ze onder andere hulp nodig bij het in en uit de rolstoel komen. Daarnaast is de mentale zorg belangrijk: Romy heeft veel zorgen over hoe het met haar twee zonen van negentien en veertien zal gaan als zij er niet meer is. Hun vader is niet in beeld en na haar

overlijden zullen ze bij onze ouders gaan wonen. Bij mij had het ook gekund, maar dan moeten de jongens nog verder verhuizen en er verandert al zo veel voor ze. Hoewel mijn ouders relatief jong zijn, vraag ik me af of zij het straks allemaal wel aankunnen. Daarom zal ik ook hen zo veel mogelijk gaan ondersteunen en ik blijf altijd een back-up. Zelf werk ik 28 uur per week, maar omdat de zorg intensiever wordt, heb ik sinds half oktober parttime zorgverlof opgenomen om meer voor Romy te kunnen zorgen. Ik werk daardoor nog twee dagen per week voor mijn werkgever. Het is best lastig om voor mezelf een goede balans te vinden tussen werk, mantelzorg en privé. Het liefst wil ik zo veel mogelijk bij mijn zus zijn, maar ik vind het ook belangrijk om tijd met mijn gezin door te brengen. Het ‘moeten’ genieten met Romy nu het nog kan, weegt zwaar voor mij. Steeds vaker heb ik het gevoel dat ik mezelf in tweeën moet splitsen. Al die ballen in de lucht houden en mezelf en anderen niet tekortdoen, is voor mij een uitdaging. Als het kan, neem ik tijd voor mezelf. Een momentje bij de kapper bijvoorbeeld, of het lezen van een boek. Prikkelarme activiteiten geven me de meeste rust, even niets moeten. Maar ik kan ook echt genieten van een feestje of uit eten gaan met vriendinnen. Wat ik lastig vind, is dat als ik me ontspan er meer op de schouders van mijn man terecht komt. Als Jan-Willem thuis niet alle taken op zich had genomen, had ik bijvoorbeeld nooit laatst met Romy op afscheidsreis naar Griekenland kunnen gaan. Om eerlijk te zijn, denk ik dat mijn zorgtaak de komende jaren alleen maar uitgebreider zal worden als Romy er niet meer is. In mijn hoofd bereid ik me er alvast op voor, zodat ik het tegen die tijd aankan. Dan richt ik me op de jongens en mijn ouders en hoop ik dat ik alles zo veel mogelijk doe zoals Romy dat graag zou hebben gewild.” →

‘Het ‘moeten’ genieten met Romy nu het nog kan, weegt zwaar voor mij’



'Ik wil er echt voor haar zijn en genieten van onze tijd samen'



Minou van den Nieuwendijk (24, kwaliteitsmedewerker in de farmaceutische industrie) is al een paar jaar mantelzorgster voor haar moeder, Bianca (53). Bianca heeft COPD gold 4, en is altijd benauwd.

"Ik was net twintig toen mijn moeder COPD gold 4 bleek te hebben: een ernstige longziekte waarvan mijn moeder zich in het laatste stadium bevindt. Doordat haar longcapaciteit nog maar twintig procent is, is ze snel benauwd, heeft ze weinig energie en kan ze weinig doen. Zelf aankleden gaat nog net, maar mijn vader, mijn tweelingzus en ik helpen haar met de andere dingen. Zo verdelen we de zorg voor het

'ALS IK AFSPREEK MET MIJN VRIENDINNEN, VOEL IK ME VAAK SCHULDIG NAAR MIJN MOEDER TOE'

huishouden en als mijn moeder gaat douchen, is één van ons in de buurt. Dit doen we omdat ze door de stoom en inspanning erg benauwd kan worden. In zo'n geval moeten wij haar extra zuurstof toedienen. Het lastige aan COPD is dat het niet te voorspellen is hoe de aandoening zich ontwikkelt. In het gunstigste geval word je er zeventig mee, maar bij COPD kun je naast longklachten ook hartfalen krijgen, wat fataal kan zijn. Daardoor ben ik erg bang om mijn moeder vroeg te verliezen. Soms vind ik het ook moeilijk om van huisweg te gaan. Door mijn grote verantwoordelijk-

heidsgevoel woon ik bewust nog thuis. Hoewel ik best graag op mezelf zou gaan wonen, vind ik het moeilijk om de situatie thuis los te laten. Doordeweeks werk ik fulltime en soms heb ik het gevoel dat ik mezelf wegcijfer, omdat ik bijna altijd bezig ben met mijn moeders gezondheid. In het weekend spreek ik regelmatig af met vriendinnen, maar vaak voel ik me dan schuldig naar mijn moeder toe. Dan denk ik: moet ik eigenlijk niet bij haar zijn? Hoewel ze steeds benadrukt dat ik, ondanks haar ziekte, mijn eigen leven moet leiden, is en blijft ze mijn eerste prioriteit. Zo ga ik elke zaterdagochtend met haar naar de markt. Zij in haar scootmobiel en ik ernaast. Het is altijd gezellig, maar mijn moeder wil niet dat het een verplichting voor me is. Dat is het ook niet: ik wil er echt voor haar zijn en genieten van de tijd die we samen doorbrengen. Vaak komen we op de markt veel mensen tegen die we kennen. Als zij dan een praatje met mijn moeder maken en vragen hoe het met haar gaat, zie ik haar echt opbloeien. Daar word ik zo blij van. Ik wil mijn moeder het liefst gelukkig zien, dus die zaterdagochtenden zijn heel waardevol voor me. Mijn vriendinnen steunen me waar ze kunnen. Heel soms breek ik bij hen, omdat de situatie van mijn moeder me dan even te veel wordt, maar echt vaak gebeurt dat niet. Ik praat liever niet over de ziekte van mijn moeder en wat ons in de toekomst wellicht nog te wachten staat. Ook met mijn moeder, mijn zus en mijn vader bespreek ik dat niet. Ik wil er gewoon niet over nadenken. Het is niet zozeer dat ik het mantelzorgen 'veel' vind, het is meer dat ik het mentaal zwaar vind. Niemand weet hoe het zal gaan lopen en die onzekerheid vind ik het moeilijkst."

Meer weten over Minou? Voor mantelzorg.nl blogt ze over het mantelzorgen voor haar moeder. ■