

Hoofdstuk 14 uit “Dat doe je gewoon...”, levensverhalen van mantelzorgers, Cornelia van Well, uitgeverij De Tijdstroom.

<http://www.wijwell.nl/ddjg/>

Roeland van der Bijl

‘...waar ik nu heel langzaam over begin te denken is dat we misschien toch eens met een kleine aanpassing met een caravan of een camper uit de voeten kunnen.’

Roeland van der Bijl (45 jaar) en Jet (50 jaar) wonen sinds 1991 samen. In juni 2000 kreeg Jet een herseninfarct. Sinds maart 2001 woont Jet weer thuis. De rechterzijde van haar lichaam is verlamd en ze is rolstoelafhankelijk.

‘Jet en ik hebben elkaar elf jaar geleden leren kennen. Voor die tijd heb ik veel in het buitenland gewoond en gewerkt. Ik had wel relaties, maar was toch meer de vrije jongen die geen binding wilde hebben. Totdat ik Jet leerde kennen. Jet werkte parttime als leerkracht op een basisschool, en had daarnaast nogal wat andere activiteiten. Onze vrije tijd zat in het luisteren naar muziek, het theater en we hebben allebei een vrij grote groep vrienden en familie. Iets wat we graag deden, wat nu moeilijk is, zijn verre reizen maken. Wij trokken toch vaak om de twee, drie jaar in de vakantie met de rugzak naar een Aziatisch land. Echt rondtrekken en met het openbaar vervoer reizen. Als wij in Europa bleven reisden we vaak met de auto en de tent. Dat zijn nu typisch die dingen waarvan ik nu weet dat die niet meer mogelijk zijn.

Vrijdagavond 16 juni ging Jet om een uur of elf naar bed. Ik sloot de boel nog even af, liep de slaapkamer in en hoorde Jet iets tegen mij zeggen. Dat verstond ik helemaal niet, het was heel onduidelijk. Ik vroeg wat ze zei. Toen zei ze weer iets heel onduidelijks tegen mij. Ik keek naar Jet en schrok enorm. De helft van haar gezicht leek verdoofd, haar ogen en vooral haar mond waren scheef en ze lag er ook heel scheef bij. Het rare was dat Jet zelf niet eens door had wat er met haar aan de hand was.

“Je weet dat van nu af aan alles anders zal zijn.”

Ik ging bij haar zitten en vroeg wat er was. Ze reageerde daar helemaal niet op en wilde rechtop gaan zitten, maar dat ging helemaal niet. Ik ben om hulp gaan bellen en vanaf dat moment word je geleefd. Je weet dat van nu af alles anders zal zijn.

Jet werd direct opgenomen op de intensive care van een ziekenhuis hier in de buurt. De volgende dag werd er een scan gemaakt en de neuroloog zei me dat er een fikse hersenbeschadiging was. Op mijn vraag, wat dat betekende zei hij: "Een paar weken ziekenhuis, een paar maanden revalideren en blijvend letsel." Ik vroeg hem wat blijvend letsel zou inhouden. Zijn antwoord was dat, als hij dat zou weten, hij dat zou zeggen, maar hij wist het gewoon nog niet. Het ging die dag eigenlijk redelijk goed met Jet, ze was vrolijk, sprak wat moeilijk en haar rechterbeen en rechterarm kon ze een beetje bewegen. De daaropvolgende dagen ging het steeds slechter. Maandag reageerde ze nauwelijks en Jet is aan het eind van de middag nog een keer door de scan gegaan. Ik kreeg daarna het bericht dat er een enorme vochtophoping zat in haar hersenen. De neuroloog heeft me uitgelegd dat door zo'n infarct het lichaam in de hersenen extra vocht aanmaakt, maar als het lichaam dat niet goed afvoert, het levensbedreigend is. Er kunnen essentiële zenuwen in de knel komen te zitten.

En als dat gebeurt dan stopt alles, je hart, je longen; de situatie was kritisch. Ik heb de familie en een goede vriendin gewaarschuwd en we zijn de hele nacht bij haar geweest. Op dat moment realiseer je je dat het leven eindig is.

"Op dat moment realiseer je je dat het leven eindig is."

Gelukkig sloegen de medicijnen aan en op dinsdag was Jet zover dat ze heel zachtjes kon fluisteren, ik moest echt mijn oor bij haar mond houden om haar te kunnen horen. Ze kon verder eigenlijk helemaal niets. Maar Jet knapte langzaam op en na negen weken werd ze opgenomen in een revalidatiecentrum. Dat was wrang genoeg op de maandag dat de scholen weer begonnen. Jet ging dus op die dag naar het revalidatiecentrum in plaats van weer naar school.

De negen weken dat Jet in het ziekenhuis lag heb ik mij ziek gemeld. Ik had mijn directeur duidelijk uitgelegd wat er gaande was, dat ik dagelijks in het ziekenhuis moest zijn. Hij had volop begrip, want zijn beide ouders hadden jaren geleden ook een infarct gehad. Hij wist dus donders goed wat dat is.

Toen Jet naar het revalidatiecentrum gingen ik na een week of twee weer gaan werken. Ik had ook behoefte om me weer met andere zaken bezig te kunnen houden. In

“Ik had ook behoefte om me weer met andere zaken bezig te houden.”

het revalidatiecentrum was alleen in de avonden bezoek mogelijk en ik was er dus iedere avond. Ik had mezelf voorgenomen, toen Jet eenmaal een paar weken daar zat, om dat af te bouwen naar bijvoorbeeld twee of drie keer in de week. Maar ik kwam al snel tot de conclusie dat ik me schuldig voelde als ik niet bij Jet zou zijn. Ik kon me niet voorstellen dat ik thuis, volledig op mijn gemak, de krant kon gaan zitten lezen terwijl Jet daar zat. Ik had het gevoel dat het voor onze relatie het beste zou zijn als Jet en ik iedere avond even bij elkaar zouden zijn. Jet had het erg moeilijk met de vraag wat zij nog voor mij kon betekenen. “Wat ben ik nu nog voor jou waard, wat moet je nu nog met een oude, invalide vrouw?” is verschillende keren naar boven gekomen. Jet wilde mij niet claimen, maar ze was ook als de dood om mij te verliezen. Dat speelde allemaal in die periode en droeg bij aan de behoefte om bij elkaar te willen zijn.

Het blijft onduidelijk hoe het verloop van het herstel van Jet is. In het begin verwachtte ik veel meer herstel dan dat er uiteindelijk is gekomen. Dus iedere keer moet je je verwachtingspatroon in negatieve zin bijstellen. Als ik dat van tevoren had geweten dan zou ik er een veel zwaardere dobber aan gehad hebben. Ik denk dat ik dan echt behoorlijk diep in de put gezeten had. Je houdt jezelf op de been door er het beste van te verwachten. En als het dan in hele kleine stapjes toch negatief bijgesteld moet worden, is het iedere keer wel even slikken, maar je legt je er bij neer. Je hoopt inderdaad dat die rolstoel maar tijdelijk is. Op een gegeven moment wordt dan toch duidelijk dat dat niet zo is en dat is heel moeilijk. Als ze mij in juni hadden gezegd dat Jet de rest van haar hele leven afhankelijk zou zijn van een rolstoel, had ik een gigantische opdonder gekregen. Ik denk dat ik dan niet meer die energie had gehad om er toch tegenaan te gaan zoals we dat het afgelopen jaar met z'n tweeën hebben gedaan.

De periode dat Jet in het revalidatiecentrum zat kwam ze in de weekenden naar huis. Jet kon zichzelf niet omdraaien in bed. Met hulp van de fysiotherapeut heb ik

“...als ik zag hoe enorm zij genoot van het thuis zijn dan was het die spanning ruimschoots waard.”

geleerd hoe ik Jet op een goede manier, zonder dat haar armen in de knel kwamen te zitten, moest draaien. Dat was wel spannend in het begin. Gaat dat wel goed? Maar als ik zag hoe enorm zij genoot van het thuis zijn dan was het die spanning ruimschoots waard. We hadden allebei heel sterk de behoefte om met z'n tweeën in ons eigen huis te zijn, want je hebt natuurlijk toch in het revalidatiecentrum continue mensen om je heen.

Privé is en blijft het voorlopig nog een zoektocht naar hoe het verder zal gaan. Er waren een aantal dingen die we samen graag deden. We wandelden enorm veel, voortaan is dat uitgesloten. Er zijn in natuurgebieden een paar rolstoelpaden, of toegankelijke voorzieningen voor rolstoelen, maar dan praat je over tien minuten heen en tien minuten terug. En dat is niet wat wij voorheen deden. Toen konden we echt uren wandelen en maakten we verre reizen. Dat zijn zaken waarvan de mogelijkheden "voorlopig" zeer beperkt zijn. Voor "altijd" vind ik zo definitief. Voorlopig is het voor lange duur, maar het zou dus kunnen zijn dat wij nooit meer in Azië komen, nooit meer wereld reizen kunnen maken. Een tent is uiteraard ook niet meer haalbaar, maar waar ik nu heel langzaam over begin te denken is dat we misschien toch eens met een kleine aanpassing met een caravan of een camper uit de voeten kunnen. Volgend jaar nog niet, maar misschien over twee of drie jaar.

We zijn nu samen naar een vakantieparkje in Frankrijk geweest. Het is daar volledig aangepast voor mensen met een handicap. Dat was magnifiek! Maar we kwamen de beperkingen ook wel tegen. Zeker in Frankrijk, waar je óf hoge stoepen hebt, óf zulke smalle stoepen waar je onmogelijk met de rolstoel overheen kunt. Of je hebt bestrating van prachtige keien die na tien minuten zowel degene die in de rolstoel zit als degene die erachter loopt het gevoel geven dat je losgerammeld bent. Dan is het dus gewoon na tien minuten rechtsomkeer terug. We deden relatief veel met de auto, maar even uitstappen voor een wandeling op het strand of over de duinen was er niet meer bij. Voor Jet is het heel confronterend dat ze het niet meer kan.

Voor mij was het ook moeilijk, maar ik zou niet zonder Jet op vakantie willen. Ik zou mezelf met een gigantisch schuldgevoel opzadelen. Hoe dat over een aantal jaren is weet ik niet. Misschien dat ik dan wel zo ver ben dat ik zeg: ik ga een keer een week alleen weg.

"Misschien dat ik dan wel zo ver ben dat ik zeg: ik ga een keer een week alleen weg."

We zoeken nu naar een goede dagvulling voor Jet voor als straks de dagtherapie gestopt is. Ook ben ik volop bezig met het aanvragen van een offerte voor de keuken, in het kader van de wet “Voorzieningen Gehandicapten”. Dat zijn dingen die de nodige tijd en energie kosten om uit te zoeken hoe dat allemaal werkt. Belangrijk is dat er een in hoogte verstelbaar aanrechtblad komt, zodat ik er goed aan kan staan en dat Jet er ook zittend aan kan werken. Voor het in hoogte afstellen van het aanrechtblad heb je een systeem met een losse zwengel en je hebt een elektrisch systeem met een knopje. Het systeem met de zwengel wordt gedeeltelijk vergoed en het elektrische knopje niet. Omdat Jet nog maar één arm heeft die ze kan gebruiken, is het belangrijk dat het aanrecht met een elektrisch systeem versteld kan worden. Discussies die we dadelijk weer met de gemeente aan moeten gaan.

In de eerste instantie had ik helemaal geen beeld hoe dat bij de gemeente werkte. Wat ik wel merkte, is dat de adviseerende rol van de gemeente zwaar tekort schiet. Ik heb nu geleerd om te drammen en te zeuren, terwijl dat helemaal niet bij mijn karakter past. Ik had alle offertes van de bouwkundige aanpassingen van toilet, badkamer, traplift, tuinpad omhoog voor en achter, ingediend bij de gemeente. Toen kreeg ik een belletje dat we het daar maar eens een keer over moesten hebben. Op het gemeentehuis hadden ze het er over hoe geweldig die offertes allemaal in elkaar zaten. Opeens zeiden ze dat ze een aangepaste huurwoning beschikbaar hadden. Ik dacht dat ik ter plekke door de grond zakte. Dit ging puur over het kostenplaatje.

“Ik heb nu geleerd om te drammen en te zeuren...”

De kosten die men voor aanpassingen moest uitgeven waren meer dan een verhuisvergoeding. Overigens komt een flink deel van de kosten sowieso voor eigen rekening. Men vond het dus logischer dat we zouden verhuizen. Ik maakte daar bezwaar tegen en toen begonnen zij over het feit dat drieduizend gulden als verhuisvergoeding niet zo veel is, maar dat ze dat eventueel wel wilden verhogen. Ik zei dat ik het helemaal niet over geld had, maar dat ze het iemand, die nu haar eigen omgeving zo hard nodig heeft, het onnodig moeilijk maken en ik heb ook heel duidelijk op de man gespeeld en gezegd: “moeten jullie je voorstellen dat je je gezondheid en je baan kwijt bent. Je hobby’s, vioolspelen en creatief met ceramiek bezig

zijn, kun je niet meer uitvoeren. Er zijn eigenlijk nog maar twee dingen over: het ene dat ben ik, zolang ik het nog volhoud, en het andere is haar eigen plekje en dat is ons huis en nergens anders. Dat willen jullie haar afnemen. Jet wordt half gek en ik misschien ook wel. En het doet afbreuk aan het tot nu toe bereikte herstel.”

Dan kijken twee mensen je met grote ogen aan, dat snappen ze helemaal niet. Ze reageerden er niet op. Dankzij een bijzonder duidelijke brief van de arts van de revalidatiekliniek is het toch gelukt om de gemeente op andere gedachten te brengen en konden we met de nodige aanpassingen, in ons eigen huis blijven wonen.

Ik heb heel veel hulp aangeboden gekregen, maar ik maak daar niet zoveel gebruik van omdat het niet past bij mij, ik regel toch graag mijn eigen zaakjes. De praktische hulp die Jet van mij nodig heeft wordt gelukkig steeds minder. Door de week is er de thuiszorg en in het weekend help ik haar met douchen en aankleden.

De geestelijke steun komt van een gigantisch grote groep kennissen, vrienden, familie die heel vaak iets van zich laten horen. Een simpel voorbeeld: een vriendin belt familie en vrienden af en zamelt geld in en maakt een prachtig plakboek met een heel mooie cheque, te besteden aan een vakantie. Een andere vriendin die op maandagochtend mij opbelt en zegt: “Ik kom vanmiddag om vijf uur voor jullie koken. Dus je hoeft niet voor het eten te zorgen.” Dat zijn geweldige ervaringen die zowel Jet als mij veel goed doen.

“De geestelijke steun komt van een gigantische grote groep kennissen, vrienden, familie die heel vaak iets van zich laten horen.”

Ik ben nu zo ver dat ik nadenk over wat onze grenzen zijn. Wat kunnen we wel, wat kan niet meer. Eén beperking is gewoon het tekort aan vrije tijd.

Ik ben, ondanks dat we best behoorlijk wat thuiszorg krijgen, toch veel bezig met van alles. Het boodschappen doen, de was, afwassen, eten koken, de tuin, al die dingen kosten veel tijd. Als Jet naar de kapper wil, dan gaan we met z'n tweeën. Als Jet nieuwe kleren of nieuwe schoenen nodig heeft, gaan we samen. Een bezoek aan de arts, alles doen we gezamenlijk. Vroeger deed Jet dat alleen en gingen we voor de gezelligheid af en toe samen winkelen.

Maar voor Jet is het net zo vervelend, want haar vingers jeuken om iets in de tuin te kunnen doen, of te helpen met eten koken. Terwijl ze zich goed realiseert dat dat niet kan.

Ik heb wel het idee dat ik geleefd word, maar ook dat het een tijdelijke situatie is. Als het structureel zou zijn dan zou ik er heel anders mee omgaan, dan zou ik het er veel moeilijker mee hebben. Nu leg ik me beperkingen op met het gevoel dat ik het doe als een stukje investering in de toekomst.

“Nu leg ik me beperkingen op met het gevoel dat ik het doe als een stukje investering in de toekomst.”

Gevoelsmatig is het natuurlijk veel plezieriger als je gewoon weet dat de ander in een relatie ook haar eigen boontjes kan doppen. Het belast je en aan de andere kant denk ik ook dat je het niet moet overdrijven hoe het daarvoor in de relatie was. Naar mijn idee is het toch zo dat je altijd veel afhankelijker van elkaar bent dan je jezelf realiseert. Dus ik heb daar niet zo veel problemen mee. Het enige wat ik me wel donders goed realiseer, is dat ik nu niks moet krijgen. Er moet mij nu niets ernstigs overkomen waardoor ik bijvoorbeeld in het ziekenhuis terechtkom, want dan staat alles op de helling. Dan hebben we echt een probleem!’

