

# Mantelzorgers vertellen



Verhalen en getuigenissen van mantelzorgers tijdens Corona  
Maart-december 2020

Een initiatief van Mantelzorgvereniging Samana

**samana**  
samen met 

Het afgelopen jaar was voor iedereen, maar zeker ook voor mantelzorgers, heel bijzonder.

De coronacrisis heeft de zorg niet doen stoppen. Integendeel, ze heeft ze soms zelfs zwaarder gemaakt.

Doordat bepaalde ondersteuning en professionele diensten -aanvankelijk- wegvielen, zijn mantelzorgers er soms alleen voor komen te staan. Hierdoor kwam er nog meer zorg bij de vaak al overbelaste mantelzorgers terecht. Daarnaast hoeven we je uiteraard niet te vertellen dat het emotionele welzijn van velen onder druk stond en nog steeds staat.

Wij vroegen mantelzorgers om signalen! Wij vroegen hen om woorden te geven aan wat ze voelen en beleven in deze periode. Wat loopt goed, waar lopen ze tegenaan in het geven van de zorg aan hun naaste? Met andere woorden: wat deed en doet Corona met hen als mantelzorger?

De verhalen stroomden binnen, en wij bundelden ze voor jou als lezer in deze publicatie.

... Omdat we de 1000'en Vlaamse mantelzorgers een stem willen geven.

... Omdat de verhalen wellicht herkenbaar zijn voor vele andere mantelzorgers en ze kracht kunnen vinden in de verhalen van lotgenoten.

... Omdat deze signalen niet verloren mogen gaan en gelezen moeten worden door de beleidsmakers van dit land.

Wij danken alle moedige mantelzorgers voor het toesturen van hun verhaal.



De namen van mantelzorgers en hun naasten zijn -op vraag van enkele mantelzorgers- aangepast. De verhalen echter zijn zo authentiek en puur als ze maar kunnen zijn.

## Mantelzorg en het 'nieuwe normaal'

Toen ik mantelzorger werd, bestond dit mooie woord nog niet!

Opgroeien met een broer en zus met een mentale beperking is leren zorgen voor anderen vanaf de dag dat je kan lopen. En toch is het fijn om zus van te zijn, terug te denken aan mijn kindertijd. In 1973 slaat het noodlot toe, onze papa overlijdt na een ongeval met een ladder. Als 11 jarige is spelen en onbezorgd zijn vanaf die dag verandert in helpen en zorgen voor.

Twee jaar geleden overlijdt mama. De zorgen over/voor broer en zus verder zetten zonder nog te kunnen zorgen voor mama is zeker niet minder zwaar. Zorgen delen terwijl ik haar verzorgde geeft zoveel steun. Je gevoel bespreekbaar maken en weten dat er wederzijds begrip is voor de pijn en het verdriet dat je voelt, geeft nieuwe kracht. Een broer en zus begeleiden in hun rouw vraagt veel energie. Mezelf vergeten, mijn rouw uitstellen. Het hoort er nu eenmaal bij.

Geleidelijk aan beseft broer dat mama niet even weg is maar nooit meer komt. De grootste bezorgdheid hoe hij verder leeft zonder haar ebt een beetje weg.

Het begin van het nieuwe jaar 2020 zet zich goed in. Met het vooruitzicht op het voorjaar, de natuur die tot leven komt, het besef dat bij broer en zus het leven zonder mama stilaan een plaats krijgt in hun leven geeft nieuwe energie en kracht. Positief blijven. Hoopvol maar zeker met de glimlach kijken naar de dagen vol licht en kleur die in het vooruitzicht liggen, zeker na een periode met veel donkere dagen. Maar dan ...

In het voorjaar dwarrelt een virus van over de grenzen ook ons land binnen. Corona genoemd! Als een tornado raast het van provincie naar provincie. Alle ziekenhuizen voorzien extra bedden voor mensen die geveld worden door het virus. Mensen in de zorgsector, verplegend personeel en dokters hebben handen tekort, worden overladen met werk, zorgen dag in dag uit voor de veel zwaar zieke patiënten, voor mensen met een beperking. Dagelijks worden ze dan ook nog geconfronteerd met het overlijden van zoveel mensen aan de gevolgen van deze vreselijke aandoening.

En dan valt de beslissing. Om het virus de kop in te drukken gaat ook ons land in volledige lock down. Geen familiebezoeken meer. De helpende handen van vrijwilligers vallen noodgedwongen stil. De handen van personeel in de zorg werken in overdrive. Wat ons rest is een wekelijkse fietstocht op zondagnamiddag voor een raambezoek aan schoonma in het WZC. Ze is 90 maar nog heel alert, begrijpt wat er buiten aan de hand is. Ze volgt de nieuwsberichten op TV, leest de krant met vertraging! Ook post blijft 24u in de gang om te voorkomen dat het virus op die manier een woonzorgcentrum binnendringt.

Een raambezoek bij broer loopt heel verschillend dan bij haar. Hij kan niet begrijpen waarom er een telefoon nodig is om met mij te praten terwijl ik aan de voordeur sta, hij me door het glas kan zien. Ik mag niet binnen, hij niet buiten. Hij is amper gewoon aan de verandering in zijn leven door het overlijden van mama en nu dit. Waarom mag hij niet mee om een bezoek te brengen aan het graf van mama, waar ze nu samen is met papa. Want ook dat kan niet meer! Leg het maar uit aan iemand die mentaal zo beperkt is. Ieder telefoongesprek dezelfde vragen. Als ik de hoorn neerleg rollen er telkens weer tranen. Als mantelzorger en zus geven de maatregelen mij het gevoel dat ik mijn belofte aan mama op haar sterfbed niet correct uitvoer.

Voor ons, als werkende (risico-patiënten), verlopen de dagen vrij gewoon verder. In nieuwsberichten worden veel nieuwe woorden gebruikt. Een nieuw tijdperk is aangebroken. Maatregelen worden om de haverklap aangepast. Men spreekt over het 'nieuwe' normaal.

Toch! Wij zorgen en verzorgen elkaar, zijn bezorgd over elkaar, net als voor de crisis. Tussen de werkzaamheden in luisteren we naar de veel verhalen van mensen die, op afstand, onze weg kruisen, hun verhaal vertellen op radio en TV.

Mantelzorgers die nu alleen instaan voor de zorg van hun familielid, ouders die geen contact hebben met hun zoon of dochter met een beperking omdat ze een keuze moeten maken, volledige thuiszorg of verzorging op maat. De keuze is bikkelhard. Angst en onzekerheid is er op dit moment zowat overal.

Mensen worden technisch werkloos, vrijwilligers hun helpende handen vallen stil, verzorgend personeel is overbelast. Terwijl ik naar zoveel verhalen luister voel ik veel verdriet. Voor mij zijn de gevoelens, de ervaring, de dagen niet anders. We moeten er samen door. De maatregelen treffen elke burger.

Na jaren van zorgen en helpen zorgen, als mantelzorger, als vrijwilliger, als partner, als zus, als dochter, zijn en blijven nu zoveel deuren voor me dicht. Wat mis ik de babbel met mama. Ze rust in vrede. De enige troost voor mezelf dat het niet nodig is om haar de boodschap van gesloten deuren in het WZC waar broer woont over te brengen. Ze zit niet 'opgesloten' in haar serviceflat. Geen raambezoeken bij mama. Ik moet haar geen moed inspreken, mezelf sterk houden tot ik me omdraai na de 'getimedede' (raam)bezoeken en mijn tranen de vrije loop kan laten gaan.

Ondertussen is de maand oktober voorbij halfweg. Samen met de stijgende cijfers stijgt de angst. De beslissing van de regering over de verstrenging van de maatregelen wordt voorbereid. Vrijdagavond 16 oktober kijken veel mensen met spanning naar de persconferentie. Geen volledige lock down. De horeca moet dicht om scholen open te houden, de druk op de ziekenhuizen zoveel mogelijk te beperken, de besmettingsgraad en de kans op zwaar zieke mensen te verlagen.

De onduidelijke en steeds wisselende boodschappen geven nog meer angst en onzekerheid. Wat mag wel, wat mag niet. Vandaag is het zus, morgen weer zo! Mensen maken eigen regels, worden er moe en lusteloos van. Nu de lange winteravonden in het vooruitzicht komen maken psychiaters en psychologen zich zorgen over het mentaal welzijn van veel mensen. Is het niet zo dat de natuur

ons al maanden zegt dat we niet goed bezig zijn? Wordt het niet tijd dat ook hier over wordt nagedacht? Wordt het niet tijd om na te denken of we moeten stoppen met ons te verzetten, te vechten tegen moeder natuur?

Na 7 maanden maak ik lijstjes op in mijn hoofd van de gewone dagelijkse dingen die ik zo erg mis:

- Het contact met studenten tijdens de getuigenissen die ik geef, hun luisterend oor als ik mijn verhaal als mantelzorger vertel
- de warmte van de gasten uit het WZC bij broer tijdens mijn vrijwilligerswerk
- de schouderklopjes en de dankbaarheid die broer me wekelijks geeft
- de flikkertjes in de ogen van broer die er niet meer zijn
- het spontaan omgaan met collega's, vrienden, burens, mensen die ik ontmoet
- de onaangekondigde bezoeken bij onze familieleden in woonzorgcentra
- mensen steun geven als ze afscheid moeten nemen van een dierbare
- het delen van ervaringen met andere mantelzorgers tijdens info-sessies
- het voelen van 'elkaar begrijpen' tijdens samenkomsten met mantelzorgers
- een leven zonder de extra angst die bij zoveel mensen door dit virus ontstaan is omdat ze bang zijn om verspreider van het virus te zijn, ziek te worden.

Alle zo vanzelfsprekende, kleine, eenvoudige dingen van elke dag zijn weg, gesmolten als sneeuw voor de zon.

Maar ik wil dankbaar blijven verder gaan, blij en tevreden

- voor elke nieuwe dag
- buiten kan en mag, kan bewegen
- kan wandelen en fietsen zowel naar het werk als in mijn vrije tijd,
- kan poetsen, koken, wassen, strijken, brood bakken,
- eenzame familieleden kan bellen en mag luisteren naar hun verhaal,
- kan genieten van zonnestralen, regendruppels, wolken en wind,
- zoveel kleine, eenvoudige dingen beleven mag.

Vandaag lijkt het of spontaan zijn niet meer mag, niet meer kan.

Wanneer je hoest of neusloop hebt, zie je de angst in de blik van de mensen om je heen, voel je de angst om ziek te worden, ongeweten positief te zijn en anderen te besmetten. Je schaamt je als je een papieren zakdoek gebruikt en geen vuilnisbak vindt om die dadelijk weg te gooien terwijl je in een rij je beurt afwacht om boodschappen te doen. Mondmaskers liggen langs de straat, op de wandelpaden, tussen het groen, in voortuinen. Mensen lopen in een boog om elkaar heen. Wat brengt de toekomst. Mentaal raakt het veel mensen heel diep. Verschillen tussen arm en rijk worden nog groter. Zoveel nadelige gevolgen van een 'dodelijk' virus dat niet zichtbaar is.

Is dit het nieuwe normaal? Hopelijk niet! Ik kijk uit naar de dag dat deuren weer open gaan en spontaan bezoek weer kan. Zoek kracht in zoveel kleine dingen en houd moed.

*Monique*

## Coronallende

Vol spanning keken we elke middag en avond naar het nieuws. 'Hoeveel mensen zijn er vandaag getroffen?' was altijd de hamvraag. Ons mama, zij vond het plezant. Om te zingen bij het woord Corona.

Wij, haar dochters hadden haar geleerd dat er een vies mannetje door de wereld een reis doet en hij heel bekend is. Zo bekend dat iedereen het over hem had. Het was alle dagen een tragikomedie die zich afspeelde bij ons huis. Een deel van ons lichaam spotte met het leven, het andere deel deed mee met de tragiek.

Een voortdurend gejaag thuis.

Onze beste vrienden haakten af. Verpleegster 'Hoe gaat het?' kwam niet meer langs. Mama had geen reden meer op aan het raam te wachten. Enkele dagen later liet het gejaag plaats voor stilte en pijn.

Ons kleine meisje, liep tegen de deuren door de Corona ellende. Zij werd door de lichamelijke miserie die dag opeens 20 jaar ouder. Een jong vrouw, slapend op de zetel en wachtend tot het vies mannetje ging vertrekken. Ja, hij is vertrokken. Maar hoe?

Haar lach kon ze niet meer opzetten, er was ook geen gezang meer in het huis. Op het einde van de eerste reis waren wij zelf 20 jaar ouder.

Onze moeder veranderde in onze dochter. We hadden pampers, voorbinders en hadden geleerd om haar behoeften te herkennen aan haar huilmomenten.

Ohh, Corona. Een deel van ons lichaam spotte met het leven, het andere deel had zich neergelegd bij de achteruitgang.

*Merve,*  
jonge mantelzorgster voor een moeder met jongdementie.

### **Corona, wat doet het met je als mens/partner/mama/werknemer...?**

Ik had altijd het gevoel dat ik alles onder controle wou hebben als mantelzorgster van mijn dochter met een handicap (12j).

Mijn ouders (65+) en schoonouders (65+) en zussen en vaste vriendinnen hielpen (en helpen nog) me dikwijls met de verzorging, wegbrenging, ondersteuning van ons gezin. Er zijn nl. 2 andere dochters (10j en 14j) die ik ook wel eens graag verwen en waar niet altijd de tijd voor is.

Mijn partner is zelfstandige en heeft 3 (binnenkort) 4 werknemers in dienst in zijn schrijnwerkerij. Ikzelf werk deeltijds als maatschappelijk assistente in de sociale sector en help mijn partner ook bij de administratie als het nodig is.

Sinds het corona-tijdperk heb ik gemerkt hoezeer ik eigenlijk terugval op een vast netwerk dat er nu niet meer is. Zeker als er terug meer besmettingen zijn, ben ik erg voorzichtig. Wat mijn partner overdreven vindt, maar ik niet ... ik zie wat het doet met mensen. Het zet je achteruit, in een isolement en dat werkt niet voor de mens! De mens is een sociaal wezen dat onder anderen moet zijn.

Ik vloekte (en vloek) altijd op de hobby's van de kinderen en mijn partner. Ons zorgenkindje is graag thuis (net als ik), kookt graag, leest graag een boek, doet graag haar eigen ding. We hebben het geprobeerd om haar te laten sporten: speciaal sportclubje, speciale jeugdbeweging de Akabé, speciale notenleer, ... maar eigenlijk is ze gewoon graag thuis.

Niets mis mee, maar de zussen gaan graag naar buiten: volleybal spelen, hockey spelen, Chiro, naar vriendinnen. Zij hebben dat sociale wél nodig, net als ikzelf vroeger. Als het thuis kan en mocht met vriendinnen, laat ik het ook thuis doorgaan maar soms was (en is) mijn energie weg. Waar naartoe? Mijn werk, mijn relatie, mijn hobby (soms wandelen als ik nog wat energie heb), lekker en gezond koken, mijn huishouden, ...

Hetgeen ik wel veel tijd voor heb genomen, is ieders vriendinnen. De vriendinnen naar hier lokken om samen leuke dingen te doen: slijmen, tye die-en van kleren, kienavondjes, chillen, feestjes, .... Ik zie de kinderen graag gelukkig.

Ikzelf kan ook enorm bekomen van mijn vriendinnen, mijn echte kan ik op 2 handen tellen. Ik weet wel dat ik ze dag en nacht durf te bellen. Ook mijn collega's draag ik op handen. Zij weten dat ik het niet altijd even gemakkelijk heb.

Ik merk dikwijls ook dat ik tegen de maatschappij oploop. Alles moet sneller/beter/mooier...terwijl hier thuis soms het leven trager gaat dankzij ons spécialleke. De zussen kunnen dit niet altijd appreciëren en vloeken dikwijls geregeld op mij en Lio. Ze hebben haar wel leren aanvaarden, vooral in Disneyland Parijs, toen ze een gratis snellere gratis pas kregen dankzij 'hun zus'. Ze hebben haar bedankt met een knuffel. Ik kreeg er de tranen van in mijn ogen...

Sinds ik mijn 1<sup>e</sup> partner heb verloren, duik ik ook geregeld in een soort van rouwperiode. Ik noem het eerder een stopperiode. Het lijkt alsof de wereld keihard doorgaat en ik blijf ergens hangen. Ik volg alles mee en kan net volgen...vandaar ook dat mijn netwerk zo nodig is, dat er op dit moment een beetje wankel opstaat. Ik val dan terug op automatische piloot. Dit is niet gezond en maar tijdelijk haalbaar voor mijn lichaam. Maar ik ga door, zoals een moeder dat doet...en ik weet ook: ooit komt het goed!

Dus ja, ik heb het er moeilijk mee dat alles zo in ieders huisje moet blijven. Ik had het nooit gedacht. Ik zei vroeger altijd: wanneer blijven we nu eens thuis? Maar nu is mijn vraag: wanneer mogen we eindelijk nog eens 'gewoon' uit huis?

*Stefanie*





## **Corona...een woord dat een eeuwige bittere smaak achterlaat...**

Op het moment van de lockdown was ik nog met vakantie. Ik had me voor het eerst sinds 4 jaar ellende op een reisje getrakteerd.

Ik had mijn ma 16 maanden lang begeleid en verzorgd met kanker. Een week na de vaststelling van die vreselijke ziekte, hebben we mijn vader in het rusthuis moeten plaatsen met Alzheimer, daar hij thuis geen verzorging van externen wou en woedeaanvallen had. Hij kon de hele entourage niet begrijpen en plaatsen. Het begin van alle ellende. Hij is altijd tegen het personeel ingegaan betreffende alle verzorging. Mijn ma komt te overlijden, en hij zakt steeds verder weg van ons.

Anderhalf jaar lang ga ik meer dan regelmatig met het personeel en de directie in confrontatie, daar ik het gevoel had dat hij dikwijls verwaarloosd werd. Hij wilde zich niet laten verzorgen, en het personeel gebruikte dit om zich er onderuit te maken. (vb er zijn geregeld weken geweest dat ik niets van was had, geen handdoek, geen sok, geen broek, letterlijk niets) Er zijn periodes dat ik hem waste, schoor, proper aankleedde, ... Er waren 2 verzorgenden die wel moeite deden, zij namen de tijd, want je moest hem in zijn waarde behandelen en geduldig zijn, en dan lukte het meeste. De afdeling waar hij zat was ondertussen bekend als laks en gemakzuchtig. De vrederechter had veel werk tegen het beleid van het rusthuis, meerdere kinderen van bewoners zaten in procedures, betreft de verzorging ... Maar met een minimum van verzorging, enkele maagzweren van de stress en frustratie, en zeg maar 2000 euro/mnd lichter leefden we voort ...

Dan komt die lockdown...

Ik zat dus zoals gezegd in op vakantie. Mijn broer belde me met het nieuws. Stilaan kwam al de miserie binnen, want het klonk ongeloofwaardig. Hij had zich intussen wat geïnformeerd en wist dat ik als mantelzorger wel binnen mocht, maar best 2 weken in quarantaine zou gaan.

In de eerste week valt hij, iets wat geregeld gebeurde. Ze motiveren niet meer om te stappen, en zo belandt hij in een rolstoel, even later in bed. Mijn 2 weken waren om, maar ik mocht niet binnen.

We bellen beiden 2 keer per week, en alles was altijd goed. Hij wou niet meer stappen, maar verder was 't in orde. Ik bracht iedere week zijn was voor ik ging werken (ik woonde 45 km van het rusthuis). Omwille van het warme weer was de zonwering telkens naar beneden, en kon ik hem nooit zien zitten. Telefoneren had geen zin, want hij babbelde al ruim een jaar niet meer, whatsappen hebben we ook geprobeerd en dit begreep hij niet. We waren dus afhankelijk van de info die het personeel ons gaf. Dan had hij plots een doorligwonde, maar ze gingen het onder controle houden.

Dan is het de dinsdag na Pasen. Ik breng zoals iedere week de was. Het was die dag betrokken weer, eindelijk ... de zonwering zal niet af zijn. Nu zou ik hem na 5,5 week eindelijk kunnen zien. En ja hoor ... Ik geloofde mijn eigen ogen niet, er zat een lappenpop voor de venster. Hij was in die enkele weken 15 kg afvallen ... Ik was in shock.

Ik bel naar zijn afdeling, en vraag wat er loos was. Ohja, hij wou niet meer eten, en in het weekend was er in het verslag opgetekend om eventueel een dokter te raadplegen, maar dit was nog steeds niet gedaan. Ik maak me boos dat dit al veel eerder gedaan had moeten worden. Ik bel hierna naar mijn broer. Na de nodige commotie mocht ik hem de week daarop (op di.) bezoeken, buiten, met afstand, met mondmasker. Ik ben 15 min. bij hem mogen zijn, hij helemaal uit zijn lood geslagen, niets begrijpend buiten, uit zijn comfortzone. Dit was heel emotioneel voor mij. Dan net voor ik weg moest gaan kreeg ik nog vlug te horen: "Ohja, de dokter komt straks nog voor hem, we gaan hem palliatief verklaren" ... en weg waren ze.

Na de longen uit mijn lijf geijkt te hebben, bel ik broer hierover,...en ga als een geslagen hond toch maar werken. Veel herinner ik me niet meer van de rest die dag, want het werd allemaal zwart. Mijn broer deed de nodige telefoons enz., en ineens mochten we hem, na afspraak, weer bezoeken op de kamer. Begrijpe wie begrijpen kan. Ik ga de donderdag tegen 11 u., en inderdaad, ik mocht erbij. Hij lag in zijn bed. Ik mocht zelfs blijven om eten te geven.

In zijn dossier stond comfortzorg opgetekend, en je zag de pijn op zijn gezicht. "Ohja, dat komt van die wondes. (ondertussen op zijn hiel 5 op 5, tot op het bot, op zijn stuit,..) Maar hij heeft al een pijnsticker," meer konden ze niet doen. Ik maak me beleefd boos, en ja "Ik zal de dokter terugbellen!" Daar moest ik het weer mee doen. Hierna krijgt hij nog medicatie bij, en heeft hij gelukkig wat comfort.

Ze brengen zijn soep, bij de 2de lepel zie ik dat zijn mond vol aften staat, de ene naast de andere. Ik ga op zoek naar de verpleegkundige. "Oei, dat hebben we niet gezien!" (Wie heeft hem dan al die weken eten gegeven?) Ze brengen de rest van zijn eten (de hoofdverpleegkundige), lees goed, wat krijgt hij: friet biefstuk! Ik had nog maar net gemeld dat zijn mond volledig aangetast was, en dan dit. Zijn tanden lagen ik de badkamer onder het stof in een nierbekken. Hij kon al weken niet meer stappen. Hij heeft al weken geen aangepast eten gekregen. Niemand wist van die aften.

Natuurlijk dat hij in deze toestand beland was. Hoe moest mijn vader eten?

Ze ziet me boos worden. "Wil ik misschien gemixt eten halen, misschien wil hij dat wel!" Eet jij zijn bord maar op. En weg was ze. Hij krijgt dan een gemixt bord, hij eet dit 3/4 leeg. Ze komen alles afruimen, en staan versteld dat hij zoveel gegeten had. Wel, dan zullen we voortaan gemixt eten geven, en weg was ze. Ik ben 2 weken eten kunnen gaan geven met heel mijn hart.

De laatste zaterdag (9 mei) kwam ik aan. Hij sliep. Ik wil hem wakker maken, lukt niet. Ik ging vragen wat ze bijgegeven hadden, daar hij zo vast sliep. "O, hij zal moe zijn, laat hem maar, kom ik loop even mee, ... wakker worden ... Laat hem maar slapen, hij is echt heel moe, ga effe rustig zitten, ik geef hem straks wel eten."

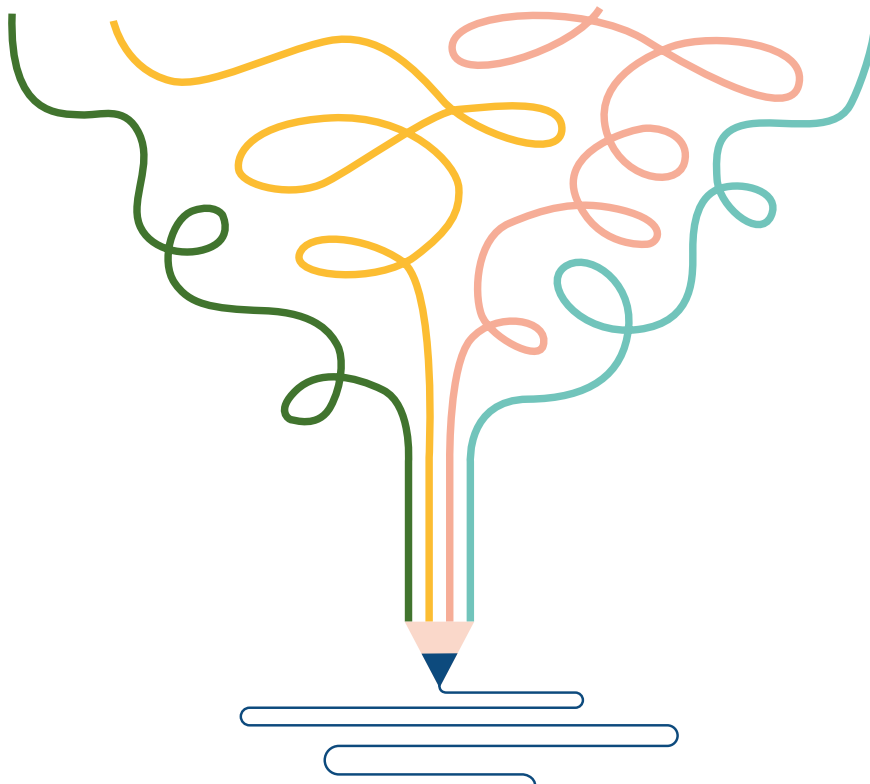
Dan maar zitten, ik observeer, hij slaat adem over, ik let op, ja inderdaad ... weer een pauze ... Terug naar de gemeenschappelijke ruimte. Ik vraag of iemand zijn saturatie wil opnemen. Opnieuw draaiende ogen boven de maskers uit, ik zag zo de tekstballonnen boven hun hoofd hangen: "Daar is ze weer." Ik stel de vraag nog eens, iets dwingender nu. "Allee, ik kom effe mee (dan zijn we van

u af)”. Toen konden ze plots allemaal rennen. Ik had gelijk, plots 3 verpleegkundigen in de kamer, de dokter was al gebeld, hij was comateus, het was een kwestie van tijd ... Ik blijf de nacht daar. We kregen geen bijstand of ondersteuning (behalve van het nachtpersoneel, maar dit waren externen, die kwamen ondersteunen). Zondagmorgen na een heel zware nacht, want hij was heel onrustig, moest ik nog zelf naar de apotheker van wacht, want de dokter had ‘s morgens van alles voorgescreven dat ze niet hadden en zij hadden geen tijd om het zelf te halen. Dan had ik geluk dat mijn broer voor zaterdagavond nog broodjes meegebracht had anders had ik niets te eten. ‘s Morgens weer opnieuw, en in de loop van de dag is hij extern iets gaan halen, anders hadden we niets gegeten ... ‘s Avonds is alles voorbij ...

Ik heb 1,5 jaar ruzie gemaakt om hem verzorgd te krijgen. Zij hebben hem 5,5 weken in eigen handen, en ze laten hem aan zijn lot over. Hij is van de hel naar de hemel gegaan. Dat hij gestorven is, daar zal ik met de tijd wel mee kunnen leven. Alzheimer is een vreselijke ziekte, die je niemand toewenst. Maar de manier waarop hij gestorven is, daar kan ik niet mee leven. Het was niet Corona, maar de nalatigheid, die de oorzaak was van zijn dood. Ik slaap niet meer, krijg paniekaanvallen en hyperventilaties.

En toch moet ik proberen verder te gaan. Al weet ik dikwijls niet hoe ik terug planken moet leggen, over al die gaten, zodat ik weer stabiel kan verder stappen.

*Sabine*



## Mantelzorg in corona tijden.

Waar houdt het moeder zijn op en wordt je mantelzorg?

Ik ben mantelzorg voor mijn zoon die een psychische en fysieke beperking heeft. Bijna 2 jaar geleden is hij opgenomen geweest omdat hij het leven even te zwaar vond.

Zowel als zijn mama als zijn mantelzorg is het even moeilijk geweest om dit een plaats te geven. Je zit met het verdriet van zijn opname, met de diagnose en zijn angst om alleen te zijn. We hebben ons aan kunnen passen aan deze nieuwe levenswijze tot in.....

Januari 2020 er sprake was van een gezondheid crisis in China ' het Corona virus'. Een dodelijk virus. Een ver van mijn bed show want het virus zou niet in Europa komen. Was dat even fout gedacht.

Maart 2020 sloot alles in België. Het nieuws werd vol belangstelling gevolgd. Corona werd het nieuwe woord. Mijn zoon volgde alles wat hij maar kon vinden over het virus. Ik hoorde de verhalen aan want hij kon nergens anders terecht. Zijn vragen waar ik geen antwoord op kon geven. Veel frustraties bij hem. Zijn structuur viel weg. Geen vrijwilligers werk (is nog niet terug opgestart, omdat hij risico patiënt is), geen 3 dagen per week naar de opvang. Het ergste van al was dat hij niet kon gaan lopen bij de atletiekclub.

Het liep zo uit de hand door alles wat hij las en hoorde over corona, dat hij over niets anders meer kon praten. Hierdoor is er ook beslist om alles over corona te beperken.

Hem aan te moedigen om te blijven lopen elke dag. Dat hielp om een deel van de dag door te komen. Ik liet hem helpen met koken, kleine klusjes doen, de gezelschapspellen werden boven gehaald, 1x per week een doe activiteit en samen mandala's inkleuren. Kilometers gefietst met hem. Proberen positief te blijven. Hoe moeilijk dat het soms ook was.

Het KVG kamp is ook niet door gegaan. Dit zijn 10 dagen in het jaar waar er voor hem gezorgd wordt. 10 dagen dat er een zekere rust bij mij is. Alleen dit jaar ging het niet en nu.....

Omdat we tijdens de corona veel gefietst hebben, heb ik voorgesteld om met hem naar de zee te fietsen. Hij had deze vraag ook aan iemand gesteld bij de atletiek club. Natuurlijk hebben we moeten wachten tot we zeker wisten dat alles terug open was. Zo komt het dat we een fiets vakantie in eigen land hebben gemaakt. Een avontuur op zich want je kan met hem niet zomaar vertrekken. Alles moest geregeld zijn: de fietsroute, de hotels en wat kunnen we waar gaan bezichtigen. We zijn ook door Antwerpen gefietst de dag voor dat er bekend werd gemaakt dat ze veel corona zieken hadden. Dat heeft de pret echter niet weggenomen van onze fiets tocht.

Zo zijn we door de 1ste corona periode gekomen.

Nu er een 2de periode zit aan te komen is het even iets anders. Doordat bij hem alles zwart-wit is, is het op dit moment moeilijk voor hem. Het besef is er niet dat sommige maatregelen nodig zijn. Hij vindt ze in Brussel maar 'zeveraars'. Hij is bang dat de opvang weg gaat vallen. Hij is aan het revalideren waardoor hij niet kan gaan lopen elke dag. Dat we proberen te blijven fietsen als het weer het toe laat (is een oplossing die ik hem aan heb gereikt). Want de winter staat voor de deur.

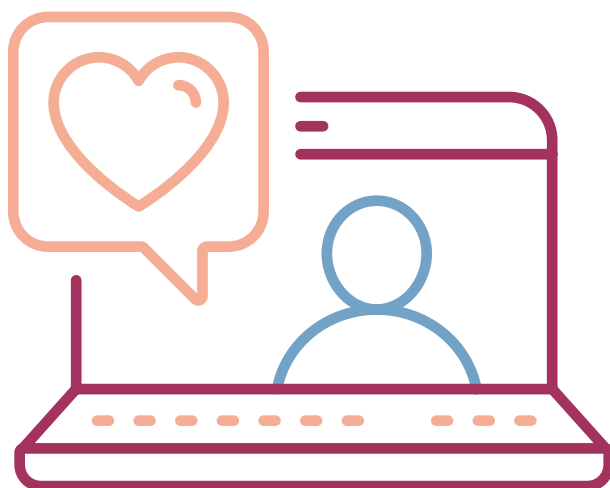
Gelukkig schrijft hij gedichten waar hij zijn gevoelens in kwijt kan.

En zo komt de vraag nogmaals boven. Waar eindigt het mama zijn en waar begint de mantelzorger?

Aan iedereen blijf positief. Een uitspraak van mij in moeilijke tijden: Het komt in orde. Wanneer weet ik niet? Hoe weet ik ook niet? Ik weet alleen dat het in orde komt.

Blijf gezond.

*Anne-Marie,*  
mama en mantelzorger van Peter



Ik zou zo graag een positief verhaal willen vertellen, een verhaal dat ons allemaal hoop geeft om deze coronacrisis, deze pandemie door te komen.

Het virus heeft velen onder ons klein gekregen, en eenzaam. En dan denk ik vooral aan al die ouderen, bejaarden, kwetsbaren die overgeleverd zijn aan regelgeving, maatregelen ter hun 'bescherming'. Ik voel de kwaadheid, teleurstelling in mij als ik zie hoe deze maatregelen ter bescherming voorbijgaan aan de effecten op ons als sociale wezens. Hoe er voorbijgegaan is aan de effecten van de afzonderingsmaatregel op het psychisch welbevinden van bewoners in woonzorgcentra.

Ik wil echter deze kwaadheid in mij, mij niet laten beheersen, maar een drijfveer zijn om aandacht te vragen voor de meest kwetsbaren onder ons.

Meer dan 10 weken heb ik in volle coronatijd als vrijwilliger in een woonzorgcentrum gewerkt. Daar heb ik de eenzaamheid en vertwijfeling, het verdriet gezien. Daar heb ik gezien hoe ons gezondheidssysteem, de zorg als een kaartenhuisje in elkaar viel.

Anderzijds heb ik daar ook ervaren hoe weinig er nodig is om iemand het gevoel te geven dat hij/zij er toe doet. Hoe weinig er nodig is om warmte te geven. Hoe dankbaar vrijwilligerswerk kan zijn.

'Zorg voor elkaar' als een gemeenschappelijke opdracht voor ieder van ons - en hier bedoel ik letterlijk iedereen - mag geen hol, betekenisloos iets worden.

Als Samana vrijwilliger wil ik mijn verantwoordelijkheid dragen en de stem zijn voor diegenen die niet de kracht hebben, maar op ons rekenen om te zorgen. Een mantel van zorg aanbieden.

Want wat voor ellende die hele pandemie ons ook gebracht heeft en brengt, het is duidelijk dat wij elkaar broodnodig hebben en hier alleen maar samen kunnen uitkomen. Hier ben ik ten stelligste van overtuigd.

*Els*



## Mantelzorger...

Een mooi woord ... een mantel, een warme en veilige omgeving creëren, om zo op alle vlak ZORG te dragen. Met veel liefde voor mijn moeder ... ons ma

Al vele jaren kende ze ernstige gezondheidsproblemen. 2004 werd voor het eerst de diagnose chronische nierfalen vernoemd. Mijn moeder, een sterke vrouw, het ging haar toen nog goed, de ziekte evolueerde traag. Eigenlijk kon ze nog veel, vooral genieten, samen met papa, uitstapjes maken, familiebezoekjes maar vooral veel tijd doorbrengen met haar 2 kleinzonen. De jaarlijkse bezoeken aan de nefroloog werden frequenter, 2x/jaar, 3x/jaar, ... Steeds vergezelde ik haar.

Een kleine 10 jaar later werden complicaties bij heelkundige ingreep haar fataal en al snel kwam er dialyse. Dit had een hele inpakt, ze was haar vrijheid kwijt. Het was gewoon niet anders, ze had geen andere keuze. Moedig nam ze stilaan de draad van haar leven weer op. Opeens werd de zorg groter, het huishouden werd moeilijk, medisch ging het niet goed.

Samen met de huisdokter hebben we naar oplossingen gezocht, alleen kon ik de zorg niet meer aan. De afgelopen 2 jaar verbleef ze heel vaak in het ziekenhuis en was het vaak bang afwachten.. Telkens ging ze een stapje achteruit ... stap voor stap hebben we ook al wat afscheid genomen.

In februari werd ze opgeven ... maar wonderbaarlijk was ze na 10 dagen ziekenhuis weer thuis. Je bent mijn wonderpatiënte, noemde de assistent nefroloog haar nog. Gelukkig is papa er altijd voor haar geweest, op elk moment.

Maar toen kwam opeens Corona ... Strenge maatregelen werden opgelegd. Thuis waren ik én de verpleegster de enigen die op bezoek kwamen.

Toen werd de zorg opeens loodzwaar. Je moet aan zoveel voorzorgsmaatregelen denken. Alles moet extra veilig verlopen én tegelijkertijd zag ik de toestand van mama achteruit gaan. Ik zag dit en toch ook niet. Je wil het eigenlijk niet zien en dit besef je achteraf pas. Je gaat gewoon door, op automatische piloot.

Een vreemde tijd, onze ontmoetingen werden opeens zeer intens maar vooral stil, gelaten, moeizaam, ...

De laatste 3 dagen, was ik constant bij haar, dag en nacht. Op 24 april heeft ze ons dan rustig verlaten, ik was erbij, een mooi (klinkt misschien raar) moment.

En dan moet je afscheid nemen, alleen, met papa en je gezin, ... Op dit moment wil je familie en vrienden om je heen om steun te bieden, om mooie herinneringen boven te halen ...

Het kon toen helaas niet ... En Corona gaat nog steeds verder ...

Met veel liefde neem ik de ZORG voor papa nu verder op ... Moeizaam, het plaatje klopt niet meer, de leegte weegt ... Maar dankbaar voor wat mama ons gegeven heeft, zetten we samen ons pad toch stilaan verder. Hopelijk mag ik de mantel voor papa nog lang dragen, ik doe dit met alle plezier ...

*Petra*

## Mantelzorg en Covid-19 ...

Ik werd getriggerd om mijn eigen ervaring neer te schrijven. Als mantelzorger voor wie het zwaartepunt van de zorg wellicht een aantal jaren achter mij ligt, maar toch ...

Inderdaad, door onze pogingen om niet besmet te geraken of om zelf niemand te besmetten, verkommeren we in ons isolement én laten we mensen verkommeren. Voor kwetsbare mensen, die bovendien de strenge regelgeving niet altijd kunnen plaatsen, moet dit een nooit eerder gekende, ingrijpende pijn zijn.

Er zijn fouten gemaakt in de zorg en er worden er nog elke dag gemaakt. Toch wil ik ook niet voorbijgaan aan de tekenen van hoop die ik in de voorbije maanden meen gezien te hebben.

Ik spreek als plusmoeder van een zoon die in een woonvorm voor personen met een fysieke handicap verblijft, als schoonmoeder van een verpleegkundige in de zorg, als moeder van een zoon die van zijn handicap zijn sterkte maakt en al ruime tijd zijn dagen invulling geeft als vrijwilliger-animator in een WZC en ... een héél klein beetje als grootmoeder van een kleindochter van wie ik een stuk groei gemist heb en nog steeds mis.

Toen bleek dat Covid-19 geen 'griepje' was, ontstond er paniek. Het virus heeft ons verrast, zo wil het politieke kader ons toch laten geloven. Er waren geen procedures, er was haast geen beschermingsmateriaal voor zorgverstrekkers. Ik ben dan maar aan mijn naaimachine gaan zitten om wasbare mondmaskers te maken. Via een goede vriend kon ik aan zelfgemaakte maar creatief bedachte shields komen. In strenge lockdown vond ik het tot de noodzakelijke verplaatsingen behoren om die materialen af te leveren op de plekken die ik kende. Blij met het gevoel dat ik iets kon betekenen, want ook in dát gevoel had Covid-19 zijn klauw gezet.

Mijn pluszoon koos ervoor om in zijn woonvorm te blijven, ook al werden er in het begin strenge maatregelen opgelegd. Er waren immers twee besmettingen vastgesteld bij de bewoners, plus één bij een jonge zorgkundige. Het personeel bleef trouw op post, de communicatie met ons ouders verliep warm en duidelijk, onze zoon bleef zijn wijze zelf. Mijn schoondochter worstelde -samen met haar collega's- met hoge werkdruk, onmacht en afgrijzen. Maar zij is taai en heeft een leuk gezinnetje om bij thuis te komen. Mijn vrijwilliger-animator woont alleen en viel dankzij zijn eigen veerkracht net niet in het zwarte gat. Mijn man en ik bufferden, zo goed en zo kwaad als we konden en zwegen over onszelf.

Wie na die eerste dreun weer wat rust gevonden had, kon zich aan een stuk reflectie wagen. En ik ben mij er ten zeerste van bewust dat er op dit moment mensen zijn die daar niet aan toe komen, bij wie het energieniveau diep in het rood staat.

Ik wil graag verwijzen naar de Open Brief die Jos Aben, directeur van WZC Toermalien en Mandana in Genk zowat een week geleden geschreven heeft. Eén ding is me daarin overduidelijk geworden: er is iets structureel mis met onze ouderenzorg. Voor de hierna volgende argumentatie put ik uit diezelfde Open Brief. Vooreerst is er geen enkele zorgbehoevende die zoveel uit eigen zak

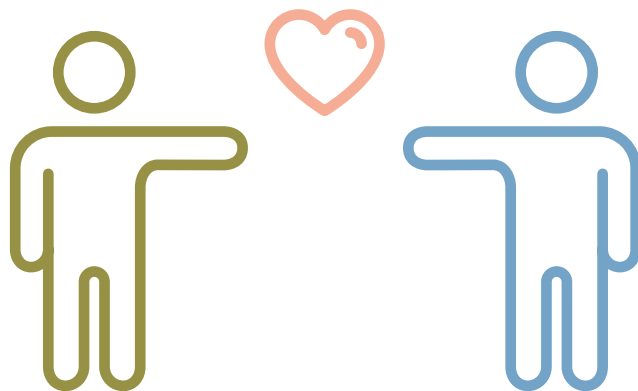


betaalt als de oudere, om zorg te ontvangen in een aangepaste omgeving, buiten de gezinscontext. En geef toe, onze maatschappij zit zo verdraaid ingewikkeld in elkaar, de complexiteit van ouderenzorg is zo toegenomen, dat ook oplossingen buiten de gezinscontext noodzakelijk zijn. Een tweede pijnpunt is dat de personeelsnorm nog stamt uit de tijd dat senioren veel vroeger beslisten om naar een woonzorgcentrum over te stappen. Uit de tijd dat men nog sprak van het rusthuis, decennia geleden dus. Vandaag wordt die stap pas gezet als de oplossingen in de thuisomgeving uitgeput zijn.

Als Covid-19 iets goeds voortgebracht heeft, dan is het dat voor een aantal maatschappelijke thema's weer aandacht is, omdat ze ons simpelweg in het gezicht schreeuwen. Een opdracht voor het collectief! Dit ontslaat echter het individu niet van de verplichting om in eigen hart te kijken.

Laten we mild zijn voor de mensen om ons heen, ook voor degenen die in de voorbije maanden gefaald hebben. Maar streng voor wie nu nog wegkijkt van de lessen die we te leren hebben. Als organisaties moeten we zeker op zoek gaan naar wegen om het maatschappelijke debat aan te gaan en er met volle energie aan deelnemen. Dit zijn we verplicht aan onze ouderen én aan de mensen die zich onafgebroken inzetten voor hun welzijn, als mantelzorger, als vrijwilliger, of als professional.

*Viviane*



Deze periode is moeilijk, anders is het ook niet makkelijk maar nu is het anders.

Wij zitten al vele jaren meer thuis. Door de toestand van mijn echtgenoot was de eerste lockdown niet erg verschillend met ons gewone gangetje. Wat het moeilijker maakt is dat mijn man (door zijn geheugenproblemen) niet altijd begrijpt wat er aan de hand is. Waarom komt er niemand langs? Waarom gaan de feestjes niet door? Waarom moet dit waarom dat ... Ik moet het eindeloos herhalen.

Afgelopen week moest hij dan ook nog eens met spoed worden opgenomen met een zware darmontsteking. We hadden alles tegen, met spoed wilde zeggen dat ik niet mee binnen mocht, weekend dus wachten voor de onderzoeken, geen arts te zien, corona dus ik mocht maar 1 uur per dag naar hem toe. Dit alles heeft er toe bij gedragen dat hij heel erg verward was toen ik hem de volgende dag zag. Een hoopje ellende trof ik aan, hij wist niks meer, wilde mee naar huis ....

Hij is nu terug thuis maar weer geen bezoek, weer de kleinkinderen van ver zien ...

Wat goed loopt is dat ik nog gezond ben. Maar dat is nu mijn grootste angst. Wat als ik ziek word en moet worden opgenomen? Hij kan niet alleen thuis blijven, wie gaat voor hem zorgen, waar kan hij naartoe?

*Ghislaine*



De Corona-periode ... inderdaad een speciale periode, voor iedereen ... maar ik merk dat ik, als mantelzorger voor mijn 14-jarige zoon Toby, dit toch net iets anders ervaar dan de meeste mensen in mijn omgeving. Toby heeft een spierziekte, waardoor hij bijzonder kwetsbaar is. Hij zit sinds hij 3 jaar is in een elektrische rolwagen, en z'n ademhaling is zijn zwakke plek.

Op 11 maart kwam het telefoontje van Toby's school, verwacht maar toch onverwacht. Ofwel kwam ik hem dadelijk halen, ofwel zou hij een aantal weken op het internaat moeten verblijven, zonder bezoek. De keuze was snel gemaakt en 's avonds was Toby thuis. Hij is tot begin september thuis gebleven. Gelukkig kon ik van thuis uit werken, en is mijn werkgever erg begripvol. En kon Toby via SmartSchool uiteindelijk toch de lessen blijven volgen. Maar hij heeft het sociaal contact met z'n vrienden van het internaat erg gemist. Social media is een waar geschenk in deze periode, maar het is toch niet hetzelfde...

Zelf heb ik deze periode met gemengde gevoelens ervaren. Uiteraard met angst, want ik moet er niet aan denken wat er gaat gebeuren als mijn zoon besmet zou raken. Ook als ik zelf zou uitvallen, wat gaat er dan met Toby gebeuren? De eerste weken hebben we ons dan ook als het ware opgesloten in ons appartement. Daarna stilletjes aan terug wat meer contact met de buitenwereld, want ook in deze tijden dient de ondersteunende therapie voor Toby verder te gaan.

Maar eigenlijk heb ik tijdens deze periode ook genoten. Toby was terug thuis! Sinds ongeveer 2,5 j zit hij op internaat, en komt hij enkel in het weekend en de vakanties naar huis. Hoewel een moeilijke beslissing, is gebleken dat dit een heel goede beslissing was. Maar ik moet eerlijk toegeven dat ik de eerste corona-periode, hoewel het fysiek heel zwaar was, blij was dat hij terug thuis was. Het deed deugd!

In september, eindelijk, kon Toby terug naar het internaat en naar school. Hij was heel blij om z'n vrienden terug te zien, om zijn leven op het internaat terug op te pakken. Ook voor mij terug gemengde gevoelens. Blij dat hij blij was om terug te gaan, opgelucht dat ik zelf even de zorg terug uit handen kan geven en we ons ritme terug zouden vinden ... maar ook erg bezorgd. Toby kan bijv. geen mondk masker dragen, welk risico loopt hij? Zal hij naar school mogen blijven gaan? ...

Ondertussen zijn we bijna 2 maanden verder, en wordt de situatie terug erger ... Toby gaat nog steeds naar school en het internaat, maar de nevenactiviteiten zijn ondertussen voor onbepaalde tijd gestopt. Gelukkig vinden ze genoeg uitdagingen binnen de leefgroep, zoals samen koken op woensdag namiddag.

En opnieuw, gemengde gevoelens ... enerzijds heb ik het gevoel dat ik nu beter voorbereid ben. Het telewerken is ondertussen een standaard geworden, dus moest Toby onverwacht terug naar huis moeten komen, dan kan dat gemakkelijk. Ook praktische zaken zijn beter geregeld, zoals voldoende voorraad sonde-voeding in huis, medicatie voorraad aangevuld, een volle voorraadkast, ... Anderzijds, een wellicht grotere angst. Ik heb de indruk dat het veel dichterbij komt, dan tijdens de eerste golf. Wat als Toby toch ergens iets oppikt? En ook, wat als ik het zou krijgen?

Ik duim elke dag dat we het ritme van week/weekend kunnen blijven volhouden, zolang als het kan, en ondanks de angst, want Toby geniet met volle teugen van zijn verblijf op het internaat. En als het toch even niet anders kan, dan maken we er thuis samen het beste van :).

Ik zeg dikwijls, wat waren we verwend. Papa (86) en mama (83) deden alles zelf. Alles.

Van het koken tot het poetsen...noem maar op. Papa reed zelfs nog met de auto overal naartoe. Om nog te zwijgen: nog actief op de arbeidsmarkt als verzekeringsmakelaar! Dan is het voor ieder een gemakkelijk. Het leven gaat zijn gangetje. Het chaotische leven gaat door en door.

Maar dan, plots, staat het leven even stil.

Papa doet raar. De valpartijen stapelen zich op, hij doet verward ... Na al de nodige onderzoeken blijkt hij hersenklonters te hebben ... met hersenschade tot gevolg. En plots is niets meer zoals voorheen. Het geheugen laat hem in de steek en de motoriek gaat zienderogen achteruit. Op een paar maanden tijd heb ik een huis verkocht, leeggemaakt (met corona en een gesloten containerpark, een appartement gekocht en ingericht voor 2 bejaarden (een zorgcentrum is nu ook geen gezonde oplossing met corona), een verzekeringsportefeuille verkocht, en zoveel meer.... Ik denk soms dat ik 3 jobs heb en loop mezelf meermaals voorbij.

Alles met de grootste liefde. Maar hoe slopend ... fysiek èn mentaal. Het emotionele is nog het moeilijkste. Iemand waarvan je houdt, die altijd zo zelfstandig was, die nu hulpbehoevend wordt... achteruit zien gaan ... dat is hartverscheurend.

Mijn hele gezin is erin meegesleurd, maar het is niet dat je een keuze hebt. Je zorgt nu eenmaal voor je dierbaren. Zeker als zij altijd met zoveel liefde voor jou hebben gezorgd. Uiteindelijk is het: samen sterk. En je zorgt nu eenmaal voor elkaar. De dankbaarheid is groot en dat maakt veel goed.

We hebben een hele verhuis doorstaan, vele aanpassingen moeten verteren ... alles in corona-tijden. Onze eigen bubbel (mijn gezin van 4 en mijn mama en papa bedoel ik dan), trekt en sleurt om alles in goede banen te leiden.

Maar nu komt daar weer een nieuwe corona-wave aan ... jesus.

Isolement langs alle kanten. Ze zijn niet meer mobiel, dus zitten continue binnen. Verplicht huisarrest. Ik heb papiertjes opgehangen met veiligheidsvoorschriften (handen wassen en ontsmetten) en mondkmaskers aangekocht voor mama en papa. Uiteraard ben ik er niet 24 op 24, en moet ik dus hopen dat op de momenten dat ik werken ben, dat alles veilig verloopt. Voor bejaarden, zoals mijn papa en mama, is net datgene wat ze graag hebben, bezoek, weggeplukt.

Eenzaamheid loert achter de deur. Als mantelzorger heb ik nu gezocht naar een familiehulp, maar het is een druppel op een hete plaat ... Moeilijk allemaal. Vooral, niet wetende, hoelang gaat dit nog duren? Papa is op zijn laatste adem ... en je mag niet knuffelen, niet kussen, niemand laten komen.

Afschuwelijk tijdperk. Ik weet niet goed wat ik ermee moet ... het is wreed onmenselijk. In de zomer konden we even 'een luchtje happen' op het terras, maar met een lange donkere winter voor de boeg zal het een ander paar mouwen zijn ... hopen op beter ... en zo elke dag proberen nog een mooie dag te krijgen. Meer kan je niet doen ...

In juli waren ze 60 jaar getrouwd, dat hebben we samen nog kunnen vieren.

*Mieke*

Katja is mantelzorgster van haar dochter.  
Ze bezorgde ons een filmpje met haar getuigenis.  
Bekijk het hier:



Plots op een zekere dag, geen enkel contact dat nog mag.

Rare berichten op tv en radio bij de vleet, niemand die dan de ernst van de zaak al weet!

Oudjes sterven en velen in de kliniek, ik als mantelzorger elke dag enkel nog mijn vaste “kliek”

Gelukkig dat dat nog een beetje mag, papa die het einde ervan toen al niet meer zag!

Mijn papa alleen in z'n huisje; is blij met mijn bezoekje, maakt elke dag een dankbaar kruisje.

Mama na een ingreep op kortverblijf, naar mij toe een gegrommel en een gekijf.

Dus elke dag ga ik naar papa toe, hij is het alleen zijn echt wel moe.

Ik krijg dus niet uitgelegd, wat er al die weken wordt gezegd.

Het is gevaarlijk papa en hij wil het echt niet snappen; hij wil naar buiten, overal naartoe, een luchtje happen!

Het enige wat hij wil weten: wanneer een knuffel, wanneer een videetje op restaurant gaan eten?

Een wijntje drinken thuis ging nog net, 't is maar dat hij vanaf nu nooit nog een stapje in de wereld zet.

Dus deze toestand sleepte aan ... en dan heel plots ... was het gedaan.

In de zomer is papa overleden, gelukkig heeft hij niet veel geleden.

Tegen de ochtend eenzaam en alleen ingeslapen, want ook toen mocht ik in het ziekenhuis niet bij hem waken.

Maar ik heb hem jaren goed verzorgd en alles gedaan; nu ziet hij mij vanaf de hemel bij mijn moeder staan.

Hij knipoogt naar mij en ik hef het wijnglas; net zoals ik toen bij hem alle dagen in z'n living was.

Mama zal van de corona niks meer vatten, de mondmaskers kan ze al helemaal niet meer snappen. Zij ligt hele dagen in bed, enkel voor een soepje dat ze rechtop wordt gezet.

De Corona is een harde strijd, niet voor even...maar voor lange tijd.

Hoe het eindigen zal, wie zal het weten ... ? Eén lichtpuntje voor mij in dit verhaal: mijn 2<sup>e</sup> kleinkind is geboren en zal Siebe heten....

*Nathalie*

**Dit verhaal werd ingediend door degene die verzorgd wordt door een mantelzorger, als blijk van waardering.**

Met de mantelzorger gaat het goed.

Hij helpt mij zo goed en zo kwaad als het maar kan, in deze corona tijd.

Ondanks alles moeten we voorzichtig zijn.

Toen het zo warm was, was hij buiten bezig in de tuin omdat ik dat zelf niet meer kan.

Hij verzet bergen werk voor mij.

Ik ben hem heel dankbaar.

Ook binnen doet hij zijn best met ramen zemen en stofzuigen.

Ik heb er een uit duizenden.

In de week komt het Wit Gele kruis 2 keer per dag mij helpen en dit weekend komt de mantelzorger weer.

Waar ik erg blij mee ben.

*Emma*



## Assistentie tijdens Corona. Zorg geven in een moeilijke periode.

Sinds de uitbraak van het corona-virus (Covid-19) gaat onze samenleving door een moeilijke periode. De crisis treft heel onze maatschappij, ons dagelijks leven wordt op zijn kop gezet. Jammer genoeg zijn het de zwaksten die het hardst worden getroffen. Voor mensen met een beperking is zorg krijgen cruciaal. Dit is ook zo voor Davy. Hij heeft vroeger een ongeval gehad waardoor hij getroffen is door een fysieke beperking. We hebben gevraagd aan Marc, de papa van Davy, hoe zij de impact ervaren van de corona-crisis op de dagelijkse zorg van Davy.

**Marc, kan je ons eerst even schetsen hoe de zorg van Davy er uit zag voor de corona-crisis uitbraak?**

In een normale week ging Davy maandag, woensdag en vrijdag naar het dagcentrum van tien tot vijf uur. Op dinsdag en donderdag kwam Tom, de persoonlijke assistent, van tien uur tot half zes aan huis om Davy te verzorgen. Ze gingen ook naar het revalidatiecentrum voor hydrotherapie en kinesithérapie. Familiehulp is er altijd van maandag tot vrijdag van half negen tot half één. De overige momenten en tijdens de nacht zorgen mijn vrouw en ik voor onze zoon.

**Wat dachten jullie toen de corona-crisis uitbrak, en wat dit zou betekenen voor Davy?**

Natuurlijk hadden we schrik voor Davy. Hij is immers elf maanden in coma geweest waarvan vier met beademing. Wat zijn longen betreft is hij dus zeker een risicopatiënt. We beseften al vlug dat dit veel zou veranderen aan de zorg voor Davy. We vroegen ons af hoe we het nu verder moesten aanpakken.

**Hadden jullie de keuze om Davy in de voorziening te laten? En hebben jullie dit overwogen?**

Davy ging enkel naar het dagcentrum, en verbleef verder thuis. We hebben nooit geopteerd om hem bij de voorziening te laten. We hebben direct besloten dat we hem verder dag en nacht thuis zouden verzorgen.

**Hoe verloopt de zorg nu bij jullie thuis?**

Familiehulp komt nog steeds iedere dag om ons te helpen. Tom blijft ook naar hier komen op dinsdag en donderdag, maar nu eerder om thuis wat spelletjes te spelen, te kaarten en in de buurt te gaan wandelen. We zijn hier heel dankbaar voor. Door het wegvallen van het dagcentrum moeten mijn vrouw en ik de daginvulling verzorgen. We zijn beide jonge zeventigers en het weegt toch zwaar. Door de hulp die blijft komen, krijgen mijn vrouw en ik toch wat ruimte om op adem te komen.

**Hebben jullie de mogelijkheid om beschermende maatregelen te nemen voor Davy en de zorgverleners?**

In het begin was het moeilijk om beschermend materiaal te bemachtigen. We hebben zelf handschoenen gekocht om Davy te verzorgen. Onze werkster heeft mondkapjes gemaakt die we mogen gebruiken. En natuurlijk proberen we zoveel mogelijk contact te vermijden met andere personen.



### Wat zijn de extra moeilijkheden die de corona-maatregelen met zich meebrengen?

Veel natuurlijk! Hij mist zijn kinesithérapie waardoor hij bijna niet meer op zijn benen kan steunen of uit zijn rolstoel kan. Ook zijn pijnbehandelingen kunnen niet doorgaan en we weten niet wanneer die terug kunnen opstarten. Het thuis zitten heel de dag weegt ook mentaal zwaar. Hij wil zich bezig houden of hij wil weg, maar waar kunnen we naar toe?

### Hoe voelt Davy zich tijdens deze corona-crisis?

Sinds Davy ontwaakt is uit zijn coma, leeft hij in een 'nu-wereld'. Dit wil zeggen dat hij niets afweet van corona. Hij leeft van moment tot moment, als hij de nodige aandacht krijgt is voor hem alles oké. Gelukkig beseft hij hier niets van, voor hem begint iedere dag nog steeds met een glimlach.

### Alvast bedankt Marc om onze vragen te beantwoorden in deze moeilijke periode. Heb je zelf nog iets wat je wilt meegeven?

Ik wil alle mensen die nu thuis zorgen voor hun geliefden een hart onder de riem steken. We hebben al zoveel doorgemaakt, en ook hier komen we wel doorheen. We zullen er wel wat littekens aan overhouden, maar we gaan ervoor!

*Marc*

