

Mantelzorg

Een nadere kennismaking met Archipel

‘Samen de beste zorg leveren’



Samen sterk
De rol van de
mantelzorgers

het gevoel van samen



Inhoud

Voorwoord	3
Interview Greet Suierveld	4
Interview Wilma de Vrieze	8
ACCEPTEREN is een werkwoord	12
Leren accepteren	16
De wisselende rollen van de mantelzorger	20



Voorwoord

Acceptatie

In dit mantelzorgmagazine leest u veel over acceptatie. Een woord dat bij veel mensen en zeker bij mij weerstand oproept. En tegelijkertijd is het woord acceptatie zo belangrijk en zo vaak te horen bij de mantelzorgers.

Laatst sprak mijn zoon over acceptatie. Dit voorjaar is namelijk zijn tweede kind geboren, een prachtige jongen met de naam Seppe. Wij waren samen op vakantie en dan vraagt zo'n kleine baby veel aandacht en zorg. Hij kon niet meer de dingen doen die hij gewend was in de vakantie: boeken lezen, veel sporten en uitgaan. Dat leverde spanning en irritatie op. Hij vertelde dat hij geleerd had te accepteren dat ook in de vakantie zijn kleine zoon op de eerste plaats staat. En dat deze acceptatie hem weer ruimte gaf. Er ontstond ook ruimte om te genieten, maar dan van andere dingen. Als de kleine kinderen genieten, heeft hij een mooie vakantie. Herkent u dit?

Mijn moeder heeft dementie. Toen we de eerste beginnende tekenen zagen, konden wij er wel grapjes over maken. Maar toen het moment kwam dat ik haar belde en ze me niet meer herkende ("wie ben jij?"), was dat slikken. Het was een moment van afscheid. Nog vaak merkte ik dat ik het niet wilde, er niet bij wil horen. En dan komt dat werkwoord, accepteren, weer voorbij. Want de beperkingen accepteren is moeilijk. En dat lukt steeds beter. Wij ervaren ook de geluksmomenten. Gelukkig zijn die er veel bijvoorbeeld als we samen kunnen lachen, meer dan ooit tevoren. Er komt als het ware ruimte bij mij, naast het verdriet. Herkenbaar?

Wij, van Archipel, proberen met u mee te leven. Dat doen we ook met dit mantelzorgmagazine, het gevoel van samen. U zult tips en persoonlijke verhalen tegenkomen. Wij hopen dat het helpt, is het herkenbaar? Praat erover met de mensen om u heen, of met mijn collega's. Er is vast en zeker iemand die een luisterend oor voor u heeft en de woorden vindt die helpen. Ik hoop dat ook dit blad u helpt en wens u veel leesplezier.

Eppie Fokkema

Voorzitter van de Raad van Bestuur Archipel



Het verhaal van mantelzorger Greet Suierveld:

Beperkingen accepteren maar niet bepalend laten zijn

Greet Suierveld (73) is de partner van Greet Veldman (77)
die in Akkers woont.

“We heten allebei Greet. Zijn ook nog bijna tegelijk jarig; zij is van 18 mei, ik van 14 mei. We leerden elkaar begin jaren negentig kennen via een gezamenlijke vriendin. Ik was net gescheiden en haar partner was een paar jaar daarvoor overleden. Ik zocht iemand om mee naar de film te gaan, naar een leuk concert, te wandelen of fietsen, zei ik tegen die vriendin. ‘Oh, dan weet ik wel iemand’, zei ze, ‘hartstikke leuke meid’. Het klikte en het werd een hartstikke goede vriend-

schap, en na een paar jaar ging ik van haar houden.”

“In 2014 kregen we de diagnose Alzheimer in het Catharina Ziekenhuis. Daarvoor zijn we een aantal jaren aan het klooiën geweest; wat is nou wat? Greet heeft ook een vorm van autisme. Dan lopen dingen door elkaar en loop je ook wel eens tegen dingen aan. Ze kreeg psychosomatische klachten, had constant last van haar darmen, kreeg weer angstaanvallen,

heel vervelend. Weer, want ze was al bekend met hyperventilatie. Het was echt zoeken. Greet werd opstandig, begon telkens opnieuw dezelfde verhalen te vertellen, in herhalingen te vallen, alleen maar terug te kijken naar vroeger want dat was vertrouwd. De huisarts stuurde ons naar een GGZ-verpleegkundige, en die verwees ons naar de geriater in het ziekenhuis. Ik dacht zelf al in die richting maar dat wil je niet; ik dacht dat ik overdreef. Maar uiteindelijk toch niet. Het voelde ook niet goed, en haar angsten kwamen natuurlijk ook ergens vandaan. Het zal ook het gevoel zijn geweest dat ze grip op iets verloor. Was heel naar om te zien.”

“Toen de arts iets voorschreef voor die angsten, was ik zo blij dat ik moest janken; eindelijk iets om dat nare gevoel te dempen. De eerste paar jaren ging het heel goed op de dagelijkse kalmerende middelen. Door dat dempen konden we ons leven weer een beetje oppakken. Zij nam de diagnose vrij laconiek op;

‘ik voel er niks van’. Mensen met Alzheimer hebben geen ziekte-inzicht. Ze dacht dat ze ook nog gewoon kon rijden. Ze mocht door het stempel Alzheimer pas na de CBR-rijtest weer autorijden. Die haalde ze, het jaar erop ook, en het jaar daarna was het klaar. Dat was ook nog heftig; haar onafhankelijkheid: ‘Moet je es kijken wat er op de weg rijdt!’ We hadden jaren ervoor de caravan al weggedaan; niet voor haar maar voor mij omdat ik al merkte dat het te belastend was. Dat werd me niet in dank afgenomen. Maar ik durfde niet meer. Ik heb het toen wel geaccepteerd; je moet wel. Waarom zou je dat niet doen? Het is een gegeven. Maar je gaat dan wel zoeken naar leuke dingen om te doen. Je accepteert de beperkingen maar die laat je niet bepalend zijn; je zoekt naar de krenten in de pap, die dingen die we samen nog leuk vinden. Dat was fietsen, wandelen, in de tuin werken. Toen de vakanties met de auto niet meer gingen, gingen we met de bus, met de KBO.”



“Ik ben een dagboek gaan bijhouden. Ik kon het niet meer handlen; dan zei ze zulke nare dingen, die kon en wilde ik met niemand delen. Daarom ben ik drie jaar gaan schrijven. Ik dacht dat het laatste jaar het ergst was, maar als ik alles teruglees waren de jaren ervoor dat ze bij mij thuis was ook niet makkelijk. Ze liep steeds weg, wilde naar huis, naar haar moeder. Ik had een stuk of vijf hulptroepen die ik altijd kon bellen, die dan ook snel ter plekke waren. Ook dat ging niet meer goed. Maar toen de geriater zei dat hij sterk aan opname dacht, schrok ik toch. Dat is zo’n beladen woord. Ik wilde niet. Maar het ging niet meer. Ik kon niet meer gewoon leven. Ik moest haar de hele dag in de gaten houden. Ze ging vroeg naar bed omdat ze zo moe was, maar met een uur was ze er alweer uit. Ze viel, kneusde haar ribben toen ze tegen de kast aan knalde; allemaal van die akelige dingen. Ze deed geen spelletjes meer op de computer, vond tv kijken niet meer leuk. Ik had het gevoel dat ik haar de hele dag moest bezighouden. Daar vertil je je aan. Dat gaat niet; waar bleef ik dan? De enige tijd die ik voor mezelf had was als ze twee dagen per week naar de zorgboerderij in Best ging. Daar genoot ze van.”

“Gelukkig hadden we zaken geregeld. De geriater vond dat ik een zorgtrajectbegeleider nodig had; dat is ook zo, je weet de weg niet. Die praatte ook weer op me in toen ik aarzelde over opname. Ik volgde een fijne cursus ‘mantelzorgers van dementerenden’, die gaf me hand-

vaten. De notaris kwam aan huis en ik werd gemachtigd. De geriater stelde voor naar het CIZ te gaan voor een intake. Als ze toen had gezegd dat ze dat niet wilde, was het lastiger geworden. Maar ze zei alleen dat ze opname niet leuk vond. Ze stond op de wachtlijst voor een derde boerderijdag maar daar kwam het al niet meer van. Het werd een crisisopname; na zes weken kon ze terecht in Kanidas. Daar zat ze veertien dagen; rampzalig. Ze was helemaal overstuurd, trilde van angst. Medicatie hielp al niet meer.”

“Sinds december 2018 is ze in Akkers, toen was hier gelukkig plaats. Mijn zonen en ik hebben haar kamer gezellig ingericht. Het was wel even wennen maar ze heeft het goed naar haar zin. Ze is graag onder de mensen, komt overdag bijna niet op haar kamer. Ze sportte altijd, zat jaren bij operettevereniging Zonnig Brabant, zat in het bestuur want ze hield van regelen. Ze is een mensenmens, zegt ze ook zelf. Als ze wakker wordt, gaat ze naar beneden. Ze is weer vrolijk, gezellig, weer lief: ‘als ik jou niet had’. Ze doet van alles. Er is net een koortje opgericht waarvan ze helemaal in de gloria is. We gaan soms samen wandelen, samen naar de kapel, drinken in het weekend samen een wijntje. We hebben nog een stukje samen; daar groei je ook weer in, zo’n wonderlijk proces. Ik heb weer mijn eigen leven, ik bouw alles om Greet heen. Ik ga weer met plezier elke dag naar haar toe rondom haar activiteiten en ga weer meer van haar houden.”



**“Ze is weer
vrolijk, gezellig,
weer lief.”**

Greet Suierveld

Het verhaal van de mantelzorger:

Wilma de Vrieze

Wilma komt trouw elke week bij haar moeder, mevrouw Van Liempt, op bezoek in Passaat.

“Mijn vader is in 2006 overleden, aan een hersentumor. Ze waren net van een groot huis naar een kleinere woning gegaan. Mijn vader was toen al ziek. Iedereen in de buurt wist dat hij iets in

zijn hoofd had behalve wij. Hij wilde het niet tegen mijn moeder vertellen. Ze hebben een tophuwelijk gehad. We hebben veel meegemaakt met mijn vader voordat het geaccepteerd werd;





in het ziekenhuis was het een man op leeftijd, toen 82, die nooit iets mankeerde. Hij had zelf genoeg meegemaakt, werd wees op zijn achttiende toen een vliegtuig op hun huis viel en zijn ouders en twee zusjes omkwamen. Hij was al een thuis kwijtgeraakt. Toen hij mijn moeder leerde kennen via haar broer was het geen liefde op het eerste gezicht. Mijn moeder had het ook niet gemakkelijk gehad. Haar moeder overleed op haar 47ste toen er nog kleine kinderen thuis waren en mijn moeder was de oudste van de meisjes. Ze nam de hele boel op zich.”

“Ik heb zo’n band met mijn moeder. Ze is 94, ik weet niet hoe lang ik haar nog heb. Elke woensdag was voor haar en mij. Dan was ik vrij en gingen we samen boodschappen doen, bij haar zus op de koffie of samen een frietje eten. Ik heb mijn moeder in maart acht jaar geleden gevonden met een herseninfarct, op onze woensdag. Ze was al vergeetachtig; ze legde de eieren in de diepvries. Ze woonde nog in haar appartement. Ze kon niet meer praten maar lachte volop en luisterde naar me. Na een paar dagen kwam haar spraak terug maar

haar hand bleef verlamd. Ze heeft acht weken in het ziekenhuis gelegen, kon niet meer naar huis en er was nergens plaats. Ze kon uiteindelijk in Landrijt terecht, daar heeft ze een paar weken gewoond. Mijn oudste zus heeft ervoor gezorgd dat ze hier kwam. Moeder werd hier opgevangen. Haar werd verteld dat ze niet meer naar huis kon, dat wilde ze niet. Ze heeft me gesmeekt. Dat doet zo’n pijn, dat gaat door merg en been.”

“Ik heb zelf ook gesukkeld met mijn gezondheid. Ik was 26 toen ik mijn haar kwijtraakte, ben 17 jaar kaal geweest. Toevallig is ontdekt dat het door mijn lever kwam. Na een zware operatie en maanden in het ziekenhuis gaat het weer goed, en al in het ziekenhuis kreeg ik weer stoppels. Gelukkig, want ik kon dat niet goed accepteren, ook niet toen het grijs terugkwam. Ik ben ook mantelzorger geweest voor mijn tante, de zus van ons ma. Zij is in augustus overleden, dus mijn man en ik zijn nog volop aan het regelen en ruimen. Ik heb het te druk gehad om haar te missen. Ik denk dat, als dadelijk de urn binnenkomt, dat ik dan wel een tik krijg.”

“Met mijn jongste zus heb ik goed contact, ze werkt in de palliatieve zorg. We liggen op één lijn, gaan samen lunchen. Onze oudste zus is eerste contactpersoon en ze komt elke donderdag. Ik had al gevraagd of ik tweede contactpersoon kon zijn, maar dat kan hier niet, in andere huizen wel; dat is lastig. Ik zou het fijn vinden als ik ook iets te zeggen heb. De pastor houdt me op de hoogte en ik mail alles door naar mijn jongste zus. Soms gaan we samen naar de Passaat. En ik blijf gewoon komen, ook al weet ik niet zeker of ons mam me nog herkent. Ze geeft me wel een kus op de wang en lachte als ik haar de groeten deed van haar zus.”

“Ons mam heeft hier hele leuke jaren gehad. Er waren veel leuke mensen met wie ze praatte, maar allemaal vriendinnen die zoetjesaan wegvielen. Ik kon haar nog veel vragen, nu niet meer. Het was iedere keer moeilijk als ik haar ophaalde om mee naar mij te gaan of ergens naartoe te gaan. Dan kwamen we langs de eendjesvijver aan het Hendrik de Keyzerplein in Eindhoven waar ze hadden gewoond en dan zei ze: ‘ho ho, hier linksaf, ik woon daar’. ‘Sorry mam, ik moet je toch naar ergens anders brengen’. Dat heeft ze best wel lang gehad.

Ik durfde haar onderhand niet meer op te halen, omdat ik het zo erg vond voor haar. Omdat mijn moeder het moeilijk had met die acceptatie, maakte dat het voor mij heel erg lastig. Als ik naar huis ging, bloedde mijn hart, dat deed zo’n pijn. Maar ik kwam wel elke dag. Tot iemand hier zei: ‘Zou ik niet doen. Je maakt het alleen maar moeilijker voor jezelf’. Toen werd het om de dag; daar moest ik mezelf toe dwingen. Ik vond het zo zielig voor haar. Zoetjesaan werd het drie dagen per week, en nu kom ik op woensdagmiddag, soms help ik mee met boterhammen smeren en op zaterdag ben ik vrijwilliger bij de kerkdienst. Is ons mam goed wakker, dan neem ik haar mee. Dan ga ik naast haar zitten en houd haar hand vast; dat vindt ze heerlijk. Dan kijkt ze me soms aan en begint gewoon te fluiten. Op mams’ kamer is nu een tillift. Toen ze daarheen verhuisde, had ik zoiets van ‘oh jemig, weer een stapje verder’. Door de jaren heen ga je erin mee, de acceptatie groeit mee.”



**“Ons mam heeft
hier hele leuke
jaren gehad.”**



ACCEPTEREN is een werkwoord

Beste mantelzorger,

Het is zo gemakkelijk gezegd: ‘accepteer het nou maar’. Toch is het ongelofelijk belangrijk de situatie waarin je terecht bent gekomen op een of andere manier te accepteren. Niemand zit er immers op te wachten.

Het leven is wellicht min of meer gladjes verlopen tot er geleidelijk iets veranderde. Het begon met kleine, bijna onopvallende veranderingen, die ieder mens wel eens meemaakt en meestal weer over gaan. Maar toen hielden ze aan. Sterker nog, ze groeiden in omvang en diepgang. Je partner of familielid onthield bijvoorbeeld bepaalde zaken niet meer.

Wat deed je daarmee? Verdrong je het of maakte je er zorgen over? Beide reactievormen zijn wel begrijpelijk maar helpen niet veel. Toch had toen de remedie kunnen of moeten beginnen: leren accepteren dat van alles verandert, ook het leven zelf. Genoemde verschijnselen kregen op een gegeven moment een naam: dementie. Dat komt in vele varianten voor, de bekendste is Alzheimer. Je partner of familielid probeerde dat misschien voor je te verbergen – wat meestal niet lukte. Ook jij had misschien al eerder door dat er iets aan de hand was maar wist niet precies wat. Dat werd dan over en weer stommetje spelen. Ik noem dat het grote ontkennen. Maar nu ben je met je partner/familielid in

een andere fase terechtgekomen. Hij of zij is nu opgenomen. Je stelde dat zo lang mogelijk uit. Het ging echter niet langer meer thuis.

De sleutel

Het accepteren van die nieuwe fase is nu aan de orde. Was het maar gelukt de ziekte in z'n prille ontstaansvorm te onderkennen en te accepteren dan was het nu minder moeilijk geweest de huidige situatie aan te kunnen. Als het je toen namelijk niet lukte de dementie-situatie te accepteren moet je nu de opname-situatie, toch al moeilijk genoeg, met een nog niet verwerkte en dus niet geaccepteerde gemoedstoestand zien te overleven. Het geeft in het begin misschien het gevoel van opluchting – omdat het thuis niet meer te doen was – maar bij velen komt toch ook een schuldgevoel op. Had ik het niet nog een poos uit kunnen stellen of mijzelf meer moeten wegcijferen? Toch wil ik een beroep doen op je weerstands- of herstelvermogen. Ik heb namelijk zelf met de nodige moeite leren ontdekken dat de sleutel tot een aanvaardbare situatie ligt in de acceptatie ervan. Dat blijkt vele malen moeilijker dan gedacht. En dan bedoel ik niet alleen het verstandelijk accepteren maar ook en vooral de emotionele kant ervan. Ieder die niet zelf in zo'n situatie zit, gezeten heeft of van zeer dichtbij

meegemaakt heeft, zal dit niet echt kunnen invoelen, laat staan bevatten. Ik heb gemerkt dat je omgeving, die meestal tot die laatste categorie behoort, soms ongewild bijdraagt aan het de grond in boren van jouw prille pogingen tot acceptatie. Je krijgt vrij automatisch een slachtofferrol aangemeten. Besef echter dat het hun projectie is van hoe zij jou (zouden willen) zien. Als je je die rol laat aanleunen, kom je al gauw binnen het bereik van jezelf 'zielig gaan vinden'. Daarmee word je echter zelf nog verder het moeras in gezogen.

Lichtpuntjes

Toen het mij lukte de situatie van mijn dementerende vrouw en derhalve óók de daardoor veranderende verhoudingen binnen ons huwelijk te aanvaarden, werd het voor mij aanzienlijk gemakkelijker mijn houding te bepalen. En dat niet alleen. Door mijn veranderde houding ging ook mijn vrouw anders reageren. In feite bleek ik haar dus onbewust te helpen haar situatie volledig te aanvaarden. Ze herkende mij bijvoorbeeld op een gegeven moment niet meer maar reageerde nog wél op mijn 'uitstraling'. Mijn verzet tégen van alles en nog wat ging over naar een veel milder en blijer leven waarin zeer veel lichtpuntjes te ontdekken vielen. Dat illustreer ik graag met een enkel voorbeeld. Op een dag kwam onze

kleindochter op bezoek en we zaten met z'n allen in de Gasterij (van Ekelhof). Mijn vrouw had al maanden geen woord meer gesproken tot ze die middag opeens luid en duidelijk riep: "Maken, maken". We hadden geen idee wat ze daarmee zou kunnen bedoelen, tot ze haar hand uitstak naar de knie van onze kleindochter - met zo'n hippe scheur in haar broek. Daar kon ik echt van genieten. Een andere keer was onze zoon op bezoek en wij maakten aanstalten om in Gennep Parken te gaan wandelen. Zei hij bij de buitendeur: "Dat ziet er goed uit, zeg". Reageerde ze: "Ja, lekker weertje hé?" Of nonverbaal; ze genoot erg van zo'n wandelingetje en kon mij dan stralend dankbaar aankijken. Voorheen zou ik die lichtpuntjes misschien niet eens opgemerkt of weggewuifd hebben. Mijn leven als mantelzorger werd daardoor echter wel aanzienlijk gemakkelijker en blijer.

Maar hoe doe je dat en wat accepteert je dan eigenlijk? Hebben we niet allemaal de neiging een situatie naar onze hand te zetten? Dus niet de situatie zien zoals die is maar zoals die naar jouw gevoel zou moeten zijn? Hetzelfde doen we vaak ook met mensen in onze omgeving. Dáár wringt de schoen. We leven dan in een soort schijnwereld en/of in het verleden. Onze norm is dan zoals het wás. Maar het verleden is voor iedereen – gezond of ziek – afgesloten en komt

nooit meer terug. Mensen met dementie hebben daar geen of veel minder last van. Die leven in het nú. Het verleden zijn of raken ze geleidelijk aan kwijt en de toekomst zegt hen al helemaal niets.

Nú

Daar kunnen we iets van leren. Ik ben zelfs geneigd dat een ideale manier van leven te vinden. Om jaloers op te worden! Als ik kijk hoe mijn vrouw de laatste jaren was, kom ik tot de conclusie dat zij in haar kleiner wordende belevingswereldje volstrekt gelukkig was. Geen dag was hetzelfde, zelfs geen uur. Het was steeds het moment nú!! Toen ik dat door kreeg, maakte dat ook mij erg gelukkig. Zeker toen ik ontdekte dat ik daar door mijn houding mogelijk een bijdrage aan geleverd had. Als je het beste met je partner of familielid voor hebt, is dat toch een 'zalige toestand'. Wat wil je nog meer? Hem of haar die toestand ontzeggen en in feite stimuleren te zijn zoals jij vindt dat hij of zij zou moeten zijn? Dat wil je niet, diep in je hart. Kijk eens in de spiegel en vraag je af wat je diep van binnen zou willen. De man of vrouw met wie je vele jaren lief en leed gedeeld hebt, is er nog steeds. Hij of zij toont je onvoorwaardelijke liefde. Dat ziet er anders uit dan je gewend was maar het is er wel. Een nichtje stuurde mij een foto van haar ouders (haar moeder – mijn schoonzuster – is opgenomen vanwege Alzheimer) met het volgende bijschrift:

Er is 1 ding dat dementie niet kan wegnemen, en dat is liefde. Liefde is geen herinnering, liefde is een gevoel dat zetelt in je hart. Er is ook het gezegde ‘geef een onsje liefde en je krijgt er een kilo voor terug’. Let eens op de ogen van partner of familielid als je haar of hem bij een begroeting recht aankijkt en bij voorkeur daarbij ook even de handen vasthoudt. Die ogen spreken dan boekdelen. Ik kon daar zielsgelukkig van worden. En het daardoor volhouden.

Accepteren is een werkwoord maar is in feite: je niet verzetten. Zie onder ogen wat de situatie is en probeer je daarbij neer te leggen. Dat is iets anders dan ontkennen. Ga na of je aan die situatie iets zou kunnen veranderen. Als je tot de

conclusie komt dat je daartoe helemaal niet in staat of in de gelegenheid bent, kun je die energie beter voor andere zaken gebruiken, zoals bijvoorbeeld je partner of familielid liefdevol bejegenen én ook voor jezelf (gaan) zorgen.

Met vriendelijke groet,
Jan Passchier

Reageren? Graag!

Vergelijkbare of een totaal andere ervaring? Laat het ons weten.

Reacties kunnen eventueel – met onze teksthulp – in een volgend nummer van dit Mantelzorgmagazine opgenomen worden.



**“liefde is een
gevoel dat zetelt
in je hart.”**

Leren accepteren

Wanneer je partner of familielid naar het verpleeghuis moet of gaat – vanwege dementie of omdat het thuis niet meer gaat, is dat een grote stap. Gezondheidszorgpsycholoog Erica Hoefnagels geeft namens haar psychologencollega's bij Archipel tips die erbij kunnen helpen.

“Je merkt dat het thuis niet meer lukt als je meer op je bord hebt dan je draagkracht aankan. Dan kom je, vaak met pijn in het hart, tot de keuze voor opname: de beste zorg en plek zoeken voor je verwant of partner. Dat doe je door je goed voor te bereiden en te oriënteren: jij kent je verwant het beste en weet wat hij of zij nodig heeft. De plek die je zoekt, moet daar zo goed mogelijk bij passen.”

“Acceptatie is een moeilijk woord. Mensen met iemand met dementie naast zich, ervaren verlies en rouwgevoelens. Onderken dat van jezelf: je beleeft rouw, en daar horen die gevoelens bij. Je kent jezelf misschien niet terug maar je bent bezig met afscheid nemen. Dat is niet niks, en er komen veel emoties bij kijken.





Misschien ontken je dat eerst. Maar na een tijdje kan dat niet meer, en ga je je weg daarin zoeken. Ook voor je omgeving kan het lastig zijn dit te begrijpen. Door erover te praten, kan er meer begrip komen.”

“Accepteren is ermee om kunnen gaan: het zo goed mogelijk blijven doen wat jij belangrijk vindt, ook voor je verwant. Zorg goed voor jezelf in het hele proces, en blijf dat ook doen. Lastig, ja, want je dierbare vergt veel van je. Je past je steeds weer aan aan nieuwe situaties. Toch is het belangrijk om stil te staan bij de vraag: ‘Hoe gaat het nu met mij?’ Je zult symptomen van overbelasting bij jezelf moeten kunnen herkennen om tijdig te kunnen ingrijpen. Zo gezond mogelijk blijven – mentaal en lichamelijk – zorgt er ook voor dat je met de situatie kunt blijven omgaan. Aandacht voor die ander én voor jezelf helpt. Daarbij heb je anderen om je heen nodig; het helpt om open te zijn, hoe lastig dat soms ook is.”

“Als mantelzorger sta je onder druk en kun je klachten ontwikkelen. Opname in

een verpleeghuis gebeurt omdat de druk te groot is. Dat wil niet zeggen dat alle last van je schouders verdwijnt. Kijk in hoeverre je betrokken wilt blijven. Neem rust en ga daarnaast actief op zoek naar de rol die je wél wilt hebben. Na opname kan de vraag opduiken: ‘Wie ben ik, zonder mijn partner of verwant?’, zeker na een intensieve periode van zorgen voor. Ja, wie ben je dan, als je – vaak na zoveel jaren – van bed en tafel gescheiden bent? Ook dat is een proces van afscheid.”

“Je bent ook bezig met aanvaarden door een actieve rol rond je partner of verwant in het verpleeghuis aan te nemen. Jij kent hem of haar het beste! Als jij vertelt wat je dierbare nodig heeft en belangrijk vindt, kan het zorgpersoneel – die het nooit zo goed kunnen doen als jij – in elk geval zo goed mogelijk daarop inspelen. Maak van je hart geen moordkuil en zeg tijdig waar je last van hebt omdat dingen anders gaan dan je zou willen; ook dat helpt bij het beter omgaan met de (nieuwe) situatie. Blijf er niet mee zitten. Communicatie is soms lastig, maar noodzakelijk.”

De wisselende rollen van de mantelzorger

Als mantelzorger hebt u verschillende rollen, die ook nog eens mettertijd veranderen. U hebt een persoonlijke relatie met uw echtgenoot, kind, familielid, vriend, al voordat – gaandeweg of plotseling – de ziekte of beperking toeslaat. Vaak begint de ondersteuning die u biedt met zaken als de financiën, gezelschap en begeleiding

in het huishouden. Worden de gaten in het functioneren wat groter, dan wordt de mantelzorg die u wilt of moet bieden ook intensiever, al dan niet in combinatie met thuiszorg en dagbesteding.



**“Kom gerust
eens helpen.”**

Uw dierbare woont nog steeds thuis en dat kan omdat u in de dagelijkse praktijk veel zorgtaken op u neemt. Pas als thuis wonen met hulptroepen helemaal niet meer gaat of onveilig wordt, kan het verpleeghuis ter sprake komen; dan krijgt u te maken met de wachtlijst daarvoor, en de ondersteuning door zorgtrajectbegeleiding.

In al die verschillende fasen krijgt u te maken met de vele diverse aspecten van mantelzorgen, negatieve en positieve kanten. Het kan een dankbare taak zijn die mensen dichterbij elkaar brengt, maar ook zwaar en confronterend. Je ziet je dierbare veranderen, zelfstandigheid inleveren, afhankelijker worden. Hierdoor kunnen de onderlinge band, maar ook de verschillende rollen veranderen.

Die verschuivingen in rollen én de intensiteit van de zorg kunnen emotionele impact hebben en een zware last zijn. En dan kunt u – hoe lastig toegeven dat ook is – zélf hulpvrager worden als u merkt dat u het emotioneel moeilijk hebt of overbelast raakt ...

U bent en blijft de zeer belangrijke persoon in het leven van een zieke dierbare. U bent degene die zijn of haar wensen en behoeften als geen ander kent, dus uw rol als mantelzorger blijft cruciaal. Dat kan alleen als u ook goed voor uzelf blijft zorgen en leert omgaan met de benodigde aanpassingen.

Met o zo belangrijke zelfzorg verhoogt u uw eigen draagkracht. Wanneer uw naaste – eindelijk – naar het verpleeghuis kan, kan uw rol als mantelzorger weer veranderen. Die keuze is aan u; u bepaalt zelf uw rol als mantelzorger.

Maar u bent en blijft de zeer belangrijke persoon in het leven van een zieke dierbare en u bent dus veel meer dan degene die ‘op bezoek komt’. Uw rol als mantelzorger blijft ook nu cruciaal. Wat deed u in de thuissituatie? En wat wilt u graag (blijven) doen voor uw naaste die bij ons woont? Misschien vinden jullie beiden het prettig om bepaalde gewoontes of activiteiten in stand te houden. U hoeft namelijk niet alles aan de medewerkers over te dragen. Dat kan en mag natuurlijk wel, zeker als u behoefte hebt om even op adem te komen. Dan kunt u activiteiten op een later tijdstip weer oppakken.

Ook in de zorg verandert uw aandeel. U stelt samen met de arts en de contact-verzorgende het Zorgleefplan op. Het kan zo zijn dat u in het begin een beperkte(re) rol van begeleider en ondersteuner heeft, en deze zich ontwikkelt tot een rol waarbij u alle belangrijke beslissingen namens uw naaste neemt. Wellicht wilt u blijven helpen bij de verzorging of uw dierbare wekelijks begeleiden naar een activiteit. U krijgt te maken met het verzorgende en behandelende team dat de primaire zorg doet.

Misschien krijgt u interacties en discussies met het personeel als de zorg niet strookt met wat u gewend was of altijd deed. Blijf vooral goed communiceren met en ventileren bij naasten of het verplegende team. Kijk ook naar mogelijkheden voor financiële ondersteuning bij de overheid of begeleiding van het cliëntsysteem door het verpleeghuis. Daarmee kunt u al starten voordat de verhuizing daadwerkelijk voor de deur staat.

De nieuwe situatie

Op een dag is het zover: u zorgt voor vertrouwde spullen in de nieuwe woonruimte en begeleidt uw familielid naar de nieuwe woonsituatie. U hebt van tevoren overlegd met de contactverzorgende wat uw wensen zijn, waar u tegenop ziet op de dag zelf en welke ondersteuning u nodig hebt. Soms is er van tevoren al een intakegesprek op locatie geweest en zijn de praktische zaken doorgenomen, bijvoorbeeld over wat de code is om de deur te openen om op de gesloten afdeling te komen of hoe u een tag krijgt om zonder code naar binnen te kunnen. Het moment van afscheid wordt door familie vaak als heel moeilijk ervaren. Misschien is uw naaste verdrietig of zelfs boos. Maar ook zonder dat is het vertrek vaak een moeilijk moment. Vraag voor de verhuizing gerust de contactverzorgende om advies en ondersteuning rond de verhuizing of het moment van vertrek.

De eerste periode

Zodra uw familielid is verhuisd, start

een wenperiode van zes weken, zowel voor de cliënt als de mantelzorgers. In die periode observeren het team van dagelijkse medewerkers, arts en psycholoog hoe het gaat, welke activiteiten uw familielid interesseren, met welke medebewoners aansluiting is. In deze periode heeft u een gesprek met de arts om informatie te ontvangen en afspraken over eventuele behandelingen te maken. Na afloop van deze periode vindt er een Multi Disciplinair Overleg van alle betrokkenen plaats. Ook u wordt natuurlijk uitgenodigd voor dit overleg. Het Zorgleefplan wordt opgesteld.

Dit plan wordt na een half jaar geëvalueerd en zo nodig bijgesteld. Het Multi Disciplinair Overleg vindt twee keer per jaar plaats. Heeft u tussen de halfjaarlijkse Multi Disciplinaire Overleggen door vragen, opmerkingen of wensen, dan kunt u deze altijd stellen aan uw contactverzorgende.

Contact houden

- Contactverzorgende

Elke bewoner en familie heeft vanaf het eerste moment een contactverzorgende. Die is voor u en uw naaste het eerste aanspreekpunt.

De contactverzorgende coördineert alle activiteiten rondom het wonen, welzijn en de zorg, die zijn vastgelegd in het Zorgleefplan en informeert de andere medewerkers hierover.

Bij de contactverzorgende kunt u in eerste instantie uw vragen neerleggen en uw wensen of behoeften bespreken.



Of het nu gaat over de inrichting van de woonruimte, de verzorging van de cliënt of uw wens in gesprek te gaan met de arts. U kunt bij de contactverzorgende aangeven op welke wijze en hoe vaak u graag contact houdt met de medewerkers. Wanneer wilt u dat er met u contact wordt opgenomen? De afspraken worden vastgelegd in het Zorgleefplan zodat iedereen binnen het team daarvan op de hoogte is. Maak gerust een afspraak met uw contactverzorgende wanneer u vermoedt wat meer tijd en rust voor een gesprek nodig te hebben.

- *Behandelaars*

Heeft u vragen met betrekking tot de behandelingen van uw verhuisde familielid, dan kan de contactverzorgende voor u een afspraak regelen bijvoorbeeld met de fysiotherapeut of de specialist ouderengeneeskunde.

- *Geestelijk verzorger*

Aan elke locatie is een geestelijk verzorger verbonden. Behalve de cliënt zelf kunt ook u terecht bij hem of haar

voor een luisterend oor en ondersteuning. U kunt via de contactverzorgende een eerste afspraak regelen.

- *Elektronisch Cliënten Dossier*

Alle informatie die van belang is voor het verzorgen en begeleiden van uw familielid staat in het Elektronisch Cliënten Dossier (ECD). Dit dossier kunt u inzien samen met uw contactverzorgende. Maak hiervoor gerust een afspraak. Op dit moment wordt er binnen Archipel gewerkt aan een Cliënten Portaal waardoor u zelfstandig in het dossier kunt kijken.

Wie is wie?

Behalve de contactverzorgende komt u de volgende medewerkers in het dagelijkse zorgen en begeleiden van uw naaste tegen:

- Verzorgenden/ verpleegkundigen – verantwoordelijk voor de dagelijkse persoonlijke verzorging van de bewoners.
- Woonondersteuners – werken op de huiskamer, zorgen voor sfeer en verzorgen het eten en drinken.

- Woonbegeleider – werkt hoofdzakelijk op de huiskamer en organiseert en coördineert daarnaast de huiskamer-activiteiten en jaarlijks terugkerende festiviteiten die aansluiten bij de cliënten. Bij de woonbegeleider kunt u terecht met ideeën in die richting.
- Medewerkers dagbesteding – organiseren en begeleiden specifieke activiteiten binnen of buiten de locatie.
- Dagbestedingscoach: met deze coach stelt u samen met uw naaste passende dagbesteding samen.
- Vrijwilligers – deze zijn actief in de huiskamer, bij activiteiten of geven extra aandacht aan individuele bewoners.

Een nieuwe fase

- Hoe gaat het nu met u?

Hoe is het voor u om

- de zorg uit handen te geven?
- u schuldig te voelen over de opname?
- verdriet te hebben over de veranderde (partner- of kind)relatie?
- toch te genieten van het leven terwijl uw naaste is opgenomen?
- als partner: na jaren van zorgen nu alleen te zijn?
- naast al het zorgen een sociaal netwerk te behouden of op te bouwen?
- een nieuwe draai in het leven te vinden?



- *Afscheid nemen*

U zit in een fase van afscheid; afscheid van de oude situatie thuis en afscheid van uw naaste zoals die vroeger was. Immers door de dementie verandert uw familielid en verandert ook de relatie met hem of haar. Gevoelens van verdriet, machteloosheid, verzet en boosheid horen hierbij. Mogelijk vindt u het prettig om hierover te praten met een geestelijk verzorger of psycholoog. Deze zijn er voor de cliënt en ook voor u, als u daar behoefte aan heeft.

- *Familiekring*

Binnen de Familiekring kunt u andere familieleden en mantelzorgers binnen uw locatie ontmoeten om ervaringen en wensen uit te wisselen. De bijeenkomsten zijn alleen met familieleden, dus zonder cliënten en medewerkers. U heeft aan een half woord genoeg want familieleden herkennen vaak veel in elkaars verhaal. Voor nieuw aangekomen mantelzorgers kan het veel inzicht geven in het reilen en zeilen op een locatie. Op dit moment draaien er Familiekringen in Ekelhof, Berkenstaete en Fleuriade.

- *Informatie over dementie*

Regelmatig worden er informatie-bijeenkomsten over dementie georganiseerd. Voortschrijdende

dementie kan immers samengaan met gedragsveranderingen die moeilijk te begrijpen zijn. Ook het contact maken wordt mogelijk steeds moeilijker. Een psycholoog geeft de theoretische achtergrond van dementie en kan – eventueel samen met een dagbestedingscoach – handvaten geven hoe om te gaan met uw eigen familielid of zijn/ haar medecliënten.

Wat kan en mag u doen voor uw naaste?

In aanloop naar de verhuizing bent u steeds meer gaan doen in de verzorging en ondersteuning van uw familielid. In de nieuwe situatie kunt u in afstemming met de medewerkers zelf bepalen wat u zelf wilt blijven doen, wat u samen met de medewerkers oppakt en wat u helemaal overdraagt aan hen. Wie weet wilt u na een tijdje ook eens op de huiskamer van de woongroep waar uw familielid komt wonen actief zijn. Of wilt u ondersteunen bij een activiteit die wordt georganiseerd. Vanzelfsprekend doet u dit in afstemming met de medewerkers. Zij weten precies wat passend is voor de individuele cliënten en voor de sfeer en het reilen en zeilen in de huiskamer op dat moment. Dus kom gerust eens helpen rond het eten, samen koken, voorlezen, muziek maken of pannenkoeken bakken of iets anders. Van harte welkom!



Archipel

Karel de Grotelaan 415
5654 NN Eindhoven

Archipel Servicepunt

T 040 264 64 64
servicepunt@archipelzorggroep.nl
www.archipelzorggroep.nl

het gevoel van samen

