



Aanvaarding

Samen sterk

De rol van de
mantelzorger

het gevoel van samen

Inhoud

Interview: Familie Van der Meulen	4
Interview: Carina Ruijters	8
Geestelijk verzorger Anne Derks neemt afscheid	12
De wisselende rollen van de mantelzorger	14
Monique Heldens, onafhankelijke klachtenfunctionaris bij Archipel	18
Karin Opperman, cliëntenvertrouwenspersoon Wet zorg en dwang bij Archipel	19

Voorwoord

Beste mantelzorgers,

“Eppie, wil je even een voorwoord schrijven voor het mantelzorgmagazine?” Dat vraagt mijn aardige collega van de redactie. Maar deze keer was het niet ‘even’, want het thema vind ik best lastig: aanvaarding. Aanvaarding is zo duvels moeilijk als je gewend bent eigen keuzes te maken en regie te voeren. Na enig terugdenken kwam ik op dit mooie verhaal.

Enige tijd geleden in 2008, ben ik op pelgrimsreis gegaan naar Santiago de Compostela in Spanje. U hebt er vast wel eens over gehoord. Vanaf de Franse grens door Spanje heen is dat 850 km wandelen naar de kathedraal van Santiago. Er zijn veel mensen die deze pelgrimsreis doen en dat gebeurt al meer dan duizend jaren.

Aanvankelijk ging ik voor het wandelen en de natuur. Het is een pelgrimsreis en gaandeweg merk je dat. Je loopt veel alleen en hebt zo nu en dan een gesprek met een medewandelaar. Heel gewoon, over het leven en wat je meemaakt. De laatste anderhalve week kwamen wij een man en een vrouw tegen. De mevrouw van ongeveer 55 jaar liep op schoentjes, die eigenlijk alleen goed zijn voor een ommetje om de hoek. Zij had het zwaar. Dat kon je zien. Maar toch ging zij door. Op haar rugzak droeg zij een beertje. Wij vroegen haar waarom zij dat beertje bij zich had. En toen brak ze los. Dat beertje was van haar lieve zoon Feliciano. En Feliciano was enkele jaren geleden overleden, 18 jaar! Wat een verdriet. En zij vertelde dat zij dat



beertje met een foto van Feliciano naar de kathedraal van Santiago wilde brengen. Haar belofte in haar verdriet. We hadden een fijn gesprek.

Maar ook hadden wij weinig vertrouwen of deze mevrouw die 150 km verderop wel zou halen. En zeker nadat twee dagen later bleek dat haar schoenen ook nog eens gestolen waren! Maar goed, de dag nadat wij waren aangekomen in Santiago, zagen wij haar op het plein voor de kathedraal, stralend! Ze had het gehaald voor Feliciano. En we hebben haar innig omarmd, met respect voor haar. Achteraf denk ik nog wel vaak: Wat was dat? Wat deed haar zo stralen? Misschien is dat wel aanvaarding.

Er is soms een lange weg voor nodig. Je kunt het niet oproepen of adviseren of afdwingen. Als het lukt, zie je het, dan heeft het ook iets van bevrijding. Het is het meest persoonlijke dat je kunt meemaken. Misschien zet het u tot nadenken. Ziet u de voorbeelden in uw omgeving? Want de voorbeelden die helpen, dat kan ik u verzekeren.

Eppie Fokkema
Bestuurder

Mantelzorgers Van der Meulen: "Familie is de 'silver linings'"

Dochter Kim en zussen Christel, Veronique en Marieke zijn – samen met anderen van de grote familie – mantelzorgers van Fons van der Meulen (66) in Archipel Landrijt.

Marieke: "Fons heeft drie jaar geleden twee herseninfarcten gehad waardoor hij nu afasie en apraxie heeft. We denken wel dat hij alles begrijpt maar hij heeft problemen met taal, communicatie en handelingen. Hij praat niet meer." Christel: "Behalve als hij kwaad is of voetbal kijkt, dan zegt hij wel iets." Kim: "En soms aan de telefoon, dan weet hij dat hij moet praten."

Spelletjes

Christel: "Fons heeft twee keer corona gehad, mankeerde niets. Hij snapte niet waarom hij op zijn kamer moest blijven; hij dwalde, werd verbaal agressief naar de medewerkers. Om het uur belde iemand van de familie hem op. 'Stomme zoi' 'belachelijk', kwam er dan nog wel uit. Best erg dat er eens een interventieteam moest komen, want hij is niet agressief van aard. Maar als hij hoog in de suikers komt te zitten, wordt hij prikkelbaarder. Hij kan niet uitleggen wat

er is. Wanneer hij niet begrepen wordt, zorgt dat voor meer problemen. Petje af voor de medewerkers, die kunnen het voor de kiezen krijgen."

Marieke: "Hij kan ook niet goed alleen zijn. Fons is een echte spelletjes- en sportman, zat in veel clubjes. Ik heb wel het idee dat hij zich erbij heeft neergelegd, hier tussen de mensen is en zijn dingetjes doet. We hebben het idee dat hij hier zijn draai en structuur gevonden heeft." Kim: "Het stof is een beetje neergedaald."

Christel: "Maar in de tussentijd vinden wij hem achteruitgegaan. Hij kreeg moeite met

"Voor mij heel verlichtend dat zij zoveel doen. Ik weet zeker dat ik de situatie daardoor beter aankan"

de telefoon. Lopen ging ook minder in het begin. Hij zei dat hij kon lopen, maar dat was alleen de gang op en neer. Hij zou een tag krijgen zodat hij overal heen kon." Marieke: "We waren het met alle kinderen erover eens dat hij naar de gesloten afdeling kon als hij die tag maar kreeg, om in beweging te

blijven. Hij heeft veel zorg nodig en er was nergens anders plek." Christel: "Na veel vijven en zessen kreeg hij zijn tag, maar ook dat moest hij weer leren. Nu gaat hij zelf naar beneden, naar de computerruimte om te patiencen. Hij is wel weer meer gaan doen maar hij zit ook veel op bed." Kim: "Er wordt veel door de tantes geregeld maar ze houden me altijd op de hoogte. Ik word ook betrokken bij beslissingen. Voor mij heel verlichtend dat zij zoveel doen. Ik weet zeker dat ik de situatie daardoor beter aankan; ik weet niet of ik het getrokken zou hebben. Familie is de 'silver linings'." ►



“Nu probeer ik er
het beste van te
maken; gewoon,
samen een
spelletje doen”

In stilte

Christel: “Het waren turbulente tijden, ja. Met name ook het accepteren.” Kim: “Dat vond ik vooral lastig in het begin. Het is ook echt niet normaal hoeveel ik aan de familie heb. Ik weet niet of het me allemaal was gelukt zonder de ooms en tantes. Ik was best close met papa, moest wennen dat er veel veranderd was. Hij is er wel en niet meer, zeg maar. Ik heb de aanvaarding best een plek kunnen geven maar er gebeuren steeds kleine dingen. Dan voelt het alsof hij weer iets verder wegzakt, en dan komt alles weer dichtbij. De dingen die ons aan elkaar verbonden, waren ertussenuit geglipt. Dat was en blijft moeilijk. Ik was net terug na twee jaar buitenland en ging bij mijn moeder wonen. Ik studeerde en sportte in de VS met een hockeybeurs. Dat vond papa heel leuk want hockey was altijd ons ding. Hij staat nog steeds met mama, een oom of tante langs de lijn, dan krijg ik na de wedstrijd een dikke duim.”

Christel: “In Blixembosch hebben we Kim, haar broer en zus een beetje ontzien. Ze moesten wennen aan de hele situatie en aan het hele medische pakket en alle gesprekken. Nu is het rustiger en komen Fons’ kinderen er vaker bijzitten. Zij moeten er ook mee verder. Ook hebben sommige familieleden er steeds meer moeite mee, omdat Fons niks zegt.” Kim: “Daar heeft hij zich wel bij neergelegd. Eerst vocht hij tegen het willen praten. Dan reden we een rondje Eindhoven om een huis aan te wijzen; dan had hij iemand gezien en wilde hij per se zeggen wie het was. In het begin vond ik het moeilijk; dan had ik hier vijf minuten een ‘spreekbeurt’ gegeven en vervolgens zaten we in stilte twintig minuten tegenover elkaar. Telkens ging ik weg: ‘Ik moet hem vermaken’. Ook mijn broer liep

daarin vast. Nu gaat vaak mijn vriend mee; dan loopt het gesprek iets makkelijker.” Marieke: “Maar zat je ook met de frustratie dat je eigenlijk nog veel met je vader had willen bespreken?” Kim: “Ook, zeker in het begin. Uiteindelijk ben ik met iemand anders gaan praten omdat ik wist dat ik de antwoorden niet meer van papa kon krijgen. Daar heb ik me bij neer kunnen leggen. Nu probeer ik er het beste van te maken als ik hier ben of hij bij ons is; gewoon, samen een spelletje doen. Ik merk dat praten, dat doe ik voor mezelf om de tijd te vullen. Papa vindt het prima, ook als we in stilte naast elkaar zitten. Het maakt hem niet uit wat we doen. Daar heb ik meer rust in gevonden.”

Onderling

Christel: “We zijn nog met vijf zussen en drie broers en Fons’ ex-vrouw Dianne. Iedereen haalt hem een keer in de maand volgens schema in het weekend op. Ook vrienden Rob en Wim halen hem regelmatig op. Dat vindt Fons fijn. Hij is er echt aan gewend. Ik ben eerste aanspreekpunt maar als er zaken besloten moeten worden, dan doen we dat met z’n allen, inclusief Kim.” Veronique: “We zijn hecht, zo’n Italiaanse maffiafamilie uit een film. Iedereen zorgt voor elkaar en houdt elkaar in de gaten.” Christel: “Toch zijn er familieleden die dit niet hun hele leven willen blijven doen; ‘Hij zou dat ook voor ons niet gedaan hebben’. Ook dat is een aanvaardingsproces; hoever ga je mee in de ziekte van je naaste?” ■

Mantelzorger Carina Ruijters: "En nu komt langzamer- hand de aanvaarding"

Echtgenote Carina Ruijters (73) is mantelzorger van Wim (75) in Archipel Gagelbosch.

Wim: "Ik woon sinds 14 juli in Gagelbosch. Ik zou er liever niet zijn, maar de omstandigheden... Het bevalt me goed; de sfeer, mensen met wie je te maken hebt, andere cliënten. Hopelijk blijft dat zo." Carina: "En je hebt veel te doen, hé?" Wim: "Ik heb veel dagbesteding gekozen. Elke dag is bezet. Omdat ik een slecht geheugen heb, moet ik uitkijken met mijn agenda. Je wordt niet als een zielenpoot op een stoel gezet: 'Wacht maar tot straks het eten er is'."

Vaaddementie

Carina: "Het begon tien jaar geleden. Wim heeft een aortascheuring gehad, dat was kantje boord. Hij heeft zuurstoftekort gehad; dat heeft erin gehakt. Ik merkte na een half jaar dat zijn geheugen minder werd. Onze dochter is arts, merkte dat ook en zij zorgde ervoor dat hij onderzoeken kreeg. Maar er bleek niets van dementie. Het werd erger. Na drie jaar kwam er weer onderzoek, waarop meneer weer fantastisch reageerde. Twee jaar geleden bleek wel dat het vaaddementie was. Onze dochter zag de bui hangen en had hem al ingeschreven op Gagelbosch. Drie jaar geleden kreeg ik de diagnose van uitgezaaide longkanker; ik zou nog een half

jaar hebben. Ik kreeg zware chemo en immunotherapie. Van beide kreeg ik veel last, onder meer ontstoken galwegen en lever, maar ze pakten wel. Na een half jaar kreeg ik bestralingen, want ik had last van mijn rug. Tijdens die bestralingsronde kreeg Wim een CVA. Hij stond verdwaasd bij het aanrecht, reageerde niet. In de ambulance kreeg hij een grote epileptische aanval. Na mijn bestraling ging ik snel weer terug naar de Spoedeisende hulp. Wim is in coma gebracht op de IC. Zo kwam hij uit de aanval. Hij was helemaal verward, viel uit bed, had herhalings- en fluisterdwang. Als ik in het ziekenhuis was voor bestraling, mocht ik niet even naar boven, want Corona. Ik mocht het niet krijgen want dan zou ik doodgaan, is me gezegd. De arts zei dat hij naar huis mocht en ik ontplofte zowat: 'Dat kan helemaal niet!' Onze dochter erbij en de tent op z'n kop gezet. Hij ging dus een maand revalideren in Dommelhoeve. Hij kreeg ergo- en fysiotherapie en voelde zich er prima. En toen kwam er plek vrij in Gagelbosch."

Latten

Carina: "Ik woon vlakbij, een kwartiertje lopen. Wim komt elke ochtend mee de



"Als Wim niet verzorgd zou zijn, zou dat heel vervelend voor mijn gemoedsrust zijn"

twee honden uitlaten. In het weekend is hij meestal thuis. Ik kom 's avonds na het eten hierheen. We hebben ook een gehandicapte zoon; voor hem moet ik ook nog zorgen. Ik kom nauwelijks aan mezelf toe. Ik heb onder meer kunstacademie gedaan, heb het schilderen weer opgepakt. Dat geeft rust. Maar op dit moment gaat het slecht met me.

Ik ben verschrikkelijk moe. Dat kan van de behandelingen zijn. En ik heb veel last van mijn ruggenwervels, die zijn aangetast. Ik weet niet hoe lang ik nog heb. Dan zijn er ook nog mensen die me niet geloven want 'je ziet er goed uit'. Blijkbaar zie ik er niet uitgemergeld genoeg uit. De oudste kleindochter is nu 18, de jongste 11; die heb ik nog een hele tijd kunnen meemaken. De kanker gaat me nekken maar ik weet niet wanneer. En als Wim niet verzorgd zou zijn, zou dat heel vervelend voor mijn gemoedsrust zijn. De latrelatie na 52 jaar bevalt me wel. Ik moest steeds meer op hem letten, dat ging hem irriteren, dat ging mij dan weer irriteren en zo kwam er wrijving. ►

Met het latten gaat dat veel beter. Ik kan overdag doen wat ik wil; schilderen, naar vriendinnen toe. Ik weet dat Wim dan zijn dagbesteding en leuke dingen heeft, anders zou ik er meer moeite mee hebben. Maar hij heeft meer afleiding dan ik, dus daar hoef ik me niet schuldig over te voelen.” Wim: “Ik heb het veel drukker dan toen ik nog thuis woonde.”

Carina: “Hij komt hier ook veel mensen tegen die hem nog kennen als biologieleeraar op het Van Maerlant. Bij Wim is veel weggezakt, maar niet uit de vroege tijden. Vasculaire dementie zit vooral in het geheugen. En zijn CVA gaf ook karakterveranderingen; dat ziet hij zelf niet. Moeilijk om te zien. Als ik Wim vraag wat hij vandaag deed, is het vaak weg. Hij vraagt nooit wat ik heb gedaan. Hij is sneller kwaad, heeft kritiek op dingen die ik zeg. Dat had hij vroeger helemaal niet; dat is echt veranderd. Hij kan er niets aan doen, hij ervaart en accepteert het niet.”

Langzaam

Carina: “Bij aanvaarding ga je door fases heen, heb ik heel sterk ervaren. Ik kan het zo vertellen maar het is geen makkelijk proces. De eerste fase is ontkenning, dingen niet willen zien: ‘Het zal allemaal wel meevallen’. Daarna – en dat wisselt ook, het loopt door elkaar – ben ik ook heel boos geweest: ‘Shit, dan heb ik kanker en krijg ik dit ook nog erbij. Waarom?’ Ik heb een jaar lang in een flinke depressie gezeten. Met hulp van een psycholoog en medicijnen ben ik daar nu uit. En nu komt langzamerhand de aanvaarding. Maar langzaam. Sommige dagen gaat het goed, andere niet. Maar ik ben op de goede weg; loslaten, loslaten. Mensen zeggen ook: ‘Je zorgt voor Wim, je zorgt voor Paul. Wie zorgt voor jou?’ Daar is



“Bij aanvaarding ga je door fases heen, heb ik heel sterk ervaren. Het is geen makkelijk proces”

geen tijd voor. Onze dochter is er voor me, maar ze is directeur van een GGZ-instelling en heeft tijdelijk haar directeurschap op een laag pitje gezet. Ze komt meestal een keer in de week, gaat mee naar het ziekenhuis of als er iets bijzonders is. Aan haar heb ik steun, maar ze woont niet in de buurt en heeft vier

dochters dus het meeste moet ik toch alleen doen. Ik krijg geen steun vanuit Archipel maar daar heb ik ook niet om gevraagd. Ik zou ook niet weten waar ik behoefte aan zou hebben; ik ben koppig en eigenzinnig. Ik vraag niet om hulp. Zolang ik nog kan rondlopen en ‘alles’ kan doen – tussen

haakjes – hoeft dat niet. Ik heb genoeg aan mijn psycholoog. En aan de kleindochters die elke avond bellen. Zo krijg ik hun leven mee. En daar ben ik dankbaar voor.” Wim: “Ze hebben een uitzonderlijke oma aan jou.” ■

Geestelijk verzorger

Anne Derks neemt afscheid

Er kan ons van alles overkomen en we hebben het leven niet altijd in de hand; daar kunt u over meepraten. Hoe ga je om met tegenslag, ziekte, aftakeling, vergankelijkheid, met toenemende afhankelijkheid van je verwant, met alles wat je niet wenst of verwacht maar dat toch gebeurt?



Je kunt óf vechten met de (pijnlijke) realiteit óf er afstand van nemen. Vechten is verzet tegen wat ons overkomt. We doen er alles aan het te veranderen. We zijn boos op de ziekte, de zieke, de arts, de verzorgende, het leven zelf. We verwijten de ander/het leven wat er gebeurt, wat ons wordt aangedaan, hoe we uit ons comfortabele leven worden getrokken. We hebben zoveel geïnvesteerd in ons leven tot nu toe, dat willen we niet kwijt. Deze strijd is een heel natuurlijke reactie. Een andere reactie is terugdeinzen van wat ons overkomt. We keren ons af van de zieke, ziekte, pijn, lijden, verdriet, machteloosheid, verlies; we vinden het té erg om onder ogen te zien, te pijnlijk. We zijn bang het niet te kunnen dragen.

Als we vechten of terugtrekken, vinden we de nieuwe werkelijkheid onverteerbaar. Beide houdingen zijn gericht op overleven, op handhaven van wat was. Dat is niet fout. Sterker nog, het is menseigen. We denken: 'het moet anders'. Maar zo zijn we niet vrij van de pijnlijke werkelijkheid. We zijn steeds bezig het níet te willen, níet te voelen, níet onder ogen te zien. Daarmee beheerst het ons nog steeds. Er komt geen rust, geen aanvaarding.

We belasten er ook de ander mee. Steeds zenden we, onbewust, de boodschap uit dat de ander moet veranderen, zodat wij geen pijn, machteloosheid, ongemak meer hoeven voelen.

Er is echter perspectief! We kunnen, als we ons ervan bewust zijn, eruit stappen. De essentie van deze derde houding is: "Het is zoals het is". Dat is zeker geen passief opgeven, maar juist volledige aanvaarding. We blijven aanwezig bij wat is. Dat geeft ons juist de ruimte om álles te laten zijn, om adequaat te handelen en te zien wat er nodig is. Als je niet vecht of terugtrekt, gebeurt er iets wonderlijks.



"Niet wat je wordt aangedaan doet je op of onder gaan, maar jouw manier van ernaar kijken doet je verarmen of verrijken"

Je kunt eerst meer pijn voelen: wat je wilde vermijden wordt nu juist voelbaar. Je beseft hoe vreselijk het is wat je overkomt. Je voelt verdriet, angst, onzekerheid, gemis, boosheid, reddeloosheid, eenzaamheid; gevoelens die vrijkomen als wegvalt wat vertrouwd en vanzelfsprekend was. Die gevoelens er echt laten zijn geeft op een gegeven moment stilte, rust, aanvaarding. Er komt ruimte. Je kunt jezelf meer voelen én je kunt de ander meer zien.



Je omarmt de (pijnlijke) werkelijkheid: 'Dit is het, niet meer, niet minder. Ik wil het niet, maar het ís zo'. Dat is geen neutrale houding. Alleen vanuit deze positie mag ons/het lijden er helemaal zijn. Maar het is een lijden vanuit contact, openheid, ruimte. Er is een bedding waar dit alles in kan rusten.

We laten onze beelden en verwachtingen los en geven ons over aan het leven. Zo doen we onszelf, de ander en de relatie recht.

Ja, die bewustwording en het loslaten vragen moed. Alleen vanuit de liefde in ons hart kunnen we 'ja' zeggen tegen wat is. Die liefde geeft ons de kracht. Het troostrijke is dat we deze liefde allemaal in ons hebben. Die kunnen we altijd aanboren. De liefde blijkt er gewoon te zijn als wij bereid zijn ons gevecht op te geven. Precies in die liefde zit de aanvaarding.

We zijn dus niet machteloos. We kunnen ons openen richting aanvaarding. Het offer dat we moeten brengen is dat we ons verlies moeten nemen. Dan ontstaat ruimte om te zien wat er wél is: die glimlach, het oogcontact, elkaars vertrouwde hand vasthouden, genieten van eenvoudig samenzijn. Dan is er contact.

Geestelijk verzorger Anne Derks neemt afscheid van Archipel omdat ze met pensioen gaat. ■

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.

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 hulpverleners helemaal niet meer gaat of onveilig wordt, kan het verpleeghuis ter sprake komen; dan krijgt u te maken met de wachtlijst daarvoor. 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 dicht bij 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 – zelf 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 krijgt te maken met het verplegende en behandelende team dat de primaire zorg doet. U stelt samen met uw naaste en de arts en de contactverzorgende 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.

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.

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 wat de code is



“u bepaalt zelf uw rol als mantelzorger”

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 gerust de zorgtrajectbegeleider of contactverzorgende om advies en ondersteuning rond de verhuizing of het moment van vertrek.

De contactverzorgende kan u bijstaan vanaf het moment dat uw dierbare verhuist naar Archipel.

De eerste periode

Zodra uw familielid is verhuisd, start een wienperiode 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 hebt 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 wordt de eerste contactpersoon 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

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

- Dagbestedingscoach

Naast dat u goed wilt wonen en goede verzorging nodig heeft, is het ook belangrijk dat u een fijne dag heeft. Dagen waarbij u dingen kunt doen die u leuk vindt, die u belangrijk vindt. De dagbestedingscoach gaat in gesprek met u om zo samen een programma te maken met activiteiten die bij u passen.

- 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 via het Cliënten Portaal op de website zelf inzien.

Wie is wie?

Behalve met de bovengenoemde medewerkers 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 huiskameractiviteiten 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?
- 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 bijvoorbeeld 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 hebt.

- Informatie over dementie

Regelmatig worden er informatiebijeenkomsten 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 actief zijn op de huiskamer van de woongroep waar uw familielid woont. 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! ■

Monique Heldens Onafhankelijke klachten- functionaris bij Archipel



Mijn naam is Monique Heldens en ik werk als onafhankelijke klachtenfunctionaris bij MEE de Meentgroep voor de cliënten en vertegenwoordigers van Archipel.

Wat doet de klachtenfunctionaris?

De klachtenfunctionaris kan de cliënt of vertegenwoordigers ondersteunen bij klachten of onvrede door te luisteren, informeren, adviseren en te bemiddelen. Er wordt vertrouwelijk omgegaan met de informatie die u deelt met de klachtenfunctionaris.

De klachtenfunctionaris heeft een onafhankelijke en onpartijdige rol.

De inzet van de klachtenfunctionaris heeft als doel het bevorderen van of bijdragen aan een effectieve oplossing van de klacht samen met cliënten en Archipel, het herstel van de relatie en van het vertrouwen tussen cliënt en Archipel, om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

De klachtenfunctionaris;

- luistert vanuit de onafhankelijke positie naar de klacht van de melder;
- ondersteunt de melder bij het verhelderen van de klacht;
- ondersteunt de melder bij het bespreekbaar maken van de klacht met bijvoorbeeld medewerker, manager, arts of directeur;
- structureert en bewaakt het gehele proces;
- ondersteunt en coacht medewerkers in het herkennen van en omgaan met een klacht;
- heeft een signaleringsfunctie en stelt een (structurele) tekortkoming binnen de organisatie aan de orde;
- legt eenmaal per jaar verantwoording af aan de bestuurder in een jaarverslag.

Voor een klacht of melding kunt u mij bereiken op nummer 06-43366676.

Ook kunt u een klacht indienen op de website van Archipel. ■

Karin Opperman Cliëntenvertrouwens- persoon Wet Zorg en Dwang bij Archipel



“ik sta aan de kant van de cliënt”

Mijn naam is Karin Opperman en ik werk als onafhankelijk extern cliëntenvertrouwenspersoon Wet zorg en dwang (Wzd) bij Adviespunt Zorgbelang voor de cliënten en vertegenwoordigers van Archipel.

Op 1 januari 2020 is de Wet zorg en dwang (Wzd) in werking getreden. Deze wet regelt onder andere dat cliënten met een verstandelijke beperking en/of een psychogeriatrische aandoening recht hebben op ondersteuning van een onafhankelijk cliëntenvertrouwenspersoon Wzd.

Wat doet de cliënten- vertrouwenspersoon Wzd?

De cliëntenvertrouwenspersoon Wzd kan cliënten of hun vertegenwoordigers ondersteunen bij vragen over onvrijwillige zorg. Ook bij onvrede of klachten rond de zorg, samenhangend met opname en verblijf bij Archipel.

Als cliëntenvertrouwenspersoon Wzd heb ik een procesondersteunende rol. Ik kan met u meedenken hoe en met wie u uw vraag of onvrede bespreekbaar kan maken.

Welke stappen ondernomen worden is afhankelijk van wat u als vrager wilt bereiken. Ik heb een partijdige rol, dat wil zeggen ik sta aan de kant van de cliënt of vertegenwoordiger. Het is zijn/haar keuze wat er wel of niet gaat gebeuren. Ik zal onbevooroordeeld luisteren.

Het is niet aan mij het werk van Archipel te beoordelen. Wel help ik in het stellen van vragen en het verduidelijken van zaken. Ik kan de cliënt en vertegenwoordiger ondersteunen om vanuit een gelijkwaardige positie te communiceren. Als stemversterker voor mensen die kwetsbaar en afhankelijk zijn.

Alles wat een cliënt of vertegenwoordiger mij vertelt is vertrouwelijk. Ik zal dan ook geen gegevens delen met andere partijen of contact opnemen met iemand, zonder dat hiervoor nadrukkelijk toestemming gegeven is. De enige uitzondering is als de cliënt zichzelf of anderen in gevaar zou kunnen brengen. Dat mag ik niet voor me houden. Ik zal dan eerst laten weten dat ik informatie zal moeten delen en waarom.

Hieronder ziet u mijn contactgegevens. U kunt mij bellen, mailen, een app sturen. U kunt ook een afspraak met mij op locatie maken. Bij Archipel is een flyer met mijn contactgegevens beschikbaar zijn. Ik zal te zijner tijd ook aansluiten bij familie- of verwantenbijeenkomsten.

**Karin Opperman: 06-28 56 20 70
kopperman@zorgbelang-brabant.nl ■**

Archipel

Karel de Grotelaan 415
5654 NN Eindhoven

Archipel Servicepunt

T 040 215 8000
servicepunt@archipelzorggroep.nl
www.archipelzorggroep.nl

het gevoel van samen

