

NAJAAR 2022

MANTELKRACHT

VOOR IEDEREEN DIE ZORGT VOOR EEN NAASTE

Samen



In samenwerking met MantelzorgNL

Clëntenbelang
AMSTERDAM...

COLOFON

Najaar 2022

MantelKRACHT is een uitgave van MantelzorgNL, de landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die zorgt voor een naaste. MantelKRACHT verschijnt 3x per jaar. Deze lokale editie is tot stand gekomen i.s.m. Platform Mantelzorg Amsterdam.

Redactieadres

redactie@mantelzorg.nl
platformmantelzorg@clientsbelangamsterdam.nl

Redactie

MantelzorgNL,
Malène Duijst

Vormgeving

Saiid & Smale (pag 5/28)
Eigen opmaak (pag 1-4/29-32)

Druk

Senefelder Misset

De inhoud is met de grootste zorg samengesteld. Aan lezersaanbiedingen en teksten kunnen geen rechten worden ontleend.

Niets uit deze uitgave mag, in welke vorm of op welke wijze dan ook, worden overgenomen zonder voorafgaande toestemming van MantelzorgNL.

www.mantelzorg.nl
www.
platformmantelzorg.
nl



HET VERHAAL CENTRAAL

Bij ons Platform Mantelzorg Amsterdam staan de verhalen van de mantelzorgers centraal. In deze uitgave hebben we gekozen voor drie verhalen van mensen die op hun manier te maken hebben (gehad) met mantelzorg. De verhalen zijn belangrijk omdat ze tonen hoe verschillend situaties zijn, want dé mantelzorger bestaat niet. We vernemen hoe mensen ermee omgaan als het ze overkomt. Want mantelzorg overkomt je omdat je zorgt voor een mens(je) waar je een emotionele band mee hebt. Herkenning van mantelzorg is belangrijk, soms weten mensen niet eens dat ze het zijn.

We zijn dankbaar voor alle mensen die hun verhaal willen delen, omdat zij de basis vormen van ons werk. Ze zijn het bewijs waarmee we het collectieve beleid kunnen beïnvloeden.

Wij willen via de leefwereld van mensen de systeemwereld veranderen, want we passen niet in hokjes.



Jentiena Clement, voorzitter Platform Mantelzorg Amsterdam.

Platform Mantelzorg Amsterdam

MANTELKRACHT

In dit magazine werken wij als Platform Mantelzorg Amsterdam samen met MantelzorgNL in een speciale najaarsuitgave.

Het onderwerp van deze uitgave is SAMEN. Ons Platform Mantelzorg Amsterdam werkt samen met alle afdelingen van Cliëntenbelang Amsterdam en samen behartigen we de belangen van cliënten en mantelzorgers.

Mantelzorg is van ons allemaal. Je bent een mantelzorger, je wordt een mantelzorger of je hebt een mantelzorger nodig.



Malène Duijst, coördinator Platform Mantelzorg Amsterdam.

inhoud

04

Mantelouders

Een magisch getal.
Over een jongetje dat niet ouder zou worden dan twee jaar.



10. Held

Dat mag best eens gezegd worden

12

Marion runt een b&b

Ik hoef niet meer alles alleen te doen

En verder

- 05 Column Liesbeth Hoogendijk
- 14 Zelfstandig wonen
- 16 Een momentje voor jezelf
- 21 Kunst door mantelzorgers
- 27 Mantelzorg en rolpatronen
- 28 Vragen aan de Mantelzorglijn

29

Het leven na de mantelzorg

Een zwart gat en financiële problemen.



18. Fatiha Elhaddouchi

Ik moest loslaten



31. Als de mantel niet meer past

Geestelijke steun



Foto: Dessie en Sam

Een magisch getal

Wat doe je als je te horen krijgt dat je baby ernstig ziek is? Hoe ga je verder na het nieuws dat je kindje waarschijnlijk niet ouder zal worden dan twee jaar?

Het overkwam Dessie Lividikou toen zij na een goede zwangerschap te horen kreeg dat haar zoontje Sam geboren was met een zeldzame en ernstige progressieve bindweefsel-aandoening. Ze schreef er een boek over: 'Een magisch getal'.

Het boek 'Een magisch getal' is het verhaal van Dessie Lividikou, die na een goede zwangerschap te horen krijgt dat haar zoontje Sam geboren is met de zeldzame en ernstige progressieve bindweefsel-aandoening neonatale Marfan en zeer waarschijnlijk niet ouder zal worden dan twee jaar.

Samen met haar man Laurens

komt ze in een onzekere medische achtbaan terecht en wordt ze geconfronteerd met moeilijke vragen over leven en dood, verdriet, angst en onzekerheid, maar ook hoop, liefde en geluk. Na een moeilijke periode van rouw, besluiten ze samen alles uit hun leven met Sam te halen. Ze stellen een bucketlist op en vieren elke maand zijn verjaardag. Tussen alle ziekenhuisbezoeken en opnames door proberen ze zoveel mogelijk samen te genieten van kleine dingen en alles wat er nu is.

Als Dessie en Laurens bekomen zijn van de ergste schrik wordt langzaam steeds duidelijker dat het leven ook nooit meer zo zorgeloos zal zijn als het ooit was. Ze moeten hun leven helemaal anders inrichten. Het eerste jaar blijft Dessie thuis om voor Sam te zorgen.

Als hij één jaar oud is gaat ze weer

werken en dat valt niet mee, zorg en werk combineren. Langzaam daalt het besef dat ze een zorgintensief kindje heeft gekregen en dat zij nu mantelmama is geworden.

Tegen de verwachting van de artsen in is Sam inmiddels vijf jaar. Hij heeft veel meegemaakt, maar zijn fysieke gezondheid is stabiel, inmiddels heeft hij ook de diagnose autisme gekregen. Sam gaat met veel plezier naar kinderdagcentrum Nifterlake waar hij goede begeleiding krijgt van de lieve therapeuten van Reade. Dessie is in augustus gestart als beleidsmedewerker Wmo bij Cliëntenbelang Amsterdam, een functie waarin haar professionele ervaring en haar ervaring als mantelouder mooi samenkomen. **Het boek is tegen verzendkosten te bestellen via: platformmantelzorg@cliëntenbelangamsterdam.nl**

**Liesbeth Hoogendijk
Bestuurder MantelzorgNL**

Afscheid

Een beetje weemoedig begin ik aan deze column voor MantelKRACHT. Het is mijn laatste. Na bijna tien jaar ga ik MantelzorgNL verlaten en als bestuurder bij een zorginstelling aan de slag. De afgelopen jaren heb ik ons ledenblad zien uitgroeien tot een professioneel, inspirerend magazine. Zonder de zwaarte van mantelzorg te ontkennen, belicht MantelKRACHT ook positieve kanten van mantelzorg. En laat het mogelijkheden zien om de vaak liefdevolle zorg voor een naaste vol te houden vanuit eigen kracht én samen met anderen.

In tien jaar tijd is er veel veranderd. Mantelzorg is een serieus onderwerp geworden op de agenda's van beleidsmakers en politici. Steeds meer gemeenten bieden goede ondersteuning aan mantelzorgers. De coronacrisis heeft wel grote verschillen tussen gemeenten zichtbaar gemaakt. Nog steeds krijgen sommige mantelzorgers die het water aan de lippen staat te horen 'lost u het zelf maar op.' We moeten blijven uitleggen aan beleidsmakers wat mantelzorg in de praktijk betekent en hoe het ingrijpt in een mensenleven en binnen een relatie, gezin of familie.

Tegelijkertijd weet 80% van de mantelzorgers de zorg goed te organiseren. Omdat zij de juiste steun weten te vinden en hulp durven vragen. Omdat ze de zorg delen met professionals, familieleden of bekenden uit de buurt. Omdat ze eerlijk aangeven dat de zorg - meestal vol goede moed aangegaan - ze boven het hoofd groeit. Daarom zeg ik nog maar eens met klem: geef het op tijd aan als de zorg je te veel wordt. Maak overbelasting bespreekbaar. Praat erover met je omgeving en vraag je af: wat heb ik nodig om dit - misschien nog jaren - vol te houden? Het is geen schande om hulp te vragen, maar juist een teken van kracht.

Bijna tien jaar lang was ik met veel plezier bestuurder van deze geweldige organisatie. Ik heb vergaderd, gelobbyd en geluisterd op allerlei niveaus. Ik gaf adviezen aan ministers en luisterde naar praktijkverhalen van mantelzorgers. De essentie lag voor mij in het woord 'verbinding'. Tussen professionals en familieleden. Tussen beleidsmakers en mantelzorgers. Tussen MantelzorgNL en haar leden. En tussen mij en de lezers van dit magazine.

Het ga jullie goed!



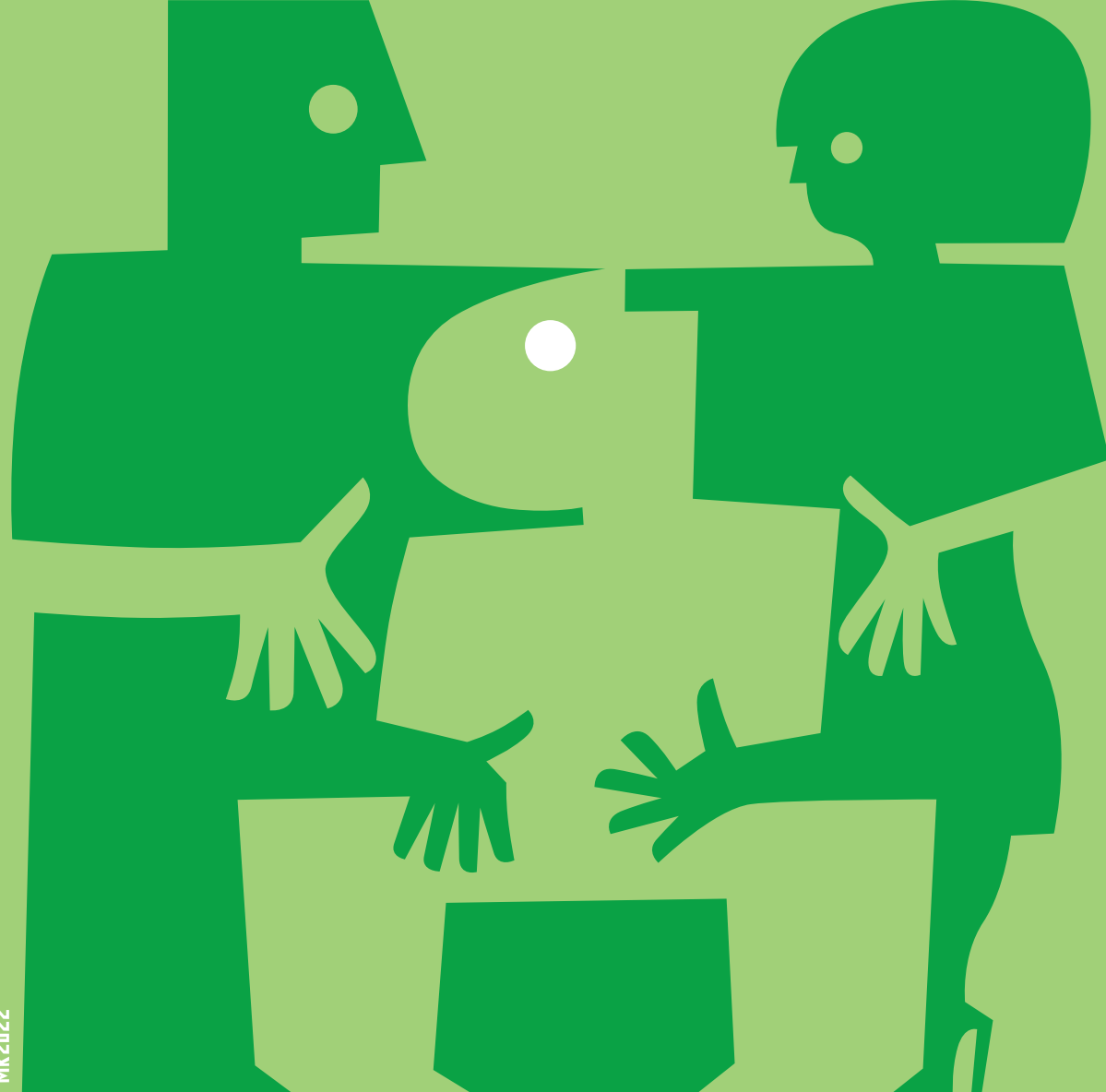
Geven en nemen:

mantelzorgger, durf om hulp te vragen!

Zijn we in Nederland eigenlijk in staat om hulp te vragen? Lilian Linders, Lector Empowerment en Professionalisering bij de Hogeschool Inholland, ontdekte dat mensen wel degelijk bereid zijn een ander te helpen, maar dat veel mensen het vragen om hulp lastig vinden. Bij mantelzorgers speelt die 'vraagverlegenheid' nog sterker. En dat terwijl ondersteuning van mantelzorgers juist hard nodig is, in een cultuur waarin steeds minder professionele zorg kan worden geboden en de druk op mantelzorgers alsmaar toeneemt.

Veel mantelzorgers herkennen het wel: de drempel om hulp te vragen voor zichzelf of voor de dierbare waarvoor ze zorgen. Zorgen voor je kind, je vader, moeder of een andere naaste, dat doe je toch gewoon? Toch kan het zorgen voor de ander soms (te) veel van je vragen, naast je toch al drukke bestaan. Werk, een sociaal leven, je eigen zorgen... En dan de zorg voor de ander. Lilian: 'Mantelzorgers hebben vaak het gevoel dat ze niet om hulp mogen vragen voor zichzelf. Als je gewend bent om voor een ander te zorgen, trek je niet zo gemakkelijk aan de bel voor jezelf. Bovendien is zelfredzaamheid een breed gedeelde norm in onze samenleving. Daarnaast voelt het vaak eng voor mantelzorgers om de regie uit handen te geven. Ze blijven liever *in control* omdat ze als geen ander weten wat degene voor wie ze zorgen nodig heeft.'





Verantwoordelijkheid van de zorgprofessional

Dat in onze samenleving de cliënt altijd centraal staat, maakt het vragen van hulp voor zichzelf voor mantelzorgers niet makkelijker. 'Zelfs wanneer mantelzorgers om hulp vragen, is dat vaak hulp voor de zorgvrager en niet voor zichzelf. Ze denken dat de hulp die de zorgbehoevende krijgt, altijd ook verlichting biedt voor henzelf. En hoewel dat vaak deels ook waar is, mag de specifieke behoefte aan hulp, steun of informatie van de mantelzorger niet over het hoofd gezien worden.'

De verantwoordelijkheid om oog en oor te hebben voor de behoeften van de mantelzorger ligt voor een groot deel bij de zorgprofessionals, vindt Lilian. 'Eigenlijk moet de zorgprofessional niet alleen luisteren naar de vragen en behoeften van de zorgbehoevende, maar óók naar die van de mantelzorger. Een professional moet inzien dat sommige situaties complexer zijn dan ze op het eerste oog lijken. Bijvoorbeeld wanneer een zorgbehoevende de mantelzorger wil ontlasten. Om maar een voorbeeld te noemen: een moeder van negentig

wil haar dochter niet betrekken bij de zorg, want 'ze heeft het al druk genoeg'. De zorgprofessional respecteert dit verzoek, maar ondertussen is de dochter de centrale mantelzorger die wel degelijk bezig is met het afstemmen van de zorg, het communiceren met de burens en het organiseren van de professionals. En dan ontstaan communicatieproblemen omdat de dochter buitengesloten wordt. Terwijl ze graag wil helpen, en haar mantelzorg ook hard nodig is. Dat maakt de last alleen maar zwaarder.'

Het gesprek aangaan

Het doorbreken van vraagverlegenheid is een stuk complexer dan 'gewoon maar om hulp vragen', vertelt Lilian. 'Als professional is het belangrijk dat je de complexiteit doorziet en snapt waar de vraag vandaan komt. En dat je mensen kunt verleiden om toch het gesprek aan te gaan. Het is belangrijk om met vraagverlegenheid te leren omgaan en inzicht te krijgen in hoe vraagverlegenheid werkt, wat je kunt doen en hoe je de grenzen wat kunt oprekken. Zodat mensen die om hulp vragen ook ervaren dat ze de regie niet hoeven te verliezen als ze om hulp vragen.'

Vraagverlegenheid doorbreken:

tips voor mantelzorgers

Accepteer dat mensen 'nee' kunnen zeggen. Je vraagt immers om hulp en dat betekent dat mensen eerlijk kunnen zeggen wanneer het niet uitkomt. Laat het je echter niet ontmoedigen en waardeer de eerlijkheid van een ander. De wereld vergaat niet bij 'nee'. Vraag het de volgende keer gewoon weer opnieuw. Hulpbereidheid is er écht. Veel mensen willen graag een ander helpen. Als we hier meer positieve aandacht aan schenken, doorbreken we het idee dat we in een egoïstische en individuele samenleving wonen en benadrukken we de fijne en zorgzame kanten juist, waardoor de vraagverlegenheid afneemt.

Voor wie bang is dat hij of zij niks kan teruggeven, onthoud dan welke krachten en competenties je wél hebt. Met iets kleins kun je een ander al heel blij maken. Door bijvoorbeeld de krant aan het einde van de dag bij de buurman, die wekelijks een wandeling met de zorgvrager maakt, in de bus te doen. Of twee extra harinkjes te halen voor de vrijwilliger die een uurtje komt poetsen. Vaak is zelfs een luisterend oor al een mooie vorm van teruggeven.

Mensen zijn liever nodig dan dat ze een ander nodig hebben. Als je iemand uitnodigt om bijvoorbeeld deel te nemen aan een hobbymiddag, maak dan duidelijk dat die persoon van waarde kan zijn voor de groep. Dat is veel aantrekkelijker dan: 'een knutselclub is goed voor je'.

Als mantelzorger ben je niet alleen maar zorggever. Hoewel het kan helpen om informatie in te winnen over hoe je het beste voor een ander kan zorgen, hoeft om hulp vragen zich niet te beperken tot hulp voor de cliënt. Denk ook eens aan hulp voor jezelf: er is een speciaal aanbod voor mantelzorgers, zoals coachingsgesprekken of contact met lotgenoten. Je verhaal met iemand delen kan veel helpen.

'Zelfs wanneer mantelzorgers om hulp vragen, is dat vaak hulp voor de zorgvrager en niet voor henzelf. Ze denken dat de hulp die je zo krijgt, ook verlichting biedt voor de mantelzorgers zelf.'



Held. Dat mag best eens gezegd worden

In Nederland zorgen 5 miljoen mensen voor hun naaste. Mantelzorgers vinden die zorg vanzelfsprekend. Maar dat is het niet. Het is bijzonder en verdient waardering. Op de Dag van de Mantelzorg laat heel Nederland dat weten.

DAG VAN DE MANTEL ZORG

Tijdens de Dag van de Mantelzorg op 10 november 2022 spreken we onze waardering uit voor de inzet van jullie, de mantelzorgers. In de campagne van vorig jaar spraken we over 'de onzichtbare helden' die alle mantelzorgers eigenlijk zijn. Dit jaar borduren we door op 'held' omdat het kort en krachtig is en ook absoluut waar. Jullie zijn helden. Ook al zijn mantelzorgers bescheiden en vinden ze het vaak heel vanzelfsprekend wat ze doen. Met de toevoeging 'Dat mag best eens gezegd worden' geven we aan dat we het veel te weinig zeggen met zijn allen. Want het blijft bijzonder dat je iets doet waar je niet voor hebt gekozen en wat je leven behoorlijk op zijn kop zet. De taak vervul je met liefde, vanzelfsprekend en vaak ook intensief. Deze campagne is voor jullie. Maar het betekent natuurlijk niet dat je alles alleen hoeft te doen.

Ben jij benieuwd naar de verhalen van de mantelzorgers? Kijk op onze website: dagvandemantelzorg.nl

'Ik kan zitten zonder een jongetje aan mijn broekspijp om voor de honderdste keer met de xylofoon te spelen. Ik zal geen mango pureren om deze later aan mijn zoon te voeren. Ik kan blijven zitten, omdat ik geen luier hoeft te verschonen. Ik hoef even helemaal niets als mijn zoon op de zaterdagopvang is.'

Antine en haar zoon



Mantelzorger Marion runt een b&b:

‘Een uitdagende combinatie’

‘Ik hoef niet meer alles alleen te doen’

Marion Kluck (61) zorgt voor haar man Leendert (68) die de ziekte van Alzheimer heeft. Tegelijkertijd runt ze een bed en breakfast aan huis. Dankzij haar B&B ontving ze Tim in haar huis, die er nu woont. Tim helpt Marion met huishoudelijke taken, wat het mantelzorgen voor haar heel wat prettiger maakt.

Wanneer in 2017 de diagnose Alzheimer bij haar man wordt vastgesteld, krijgt Marion een flashback. Ze zorgde de drie jaar daarvoor voor haar vader en zal nu 24/7 voor haar man moeten zorgen. Marion: ‘In het begin viel het mee, maar inmiddels moet ik nagenoeg alles voor hem doen. Ik denk voor twee en ik handel voor twee. Hij toont geen initiatief meer, dus alles komt op mijn schouders terecht. Wat het bovendien nog zwaarder maakt, is dat je aan de buitenkant niet ziet dat hij ziek is. Daardoor ontvang ik vaak weinig begrip van mijn omgeving. Ze zien dat hij er goed uitziet, dus zal het wel goed gaan, denken ze dan. Terwijl hij toch echt niet meer alleen kan zijn.’

Roos & Ruit

In het pittoreske Leimuiden hebben Marion en Leendert een B&B aan huis, iets waar Marion naast het mantelzorgen veel voldoening uit haalt. ‘De B&B is op de eerste verdieping, wij slapen en wonen beneden. Dat kan prima gescheiden blijven en bovendien geeft het mij afleiding wanneer er mensen in huis zijn. Dan is er weer wat reuring en ben ik lekker bezig met ontbijt maken en de kamers op orde brengen. Maar, met drie kamers en wisselende gasten kan het soms wel veel zijn. Daarom hebben we nu twee permanente bewoners, onder wie Tim. Dat is fijn: het betekent dat er iemand is die helpt met koken, koffie inschenken en de vaatwasser in- en uitruimen. Het klinkt misschien simpel, maar voor mij is het van grote waarde. Ik hoef niet alles meer alleen te doen.’

Ertussenuit

Dankzij de extra hulp van Tim kan Marion er even tussen-uit op momenten dat het haar allemaal even teveel wordt. ‘Twee jaar geleden ging ik voor het eerst in mijn eentje op vakantie. Dat was echt wel even spannend, maar wat heb ik genoten. Ik boek een vakantiehuisje of hotelletje en ik vraag aan een organisatie om op mijn man te passen. Zelf ben ik heel blij met de zorginstelling Home Instead. Zij komen een paar keer per dag kijken of alles goed gaat.’

Open deur

Het is een open deur, maar als Marion andere mantelzorgers advies mag geven is dat het wel: vraag om hulp. ‘Zoals je partner er niet voor kiest om ziek te worden, kies jij er ook niet voor om mantelzorger te zijn. Je krijgt de situatie er gratis bij. Maar dat betekent niet dat je alles alleen hoeft te doen. Je hoeft je zeker niet schuldig te voelen als je even niet zorgt. In iedere gemeente zijn vrijwilligersorganisaties. Vooral het duofietsen is een goede oplossing wanneer de zorgvrager geen kracht meer heeft om zelf te fietsen. Maar ook Alzheimer Nederland, Dementie.nl en MantelzorgNL hebben het wiel al uitgevonden en kunnen je doorverwijzen naar de hulp die je nodig hebt. Heel fijn!’

Met alle extra hulp weet Marion steeds meer tijd voor zichzelf te vinden. Twee keer per week gaat Leendert naar de dagbesteding. Daarnaast wandelt hij met een vrijwilliger en stapt op de fiets met een fietsmaatje. ‘Het is fijn dat zij af en toe de last overnemen. Wanneer ik even alleen ben, kan ik opladen. Ik heb eindelijk mijn Diamond Painting weer uit de kast gehaald.’



Tussen zelfstandig wonen en een zorginstelling

Doordat we steeds langer thuis (moeten) blijven wonen, groeit de behoefte aan woonvormen waarbij extra hulp of aanwezigheid van bepaalde voorzieningen wenselijk is. In Nederland ontstaan steeds meer initiatieven op dit gebied. We zetten er een paar op een rij.

Samen op één adres

Voor zowel mantelzorger als zorgvrager kan het fijn zijn om zelfstandig maar toch op één adres te wonen. Bijvoorbeeld als je voor je volwassen kind zorgt of mantelzorg aan je ouders biedt. Een mantelzorgwoning kan dan een oplossing zijn. Dit is een losse unit die in de tuin van de mantelzorger geplaatst wordt. De woning kan op maat gemaakt worden en veelal zonder vergunning gebouwd. Omdat het vaak om prefabwoningen gaat kan deze ook gemakkelijk weer afgebroken worden. Wel zo duurzaam. Een andere mogelijkheid is een kangeroewoning, dit is een vorm waarbij er twee woningen onder één dak zijn. De hoofdwooning voor de mantelzorger en de kleinere woning (buidel) voor de zorgvrager. Omdat er weinig kangeroewoningen te koop of te huur zijn, is het ook mogelijk om je eigen huis te verbouwen tot kangeroewoning.

Woongroepen

Er komen ook steeds meer woon-gemeenschappen of woongroepen. Je woont er zelfstandig, er is geen zorg, maar je helpt elkaar waar nodig. Bepaalde woongroepen richten zich op mensen met een bepaalde culturele achtergrond, zoals Chinees, Islamitisch of Hindoeistaans of woongroepen voor mensen met een bepaalde seksuele geaardheid. In veel gemeenten zijn of worden plannen ontwikkeld voor grotere woonvormen. Clusterwoningen, waarbij je zelfstandig woont maar waar ook een aantal gemeenschappelijke voorzieningen zijn en een zorgpost. Inclusieve wijken waar mensen van alle leeftijden, met of zonder beperking kunnen wonen en werken. Met goede voorzieningen als openbaar vervoer, winkels en zorg dichtbij. Of satellietwoningen: deze woningen liggen op afstand van het woonzorgcentrum, maar

de bewoner kan vertrouwen op zorgen en diensten van het woonzorgcentrum.

Voordeel van al deze woonvormen is dat je zelfstandig maar toch samen woont met anderen. Daardoor voel je je minder eenzaam, er wordt meer naar elkaar omgekeken waardoor je minder kwetsbaar bent en meer plezier beleeft.

Mooie initiatieven van verschillende (particuliere) instanties en gemeenten.

Wil je weten welke mogelijkheden er voor jou en/of je naaste zijn, informeer bij je gemeente of Wmo-consulente of kijk eens op de volgende websites: www.mantelzorg.nl/wonen www.zorgsaamwonen.nl



Huren vanaf €630,—* per maand • Compleet geregeld

Helemaal thuis

in een mantelzorgwoning van Boxtom

In een mantelzorgwoning woont u zelfstandig in een vertrouwde omgeving met hulp altijd dichtbij. Boxtom maakt deze al sinds 2003 in de eigen werkplaats. Kwaliteit en wooncomfort staan daarbij voorop. Dat merkt u aan de degelijke bouw, de goede basisvoorzieningen en aan de perfecte onderhoudsservice.

Kijk op boxtom.nl of maak een vrijblijvende afspraak om een woning en de werkplaats te bekijken.

[®] **boxtom**

Turnhoutsebaan 26a - 5051 DZ Goirle
+31 (0) 13 534 92 08 • info@boxtom.nl • www.boxtom.nl

lezen / proeven / kijken

Een momentje voor jezelf

Aandacht geven aan jezelf, kun je ook samen doen. Want samen wandelen met een vriend, een praatje met je buurvrouw of gezellig samen eten kan ook de nodige ontspanning geven.

HOBBY PODCASTS

Of je nu wel of geen hobby uitoefent het is altijd leuk om meer te weten te komen over bepaalde onderwerpen. Met deze hobby podcasts doe je geheid inspiratie op.

- In *Uitgevogeld* of *Dwaalgasten* neemt Vogelbescherming je mee in de wereld van vogels.
- *Bij Mangiare!* praat Petra aan de eettafel met bijzondere gasten over koken en eten.
- *Tuinierkwartier* is een podcast van 32 afleveringen dat jou alles leert rondom tuinieren.

LUISTERBOEKEN

Zin om te lezen, maar geen puf? Met een luisterboek kun je ontspannen wegdromen terwijl je favoriete boek wordt voorgelezen. Van gedichten tot thrillers, van Harry Potter tot Amalia. Voor ieder wat wils. Er zijn twee soorten luisterboeken. Boeken die je tegen een klein bedrag kunt downloaden,

bij luisterrijk.nl of ebook.nl. Of je neemt een abonnement op bijvoorbeeld aboNextory of Storytel. Deze kun je meestal een aantal weken gratis uitproberen om te zien of dit ook wat voor jou is.

BOEKENTIP

Marie Lamballe: Het hoedenatelier



De hoedenmakerij van Elise brengt haar in de hoogste sociale kringen. Zal ze haar weg vinden zonder zichzelf te verliezen? Het hoedenatelier van Marie Lamballe is een meeslepende familiesaga vol krachtige personages in een historische setting.

RECEPT: BORRELPLANK

Hoe gezellig is het om samen te tafelen zonder dat je uren in de keuken staat. Een borrelplank is dan ideaal. Je kunt deze vol leggen met alles wat jij lekker en makkelijk vindt. Vind je het lastig om keuzes te maken, geef je plank dan een thema mee, zoals tapas, oosters of oer-Hollands.

Maak een of twee gerechtjes zelf en vul de rest aan met al het lekkers dat er in de supermarkt te koop is. De Lidl heeft bijvoorbeeld verschillende thema-weken waar je voor niet al te veel geld lekkere hapjes kunt kopen. Want ook onze portemonnee telt mee.

Een paar borrelplank ideeën:

- Vul bakjes met olijven, nootjes of chips.
- Zorg voor wat smeersels, zoals humus, kruidenkaas, paprikaspread of quacamole.
- Een gezond knabbeltje als tomaatjes, radijs en komkommer doet het ook altijd goed.
- In Spanje zijn ze gek op pinchos. Dit zijn sneetjes geroosterd brood, ingewreven met een half teentje knoflook en belegd met een lekkere topping, zoals Manchego kaas en zongedroogde tomaat, meloen met Serrano ham of artisjokhart met chorizo.
- Vul aan met toastjes of Turks brood, (kruiden)boter, tzatziki of een goede olijfolie om je brood in te dippen.
- Een paar warme hapjes erbij (zelfgemaakt of niet), zoals een soepje, gegratineerde champignons, gehaktballetjes in tomatensaus of mini kipspiesjes en je plank is compleet.



Bereidingstijd

Zo kort of lang als jij tijd hebt.

Ingrediënten & bereiding

Kijk eens op websites als: brendakookt.nl of smulweb.nl. Of neem de Allerhande of Boodschappen bij de supermarkt mee.

Veel plezier samen en eet smakelijk!

Heb jij een favoriet recept dat je graag wilt delen in MantelKRACHT? Stuur het naar redactie@mantelzorg.nl



'Een psycholoog leerde mij om op een andere manier naar mijn moeder en haar ziekte te kijken'

foto: Neqin Zandegani

Fatiha Elhaddouchi:

'Alles wat ik tegen haar zei was verkeerd en liep op ruzie uit'

Tekst: Marjolein Koens

Fatiha Elhaddouchi (1980) werkte jarenlang in de ouderenzorg toen ze voor de zorg van haar beide ouders kwam te staan. Zorgen voor een dierbare bleek toch anders te zijn dan zorgen voor een cliënt.

'Met name het zorgen voor mijn moeder is emotioneel zwaar, omdat haar gedrag zo verandert door haar dementie. Ik herinner mijn moeder als een zorgzame en sterke vrouw, ze stond altijd voor iedereen klaar. Nee zeggen of hulp vragen, dát deed zij niet. Ik kon voor alles bij haar terecht, haar stem alleen was vaak al voldoende geruststelling voor mij. Nadat mijn moeder herstellende was van een hernia-operatie, nu een paar jaar geleden, merkte ik voor het eerst dat ze anders deed. Ze leek volledig gefixeerd op de pijnen die ze voelde en was alleen nog maar met zichzelf bezig, iets wat ik helemaal niet van haar kende. We kregen wrijving: ik zou haar niet begrijpen en niet weten wat zij voelde.

Alles wat ik tegen haar zei was verkeerd en liep uit op ruzie. Ik zorgde op dat moment al een paar jaar voor mijn beide

ouders. Mijn moeder lichamelijk zien aftakelen in die jaren, zien dat ze steeds zwakker en afhankelijk werd, dat was al lastig. Maar die dementie erbij was de genadeklap. Een psycholoog, gespecialiseerd in demente ouderen, leerde mij om op een andere manier naar mijn moeder en haar ziekte te kijken. Ik moest loslaten en niet trekken aan mijn moeder. Ik wist het allemaal wel vanuit mijn werk, maar kon het gewoon niet toepassen bij mijn eigen moeder. De psycholoog hield mij die spiegel voor, achteraf gezien een godsgeschenk. Mijn moeder snauwt nu nog steeds, of reageert laconiek en sarcastisch op mij. Op zo'n moment zeg ik tegen mijzelf: dit is niet mijn moeder, maar haar ziekte. Ik behandel haar als mijn moeder, met veel waardigheid, maar ik denk er continu over na wat ik wel of niet tegen haar zeg en op welke manier. De strijd tussen ons is hierdoor nu minder, maar makkelijk wordt het nooit. Gelukkig hebben we ook mooie momenten. Door de dementie vertelt ze veel over haar jeugd en ouders, dingen die ik nog niet wist over vroeger. Ik ben zo blij dat ik al die verhalen kan horen en meer leer over mijn eigen achtergrond. Op dat moment ben ik weer even haar dochter en niet de verzorger.'

In Zin Magazine 12 kunt u deze maand een uitgebreid interview lezen met Fatiha. En praktische informatie. Die editie ligt nu in de winkels. Of is te bestellen via [Zin.nl/shop](https://zin.nl/shop)



Hoe wil jij wonen in de toekomst?

Langer thuis wonen

Als je zo lang mogelijk in je vertrouwde omgeving wilt blijven wonen, dan heb je in de toekomst wellicht behoefte om hulp aan huis te ontvangen of jouw woning aan te passen. Op Woonz.nl vind je verschillende diensten en producten die het langer thuis wonen mogelijk maken.

Verhuizen

Soms is verhuizen naar een seniorenwoning met diensten en zorg binnen handbereik de beste optie om comfortabel ouder te worden. Op Woonz.nl vind je dan ook een overzicht aan seniorenwoningen. Met en zonder zorg. Als je verhuist, woon je ook weer thuis!

Het Familiegesprek

Langer thuis wonen of verhuizen? Dat is een woon-dilemma voor velen. Ga het gesprek aan met jouw naasten om meer te weten te komen en jouw wensen en behoeften aan te geven. Onze tool het Familiegesprek helpt jou en jouw familie bij een goed gesprek over langer zelfstandig thuis wonen.



Scan mij en vraag het Familiegesprek gratis aan.

Of kijk op: woonz.nl/familiegesprek

Hét woonplatform voor senioren in Nederland

Woonz.nl is onderdeel van Onderlinge 's-Gravenhage.

woonz.nl

ZORGEN

Ik zorg
En maak me zorgen
Want al gaat het vandaag goed
Hoe gaat het morgen

Altijd maar 'aan'
Het gevoel alles te moeten dragen
Ik wil mezelf niet verliezen
Ben jij er dan
Als ik om hulp durf te vragen?

Kunst van mantelzorgers

Kunst van mantelzorgers

Kunst kan troosten. Het gaat over emoties. Kunst kan een uitlaatklep zijn.

Onlangs deden we een oproep om jullie kunst te delen in dit nummer van MantelKRACHT.

De volgende twee uitingen selecteerden we. We denken dat het voor iedereen herkenbaar is.

< Dit is een gedicht van Astrid Aveling, zij is mantelzorger. De illustratie maakte Maike van kunstZussies; ook zij is mantelzorger.

Mantelzorgen doe je samen..

.. maar daardoor ben ik vaak alleen.

©Mijn_brus_verhaal

Kunst van mantelzorgers

< Als mijn ouders naar het ziekenhuis moeten, vermaak ik mezelf thuis.

Als mijn zusje de aandacht opeist, vertrek ik stilletjes naar mijn kamer.

Als mijn ouders te moe zijn door al het zorgen, los ik mijn eigen problemen op.

Als mijn zusje rust nodig heeft, zeg ik mijn plannen af.

Mantelzorgen doe je samen, maar daardoor ben ik vaak alleen.

- Mijn brus verhaal

POW WOW is een interactieve voorstelling en is tot en met januari te zien in verschillende theaters in Nederland. Zie voor meer informatie www.minoux.nl



Minou Bosua:

‘Als we het beeld op zorg zouden verheffen tot iets van waarde, dan is het geweldig om te krijgen en te geven.’

Minou Bosua is theatermaker én mantelzorger en toert dit najaar door het land met een humoristische theatervoorstelling over de zorg voor onze ouders. Haar eerdere voorstelling ‘Moeder mag niet dood’ was een ode aan haar vitale en krachtige moeder. Toen haar moeder dementie kreeg en zij meer zorg nodig had, was het maken van een humoristische voorstelling de way-out om het te verwerken en deze periode niet alleen verdrietig en zwaar te maken.

Minou: ‘In de voorstelling onderzoek ik het leven en zet een en ander op scherp. Wij zijn er niet op ingericht om ineens veel voor iemand te zorgen. Het neemt iets af van je leven. Dat vinden we lastig. Ik was ook onthand, want hoe ging ik het aanpakken. Daarnaast willen we ook zo lang mogelijk voor ons zelf zorgen en accepteren we moeilijker hulp. Dat zit in onze cultuur.’

Andere culturen

‘Andere culturen hebben vaak een heel andere kijk op zorg’ vertelt Minou. Zo vertelde een Iraanse dame dat zij de oudere als wijze zien die wordt vereerd en gedragen en daar doe je graag iets voor. En dat beperkt zich niet tot één persoon. Buren, vrienden en familie dragen allemaal een steentje bij en halen daar vreugde uit. Daar kunnen we veel van leren’.

In de voorstelling belegt Minou een stamvergadering met een aantal stamoudsten, de bende van Alzheimer genaamd. Ze stelt vragen aan de stamoudsten en aan het publiek. ‘Hoe geven jullie je laatste levensfase vorm, wie zorgt voor jou en voor wie zorg jij zelf. De meeste mensen zien wel of hopen op een dag dood wakker te worden. Maar wat nou als dat niet het geval is. Hoe zou je de zorg ingericht willen hebben voor jezelf.’

Durven hulp te vragen

‘Ik ben bang dat als wij zo oud zijn er geen enkele zorg meer is. Dus ik moet onafhankelijkheid niet meer hoog in het vaandel hebben. Ik moet me onderdompelen in samenleven. Ik denk na over de vraag hoe ik oud wil worden en dat wil ik gedefinieerd hebben voordat ik echt oud ben’. Aldus Minou.

Minou heeft nog een tip: ‘We zullen meer hulp moeten durven vragen. En daar kunnen we nu al mee gaan oefenen. Dat kan beginnen met iets kleins als vragen of de buurvrouw je vuilnisbak wil buitenzetten.

We denken vaak dat we het allemaal alleen moeten doen, maar mensen zijn best bereid te helpen. Ik test dat met mijn publiek: Als ik roep: jongens mijn achtertuin staat nog vol met zakken puin. Iemand met een aanhanger? Ja hoor. In het publiek is altijd wel iemand die hulp kan en wil geven.’



Maak kans op 2 vrijkaartjes voor PowWow. Scan de QR code en meld je voor 30 oktober aan. Onder de aanmeldingen verloten we 5 setjes van 2 kaartjes.



foto: Karin Jonkers

‘Voor mij helpt het om erover te praten en ook tijd voor mezelf te blijven nemen’



**Zorgen voor het hele gezin?
Heleen doet het:**

‘Soms zwaar, bovenal dankbaar’

De dingen zo positief mogelijk blijven bekijken: volgens Heleen Mensinga (70) is dat een stukje van de puzzel om het als mantelzorgster vol te houden. Haar twee zoons kregen op jonge leeftijd de diagnose ADCA, een hersenziekte. Heleen was op dat moment ook al mantelzorgster voor haar man die, wat later bleek, eveneens ADCA had. ‘Voor mij helpt het om erover te praten en ook tijd voor mezelf te blijven nemen,’ vertelt Heleen.

Op het moment dat Heleen haar man leert kennen, ziet ze dat hij een beetje met zijn voet sleept. Het hoort bij hem, denkt Heleen. Ze hebben er op dat moment allebei geen weet van dat een hersenafwijking de oorzaak is en dat het in de toekomst erger zal worden. ‘Het begon klein, maar op een gegeven moment kwamen er andere dingen bij. Lopen werd alsnog moeilijker, tot het echt niet meer ging. Net als fietsen en uiteindelijk ook autorijden. Ook mijn mans zicht ging alsnog verder achteruit, waarna ik hem tijdens wandelingen moest vertellen wat er allemaal te zien was. Of ik las de

ondertiteling voor. Af en toe betrap ik mezelf erop dat ik nog altijd hardop praat om te vertellen wat ik zie, omdat ik dat bij mijn man ook altijd deed’, vertelt Heleen met een glimlach. In het ziekenhuis wordt vastgesteld dat hij een niet-erfelijke hersenziekte heeft. Na de geboorte van hun oudste zoon, wordt na een aantal jaar bij hem en later ook bij de tweede zoon de diagnose ADCA gesteld. ‘Ze hebben mijn man toen opnieuw onderzocht. Toen bleek dat ze dezelfde ziekte hadden.’

Positief bekijken

De hersenafwijking ADCA staat voor Autosomaal Dominant-erfelijke Cerebellaire Ataxie. Een erfelijke en langzaam verergerende hersenziekte van de kleine hersenen. Heleens zoon Arjan (37) zit bij het interview. ‘Ik geloof dat ik drie was toen ik de diagnose kreeg. Ik ben ermee opgegroeid en wist al op jonge leeftijd wat het betekende om deze ziekte te hebben. Mijn leven heb ik hierop aangepast,’ laat Arjan weten. ‘Ik ben voor de helft afgekeurd, maar probeer alles uit het leven te halen wat erin zit. Ik doe vrijwilligerswerk, ik sport en ga zo maar door. Ik probeer het echt positief te bekijken en me te focussen op de dingen die ik nog wél kan.’

Altijd klaarstaan

Inmiddels is Heleens man overleden. ‘Kenmerkend voor de ziekte van mijn man – en van mijn zoons – is dat je langzaam steeds verder achteruitgaat. Toen ik niet meer zelf voor mijn man kon zorgen, is hij naar een verpleeghuis gegaan. We hebben daar nog een mooi feest gegeven voor ons vijfenvierigjarig huwelijk.’ Heleen kijkt glimlachend opzij naar haar zoon. ‘Ik herken veel van mijn man in mijn zoons. ‘Allebei mijn zoons zijn heel positief en hebben de instelling van: gewoon, hup

doorgaan. Ze wonen allebei nog zelfstandig en maken mooie herinneringen zolang het nog kan. Dat bewonder ik aan ze.’

Arjan knikt. ‘En andersom weet ik dat mijn moeder altijd voor ons klaarstaat om ons te helpen. Met kleine dingetjes als het huishouden, maar ook met grotere dingen. Enige tijd geleden ging het met mij niet zo goed en heb ik in het ziekenhuis gelegen. Dan is het heel fijn dat mijn moeder er voor me is.’

Tijd voor jezelf

In alle jaren dat Heleen mantelzorgster is, heeft ze veel geleerd. ‘In de tijd dat ik voor mijn man moest zorgen, moest ik alles zelf ontdekken. Er waren nauwelijks patiëntenverenigingen en praatgroepen. Dus loop je lange tijd met vragen als: hoe kom ik aan een rolstoel? Hoe krijg ik thuiszorg als ik zelf in het ziekenhuis terecht kom? Of: wat gebeurt er als ik zelf wegval?’ Het waren soms zware dagen laat Heleen weten. ‘Gelukkig kan ik mijn dochter altijd bellen om te praten of om me te helpen. Ik hoop alleen wel dat er in de toekomst niet te veel van haar wordt gevraagd.’

Heleen leerde ook dat je altijd aan jezelf moet blijven denken. ‘Ik ben bijvoorbeeld altijd blijven sporten. Dat maakt me sterker, maakt mijn hoofd leeg en is ook een vorm van ontlading. Nu nog steeds ga ik meestal drie keer per week!’ vertelt ze met een trotse lach op haar gezicht. ‘Daarnaast vind ik het ook fijn om er met mensen over te praten. Soms denk ik weleens: misschien praat ik er te veel over, maar het helpt. Het is ook een manier om mijn hart even te luchten.’

Arjan praat niet veel over zijn diagnose en de toekomst. ‘Hoe de toekomst eruit gaat zien? Dat weet ik niet. En daar probeer ik me ook niet al te veel mee bezig te houden. Ik focus me liever op het hier en nu. Ik zit nu nog niet in een rolstoel en probeer nu vooral alles te doen wat ik nu wil, wat nu nog kan!’

het perfecte bedankje

echt iets voor jou!

Met de VVV Cadeaukaart geef je een wereld aan cadeaus en oneindig veel belevenissen. De cadeaukaart is te besteden bij de bekende winkels en webshops, in restaurants en voor een dagje of nachtje weg. Ook lokaal. Kies voor de 'Speciaal voor Jou' editie en laat mantelzorgers zien dat jij hen een warm hart toedraagt! Nu met GRATIS omslag en envelop.



vvmantelzorg.nl

Mantelzorg en rolpatronen

Zit je vast in knellende familiebanden? Vaak is dat terug te voeren op hardnekkige patronen, ontstaan in het vroegere gezin. Niet verwerkte irritaties en ingeslikte verwijten kunnen zorgen voor problemen bij de zorg voor een naaste en zelfs de familieband verslechteren. Hoe krijg je zicht op die patronen en hoe kun je ze beter begrijpen of loslaten?

Rollen

In elk gezin bestaan er rollen, al dan niet gevoed door je ouders. De oudste en wijste, de favoriet van vader, het zorgenkind of de zondebok: deze rollen kunnen grote invloed hebben op je volwassen leven. Waarom ben je bang om te worden afgewezen? Waarom word je onzeker in het bijzijn van een dominante man? Waarom heb je moeite om grenzen aan te geven en wil je almaar voldoen aan de verwachtingen van anderen? De bron ligt meestal in het vroegere gezin.

Misschien kreeg je van je ouders altijd te horen dat je naar je oudste zus moest luisteren. Je deed het met tegenzin maar vond manieren om ermee om te gaan. Maar dan overlijdt je moeder en heeft je vader hulp nodig. Opeens moeten jij en je zus gaan overleggen, taken verdelen en rekening houden met elkaars thuissituatie. Jullie moeten weer iets met elkaar, en ... óók met het oude zeer. Nu het gezag van je ouders niet meer telt, gelden er andere regels. Je wilt niet meer de braverik zijn, je wilt als volwaardig worden gezien.

Ook Annet Peetom, schrijfster van het boek *Blaren op de hiel*, was uit haar vroegere rol gestapt. Als kind was ze verlegen, ze kroop het liefste weg bij aandacht. Tijdens de zorg voor haar vader nam ze juist het voortouw. Als een Jeanne d'Arc ging ze aan de slag om de zorg te organiseren. In plaats van schouderklopjes kreeg ze kritiek van haar oudste broer. Hij pikte het niet, zijn plaats aan de zijlijn. Pas achteraf kreeg Annet helderheid over de oorsprong van zijn kritiek. Haar broer zat vast in een oud patroon: in het vroegere gezin had hij altijd een centrale rol gehad.

Zichtbaar maken

Als je niet ziet waarom de ander je jouw gedrag verwijt, word je vaak kwaad of verdedig je je eigen gedrag, of voel je je slachtoffer. Wanneer je ergens 'in' zit (in een patroon), kun je niet helder kijken. Pas als je het ziet, er bewust van bent, ben je in staat er iets mee te doen, en te veranderen. Je hebt dan een keuze om daarvoor ook verantwoordelijkheid te nemen. Pas dan zijn verborgen patronen zichtbaar te maken en los te laten.

Gevoelens zijn niet zichtbaar. Een ander moet ernaar vragen of jijzelf moet erover vertellen. Mensen die dat niet hebben geleerd of gewend zijn, blijven met die gevoelens zitten. Als ze niet worden geuit, heeft de ander geen notie van wat er in je omgaat. Terwijl gevoelens veel informatie aan de ander kunnen geven: ze komen voort uit je eigen waarden, je eigen geschiedenis, je manier van kijken, je verwachtingen. Kortom: door gevoelens te uiten, word jij zichtbaar.

Hardnekkige patronen

Annet bleef lange tijd verontwaardigd en verward over de irritaties in de familie. Ze vroeg zich af of andere mantelzorgers dezelfde ervaringen hadden. Weinig moeite hoefde zij te doen om mantelzorgers te vinden met verhalen over die hardnekkige patronen. Ze besloot er een boek over te schrijven. De verhalen staan nu in *Blaren op de hiel* (2020).

Vragen aan de Mantelzorglijn

Heb je zelf een vraag? Bel (030) 760 60 55 of app (06 27 23 68 54) de Mantelzorglijn (ma t/m vr van 9.00 tot 17.00 uur). Of kijk op mantelzorglijn.nl

Mijn moeder woont zelfstandig en heeft veel ondersteuning nodig. Ik ben dagelijks bij haar voor kleine klusjes. Door de reistijd wordt het zwaar. Mijn broer woont nog verder weg dus die kan niet helpen. Hebben jullie tips?

Probeer eens om jullie netwerk in kaart te brengen. Wie kennen jullie die je om hulp kunt vragen? Soms is het niet voor de hand liggend en vind je toch de mensen in je sociale netwerk die graag een helpende hand willen bieden. Denk aan een buurvrouw voor de boodschappen. Of een buurman die je moeder naar een afspraak bij de huisarts kan rijden. Je broer kan taken overnemen die hij op afstand kan doen of per telefoon; zoals helpen bij de administratie of uitzoekwerk.

Je kunt hulp krijgen om jullie netwerk in de kaart te brengen via de consulent van je lokale steunpunt mantelzorg.

Mijn dochter werd plotseling ziek. We hebben een fijn netwerk. Familie en vrienden bieden aan dat ze willen helpen. Toch ben ik terughoudend bij het vragen om hulp, omdat het organiseren ervan veel energie kost. Ik wil wel graag vaker gebruik maken van hun hulpaanbod, hoe pak ik dit aan?

Er zijn verschillende apps en websites die je kunnen helpen om de zorg te delen. Op de website wehelen.nl kun je een hulpnetwerk aanmaken. Familie en vrienden worden dan aangesloten bij

het hulpnetwerk. Je kunt in het netwerk aangeven waar/wanneer jullie hulp nodig hebben en mensen kunnen zelf aangeven als ze deze klus willen oppakken. Kijk ook op onze website bij Websites en apps voor delen van de zorg - mantelzorg.nl/apps

Mijn vader verhuisde een aantal maanden geleden naar een verpleeghuis. Ik had verwacht dat dit de mantelzorgtaken van ons als familie zou verlichten. Maar het verpleeghuis heeft personeelsproblemen, waardoor wij als familie nog steeds veel zorg opvangen. Wat kan ik doen?

Mantelzorg wordt steeds belangrijker in Nederland, omdat er minder professionele zorg beschikbaar is. Dat betekent dat mantelzorgers ook bij de zorg in een zorginstelling vaak ondersteunen. Een goede samenwerking tussen zorgverleners en mantelzorgers is hierbij belangrijk. Ga daarom het gesprek aan met de zorginstelling. Informeer bij de instelling of zij een visie hebben op familieparticipatie. Is deze er niet, dan kun jij als mantelzorger misschien meedenken. Belangrijk is de wederzijdse verwachtingen te bespreken. Vertel ook wat jij verwacht van de zorginstelling en waar familieleden kunnen bijspringen.



Foto: Peter

'DE MANTELZORGER' BESTAAT NIET

Er zijn zoveel verschillende situaties, waarin diverse mensen voor anderen zorgen, dat wij middels interviews de verschillen naar voren willen laten komen. Wim Koning van Platform Mantelzorg heeft diverse mensen gesproken. Onderstaand verhaal is van Peter van Gelder.

HET LEVEN NA MANTELZORG

Een zwart gat en financiële problemen

Peter is 65 jaar en noemt zichzelf ex-mantelzorger. Hij is lang mantel-ouder geweest van zijn zoon en mantelzorger van oudere mensen die op zijn pad kwamen. Hij kreeg met zijn vrouw twee kinderen, zijn zoon Petuel had een slopende spierziekte, Duchenne. Hij was 18 jaar en 8 dagen oud toen hij overleed.

Peter zorgde altijd al voor anderen, maar toen bleek dat zijn zoon Petuel snel achteruit ging, moest hij kiezen voor zijn mantelzorg thuis. Dat ging niet zonder de nodige strubbelingen. Nadat bekend werd dat Petuel de ziekte Duchenne had en duidelijk werd dat hij jong zou sterven, vluchtte Peter aanvankelijk in de drank en belandde uiteindelijk in een verslavingskliniek. "Het was een zware periode, maar achteraf ook een dankbare. Ik heb daar geleerd dat ik niet moet weglopen van het leven, maar het leven juist moet aangaan zoals het zich voordoet en dat je beter over je gevoel kunt praten, dan het met drank verdoven".

Omdat de diagnose Duchenne pas werd gesteld toen Petuel bijna acht jaar oud was, hebben ze een lang traject doorlopen bij kinderartsen omdat Petuel slecht liep en een leerachterstand had. Pas toen bij een fysiotherapeut

van school de alarmbellen afgingen, is er een spierbiopsie genomen en is de ziekte Duchenne bij toeval ontdekt. Peter en zijn vrouw wisten meteen dat ze nu 'mantelzorger' waren omdat ze beiden werkzaam waren in de verpleging. "Daar heb ik de verdeling van de zorg rond cliënten op alle gebieden meegemaakt, dus we wisten gelijk aan welke kant van de zorg we beland waren".

Omdat de ziekte zo laat ontdekt werd, waren Peter en zijn vrouw nergens op voorbereid, terwijl Petuel al snel in een rolstoel terecht kwam. Hun huis was totaal niet geschikt en ze hebben drie jaar moeten wachten voordat er een rolstoeltoegankelijke woning beschikbaar was.

"Samen met mijn vrouw hebben we heel snel een vorm gevonden waarbij het gezin kon blijven functioneren".



foto: Nike Martens

"We probeerden het zo te regelen dat onze dochter gewoon kind kon zijn, hoewel ze als vanzelf een rol kreeg in ons gezin, en ze was bovendien gek op haar broer".

Het dagelijks leven van Peters gezin kwam totaal op de kop te staan, omdat ze in korte tijd enorm veel moesten regelen voor de zorg van hun zoon. Ze wilden onder geen beding dat hij naar een zorginstelling zou gaan en hebben na veel papierwerk en strubbelingen een PGB voor Petuel gekregen.

"Ze gaven me steeds het gevoel dat ik profiteerde van de samenleving. Het leek wel of de ambtenaren het uit hun eigen zak moesten betalen".

Peter ging minder werken en samen met zijn vrouw vormde hij tien jaar lang een team in de verzorging thuis, als mantel-ouders en hulpverleners.

Toen Petuel was overleden vielen ze als gezin in een gat waarbij nauwelijks tijd was om te rouwen. Na al die jaren hard werken als mantel-ouder en het deels zorgverlener zijn, was er opeens niets meer om voor te zorgen en was er natuurlijk het verdriet om het verlies van hun kind. *"Op dat moment gingen er twee werelden door elkaar lopen. Het enorme verdriet wat je als vader hebt wanneer je eigen kind overlijdt én het wegvallen van je rol als mantelzorgers".*

"Samen moesten we daar een weg in vinden. Ik heb geleerd dat we alle drie, mijn vrouw, Ayla mijn dochter en ikzelf, een eigen weg nodig hadden om het verdriet een plek te kunnen geven. Het verdriet was enorm. Tegelijkertijd moet ik zeggen dat toen Petuel overleden was en ik naar hem keek, nog nooit zo'n knappe en ontspannen jongen had gezien. Alle pijn en zorgen waren uit zijn gezicht verdwenen."

Omdat Peter voor een deel een baan had als zorgverlener vanuit het PGB, vielen die inkomsten weg. Er is geen regeling voor mensen in deze situatie, het wordt niet als een baan gezien door de overheid.

"De niet betaalde uren was ik mantel-ouder natuurlijk, dus emotioneel val je ook in een gat van rouw en verlies van je kind en van je dagelijkse taken".

"Binnen zes dagen moesten we het rolstoelbusje inleveren en opeens zaten we met een gat in onze financiering en zonder vervoer". Er is geen enkele regeling om gezinnen rustig door deze overgangperiode heen te helpen.

"Gelukkig had mijn vrouw een baan, zodat we met wat passen en meten ons hoofd boven water konden houden en na ongeveer een jaar hadden we alles weer op de rit".

Peter wil tot slot aan instanties en overheid zeggen: "ga het gesprek met hulpvragers aan omdat je iemand wil helpen en niet vanuit wantrouwen. Denk mee, want veel mantelzorgers hebben geen idee wat er allemaal kan".

Het hele interview met Peter en de andere mantelzorgers, kunt u binnenkort lezen op onze website: www.platformmantelzorg.nl

Meer verhalen van Peter op www.skulertjes.nl



'Als de mantel niet meer past'

Geestelijke steun

Joke Werner heeft als geestelijk begeleider gewerkt binnen de langdurige zorg.

Nu is ze zelfstandige en heeft een praktijk voor levensoriëntatie en geestelijke begeleiding genaamd ZinInZicht.

Als geestelijk verzorger loopt Joke een stuk met mensen mee voor vragen over zingeving en levensvragen op belangrijke momenten in hun leven.

Vanuit deze ervaringen weet ze dat een geestelijk verzorger noodzakelijk is voor mantelzorgers. Wat haar betreft heeft dit alles te maken met onze beschaving waarbij we passende hulp bieden aan een medemens in nood. Het zou automatisch een onderdeel bij zorg en ondersteuning moeten zijn. Veel te vaak krijgt juist dit onderdeel geen aandacht.

"De aandacht die de geestelijk verzorger geeft, zorgt er ook voor zorgt dat mensen langer staande blijven en uiteindelijk minder een beroep zullen doen op de zorg" aldus Joke.

Joke realiseerde zich, nadat ze al jaren bij mantelzorgers betrokken was middels haar werk, dat ze het zelf ook was. Zij was mantelzorgers voor haar schoonzus die een bipolaire stoornis had. Met name toen diens gezondheid achteruitging, had ze veel contact met de artsen en haar schoonzus

belde haar vele keren per dag.

"Je realiseert je het niet op het moment zelf. Je rolt er als het ware in. Je geeft aandacht aan iemand, regelt af en toe wat en dat wordt steeds meer".

Joke schreef een boek naar aanleiding van interviews die ze hield met mantelzorgers. Ze wil graag aankaarten dat je ook liefdevol voor jezelf kunt zijn en tijd kunt nemen. Het hoeft niet persé een geestelijk verzorger te zijn maar een vriend/kennis of familielid bijvoorbeeld. Steun en hulp zijn heel belangrijk.



Het is specifiek geen boek met adviezen, zegt Joke, omdat iedere situatie uniek is.

Zowel de geïnterviewden als de mantelzorgers die het boek lazen, halen steun uit de verhalen.

"Mijn uitgangspunt bij het schrijven van dit boek, was om het schuldgevoel en de schaamte te beschrijven die ontstaan bij het moeten loslaten van een geliefde,

omdat de situatie thuis niet meer te hanteren is".

Joke kwam erachter dat het uiteindelijk voor veel mantelzorgers toch een opluchting was, toen hun vader, moeder of partner opgenomen werd.

"Je bent en blijft voor je dierbare altijd de mantelzorgers, ook bij opname in een verpleeghuis, maar dit geeft ook soms opluchting".

"Veel mantelzorgers voelen zich eenzaam in hun zorgen en daarom heb ik voor het beeld van Lotta Blokker gekozen, voorop mijn boek. Het verbeeldt hoe de mantelzorgers zich kan voelen. Dragend en veelal sjouwend met je geliefde, wat dan vooral op de schouders van de mantelzorgers terecht komt".

Het gehele interview met Joke staat binnenkort op www.platformmantelzorgamsterdam.nl

Bij info@zininzicht.nl kunt u het boek bestellen.



Platform Mantelzorg Amsterdam

Waarom een Platform Mantelzorg Amsterdam?

Mensen met een hulpvraag doen steeds meer een beroep op de familie en verwanten. De overheid spreekt van mantelzorgers om deze groep aan te duiden. Ze zijn niet georganiseerd, terwijl het belangrijk is dat hun belangen worden behartigd. Wij willen voorkomen dat mantelzorgers overbelast raken en uitvallen. We komen ook op voor de belangen van naasten en verwanten van cliënten die in een instelling wonen.

Wat zijn mantelzorgers?

Mantelzorgers zijn naasten en verwanten van iemand die chronisch ziek is en/of een beperking heeft. Zoals een partner, ouder, kind, broer, zus, vriend, buur of kennis. Van jong tot oud. Ze bieden langdurig, intensief en onbetaalde zorg en ondersteuning. Dat kan op fysiek en/of psychisch vlak. In het geval van kinderen en jongeren spreken we over Jonge Mantelzorgers.

Persoonlijke band

Mantelzorg overkomt je in de meeste gevallen, je kiest er niet bewust voor. Je doet het gewoon. En het is moeilijk om er mee te stoppen, omdat je een persoonlijke band hebt met degene voor wie je zorgt. Die is heel divers, omdat iedere relatie, ziekte en situatie weer anders is.

In het kort hebben mantelzorgers en naasten te maken met zorgen vóór iemand, zorgen máken om iemand en zorgen dát het in orde komt voor iemand. Iedere patiënt heeft minstens 1 mantelzorger. Je kunt er één zijn, je kunt het worden of er één nodig hebben. Dat is een aanzienlijke groep in Amsterdam.



(020) 75 25 100



platformmantelzorg@clientenbelangamsterdam.nl



www.platformmantelzorgamsterdam.nl



@PMA020



www.facebook.com/PMA020

**Clienten
belang**
AMSTERDAM...