



gemeente
Zoetermeer

***Annigje
is de tijd
kwijt***

Mantelzorg in Zoetermeer

Inhoudspagina

Inleiding	3
Ouders van Sven	4
“Niet alles is vanzelfsprekend”	
Willem Pleijsier over zijn moeder	8
“Ik geef haar gewoon altijd gelijk”	
Rosemarie Baart-Dekker met haar man Arthur	12
Leven met dementie	
Zorg en ondersteuning in Zoetermeer	16
Trude en Sara ter Schiphorst	22
In eigen huis blijven wonen door mantelzorg	
José van der Heijden	26
“Voorkomen dat vader dag- en nachtritme omdraait”	
Jonge mantelzorgers	30
Colofon	32



Inleiding

Zoetermeer werkt aan ondersteuning

De meeste mensen krijgen in hun leven met mantelzorg te maken. Het is zorg die als een beschermende mantel liefdevol om de schouders van de ontvanger wordt geplooid. Mantelzorg gaat verder dan de gewone zorg die je elkaar toch al geeft. Kinderen zorgen voor een bejaarde vader of moeder die dat zelf niet meer kan, ouders zorgen voor een gehandicapt kind, mannen zorgen voor een zieke echtgenote of broers en zussen zorgen voor elkaar. Je zorgt voor iemand uit je nabije omgeving die dat nodig heeft, omdat je het vanzelfsprekend vindt. De band tussen gever en ontvanger verandert en wordt vaak hechter dan vroeger. Je geeft, maar je krijgt er allebei ook veel voor terug. De zorg is langdurig en intensief.

Mantelzorg kan ook zwaar zijn. Je kiest er niet voor: het overkomt je. Je kunt geen vrij nemen, zoals bij een betaalde baan, je moet het misschien combineren met werk of de zorg voor een gezin en er zijn soms ook dagen dat je de ander wel achter het behang wil plakken. Ook de zorgen of verdriet om degene voor wie je zorgt, kunnen een belasting zijn, waardoor je soms het gevoel hebt dat je het allemaal niet meer aan kan.

In dit boekje vertellen vijf mantelzorgers hun verhaal, voor zover het mogelijk was met degene voor wie ze zorgen. Ze doen het met liefde en zouden niet anders willen. Maar tussen de regels door lees je ook hoe zwaar het kan zijn.

In Zoetermeer zijn mogelijkheden om ondersteuning te krijgen bij het zorgen voor een ander. Informatie hierover vindt u verderop in dit boekje.

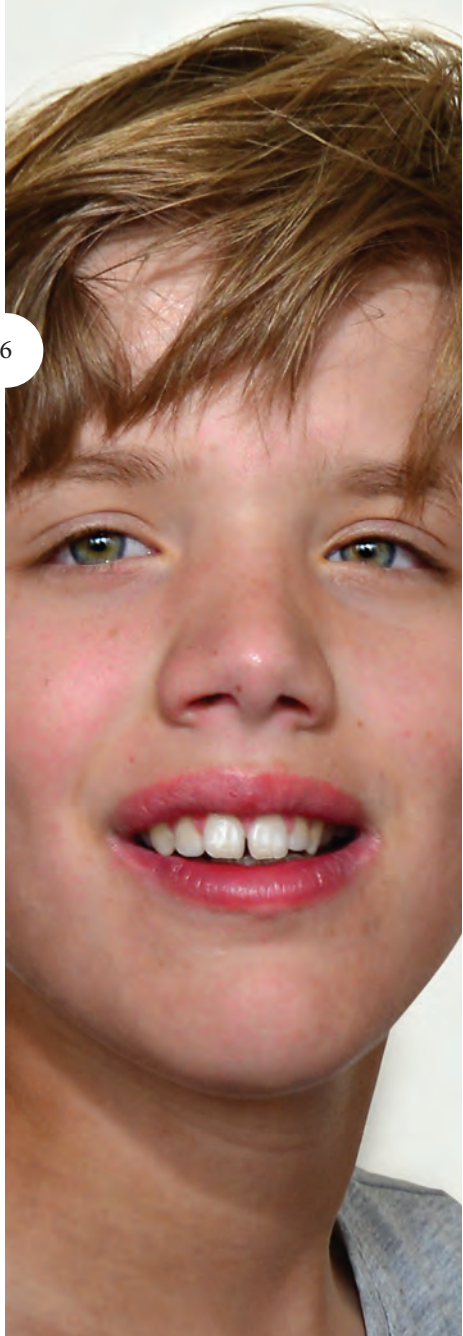
Hopelijk inspireert dit boekje om met hernieuwde energie de ander bij te staan.



*Niet alles
is vanzelfsprekend”*

Niet zo lang na zijn geboorte begonnen de ouders van Sven zich zorgen te maken. Hij leek zich anders te ontwikkelen dan zijn zusje Jasmijn op diezelfde leeftijd. Een lange periode van onderzoeken in het ziekenhuis volgde. Het bleek dat hij een zeldzame afwijking heeft, waardoor hij nu op zijn dertiende het niveau van een kind van twee jaar heeft. Sven heeft altijd zorg nodig.

6



“Hij reageerde anders dan Jasmijn (15), veel apathischer”, herinnert zijn moeder Tilly Massaar zich. “Met vijf maanden leek hij een soort elektrische schokjes te krijgen, dat bleek later epilepsie te zijn. We zijn naar de kinderarts gegaan, soms zaten we elke week bij de neuroloog. Na een paar jaar bleek dat hij lijdt aan het MEF2C-syndroom. Dat is een zeldzame afwijking waarvan maar een paar gevallen ter wereld bekend zijn.

Het was een lang proces, iedere keer kregen we weer een stukje te horen. Hij kan niet praten en moet overal mee geholpen worden. Hij heeft 24 uur per dag toezicht nodig.”

Iedere dag staat voor een groot deel in het teken van de verzorging van Sven. De aandacht is niet altijd evenredig over de drie kinderen verdeeld, maar zussen Jasmijn en Sterre (7) gaan er heel goed mee om.

“Hij heeft veel structuur nodig, dan voelt hij zich het prettigst”

“Hij wordt iedere ochtend rond 8 uur opgehaald met een bus die hem naar de tytschool De Witte Vogel in Den Haag brengt. Om 4 uur komt hij thuis. Dan doen we samen wat, soms kijken we een filmpje.

We eten vroeg en dan ligt hij om een uur of 7 in bed. Hij is dan doodmoe.

“Ik werk bij de GGZ Delfland en heb een vrije dag in de week, dan zorg ik voor hem”, zegt vader Eric Paul.

“Ik werk drie dagen in de week als webredacteur bij de GGD en kan op tijd thuis zijn. Mijn werkgever toont veel begrip, dat is erg prettig”, vult Tilly aan.

In de weekenden logeert hij de ene week bij Ipse de Bruggen en de andere week gaat hij op zaterdag naar de buitenschoolse opvang in Wateringseveld. In de vakanties is hij in de weekenden thuis en gaat door de week een paar dagen naar de buitenschoolse opvang. “Hij heeft veel structuur nodig, dan voelt hij zich het prettigst”, aldus Eric Paul. “Mijn ouders helpen ook geregeld. Naarmate hij ouder wordt, wordt de verzorging zwaarder. Bovendien moet je hem goed kennen om te helpen, hij heeft een gebruiksaanwijzing.”

Ze communiceren met Sven via een programma met veel plaatjes op een Ipad. “Via die plaatjes kan je ‘praten’ over wat hij gaat doen, bijvoorbeeld tandenpoetsen. Ik heb wel de indruk dat hij probeert te vertellen wat hij heeft gedaan”, zegt Tilly. Sinds ze Sven heeft, kijkt ze anders naar het leven.

“Door hem relatieveer ik meer, niet alles is zo vanzelfsprekend. Hij kan intens genieten van kleine dingen. Niemand kiest voor een gehandicapt kind, maar Sven is ook een verrijking in ons leven.”

7



*Ik geef haar
gewoon altijd gelijk”*

“Soms word je moedeloos, soms boos en soms moet je hard lachen. Natuurlijk zorg je voor je moeder. Ieder jaar zeggen we met haar verjaardag dat het wel de laatste keer zal zijn, maar ze is sterk. Gelukkig herkent ze ons nog.” Willem Pleijsier (75) zorgt samen met zijn vrouw Lies (72) voor zijn moeder Annigje Rieck-Bijker (95) die in verpleeghuis Vivaldi woont.



Willem zorgt voor zijn moeder sinds zijn vader overleed, in 2005. Hij deed de administratie en Lies ging met haar schoonmoeder de stad in. Langzaamaan ging ze achteruit en had ze steeds meer zorg nodig.

“Ze ging langzaam dementeren. Ze liet bijvoorbeeld het koffiezetapparaat overlopen, omdat ze er twee keer water in had gedaan. Ik deed boodschappen met haar, omdat ze haar pincode niet meer kon onthouden. Ze kon haar medicijnen niet meer zelf innemen, omdat ze ze vergat of dubbel innam. Op een gegeven moment raakte ze de tijd kwijt”, aldus Willem.

“We hadden in het begin wel eens meningsverschillen tot ik door had dat ze aan het dementeren was. Ik herkende het gedrag van een tante die het ook had. Sinds dat moment gaf ik haar gewoon altijd gelijk. Op een dag kwam ik langs en toen vond ik haar bloot op de grond. Ik kon haar niet optillen, ze had een zere pols en kon niet staan. In het ziekenhuis bleek dat ze haar pols en heup had gebroken.

Er is ons gevraagd of ze geopereerd mocht worden, omdat er een kans was dat ze in de narcose kon blijven. Na de operatie ging ze voor revalidatie naar Vivaldi en daar woont ze nu permanent. Daar heeft ze op een gegeven moment haar andere heup gebroken. Gelukkig was ze die dag heel helder en toen kon ze zeggen dat ze geopereerd wilde worden.”

Willem en Lies gaan twee keer per week bij Annigje op bezoek. Zijn twee zussen, die in de buurt wonen, zoeken haar ook geregeld op.

“Ze weet gelukkig nog wie we zijn en ze is heel gek met Lies.

Met mooi weer maken we een ommetje rond het gebouw. Lies en ik kunnen zelf eigenlijk moeilijk weg. We hebben een boot en daar gaan we soms een dagje heen. Die ligt in Voorschoten. In de zomer gaan we naar het Brielsche Meer en daar zet ik dan mijn auto, zodat ik een keer per week naar mijn moeder kan. En als er wat is, ben ik er ook zo.”

”Op een gegeven moment raakte ze de tijd kwijt”

“Mijn moeder heeft vroeger in een huis als Vivaldi gewerkt en dat vond ze toen heel leuk. Weet je, je verlegt je grenzen. Je denkt: als ik oud ben, wil ik nooit in zo’n situatie komen. Maar als je dan zelf ouder wordt, denk je anders. Iedereen wil leven, ook mensen die bijna niks meer kunnen.”





RR **Leven met dementie”**

Eerst dacht ze dat ze het zich verbeeldde, maar op een gegeven moment wist Rosemarie Baart-Dekker (70) het zeker: er was iets mis met haar man Arthur (77). Hij gedroeg zich anders, was vaak dingen kwijt en kon soms onrustig zijn.



Na gesprekken met de huisarts en hun kinderen volgden onderzoeken in het ziekenhuis en daar kregen ze de diagnose Lewy Body, een combinatie van dementie met verschijnselen van de ziekte van Parkinson.

Arthur gaat niet meer alleen op pad, omdat hij zich buiten niet goed kan oriënteren. Samen kleding kopen gaat ook niet meer, dat doet Rosemarie nu in haar eentje. Als ze weggaat, bijvoorbeeld voor een boodschap in het Stadshart, legt ze een briefje neer met daarop hoe laat ze is weggegaan en hoe laat ze weer thuiskomt. Zo hoeft hij zich niet ongerust te maken. Als ze voor een hele dag of een avond weggaat, komt een van hun twee kinderen in huis. Ze wonen in de buurt.

“Rust en regelmaat, dat is voor mijn man het beste”, zegt Rosemarie. “Een tijdje terug kregen we een nieuwe keuken en toen zijn we in de Sniep gaan logeren, dan hoeft hij niet in de herrie te zitten. De jaarwisseling was vreselijk voor ons. Afgelopen jaar is hier in de buurt ongelooflijk veel vuurwerk afgestoken, het leek wel oorlog. We waren helemaal ontregeld.”
“Het was onverdraaglijk, al dat lawaai maakte me erg bang”, vult Arthur aan.

Zo wordt de lijst van dingen die ze niet meer samen kunnen doen, steeds langer. Arthur gaat twee keer in de week naar dagopvang Carpe Diem in Rokkeveen. Dan kan Rosemarie in huis aan het werk of zelf de deur uitgaan.

Soms gaat ze een paar dagen met haar zussen op pad, om er even uit te zijn.

“Onze kinderen zijn een grote steun voor ons. Ze zijn erg zorgzaam, alles wat we gegeven hebben, krijgen we nu terug”, zegt Rosemarie. “Als Arthur en ik het ergens niet over eens zijn, dan wil hij het eerst met de kinderen bespreken. Die bieden altijd een luisterend oor.”

”Rust en regelmaat, dat is voor mijn man het beste”

Rosemarie heeft onlangs bij de gemeente een aanvraag ingediend voor een pasje voor de regiotaxi. “En bij Vierstroom heb ik een cursus gevolgd over dementie. Heel handig: je leert veel en je ontmoet lotgenoten met wie je ervaringen kunt delen.

Ik kan iedere mantelzorger aanraden om je goed te verdiepen in de ziekte van de ander. Ik heb van alles opgezocht op internet en in boeken. Het is soms niet fijn, maar dan weet je tenminste hoe je verder kunt.”



Zorg en ondersteuning in Zoetermeer

Bent u op zoek naar zorg en ondersteuning voor u zelf of iemand in uw naaste omgeving? In dit boekje leest u met welke wetten u te maken kunt krijgen en wat de mogelijkheden in Zoetermeer zijn.

Er is ook veel ondersteuning mogelijk zonder indicatie of verwijzing zoals de ouderenbus of hulp van zorgvrijwilligers. Kijk daarvoor ook eens op de Zoetermeerwijzer voor meer tips website: www.zoetermeerwijzer.nl

Speciale aandacht voor de mantelzorger

Zorgt u langdurig, intensief en onbetaald voor iemand in uw naaste omgeving, dan bent u mantelzorger. Het zorgen voor iemand anders kan soms (te) zwaar zijn. In Zoetermeer kunt u bij ZoSamen terecht voor ondersteuning en hulp bij het organiseren van zorg voor uw naaste.

ZoSamen organiseert ook themabijeenkomsten waar u met andere mantelzorgers onderling informatie en ervaringen kan delen. Verder is er de mogelijkheid de hulp van een zorgvrijwilliger in te schakelen.

ZoSamen bereikt u via telefoonnummer: 0800.0200.401 of per e-mail: info@zosamen.nl meer informatie vindt u op www.zosamen.nl

Zorgverzekeringswet (Zvw)

Voor wie?

Voor alle inwoners. Deze wet regelt dat iedereen een basiszorgverzekering heeft en welke behandelingen uit deze basiszorg vergoed worden. Deze zorg is gericht op genezing en behandeling van acute en chronische aandoeningen en geestelijke gezondheidszorg. Kinderen zijn gratis meeverzekerd met 1 van de ouders.

Welke ondersteuning is mogelijk?

Ieder jaar verandert de inhoud van het basiszorgpakket. Voor sommige soorten zorg en medicijnen geldt een eigen bijdrage of eigen risico of ze worden maar deels vergoed.

In 2019 zit in het basispakket: verpleging en verzorging thuis, geneesmiddelen, verbandmateriaal bij chronische wondzorg, huisarts, logopedie, revalidatie, kortdurend verblijf, hoortoestellen, tandheelkundige zorg en verblijf in een ziekenhuis of instelling voor geestelijke gezondheidszorg.

Hoe regelt u de ondersteuning?

Als u klachten heeft, is de huisarts vaak de eerste met wie u contact opneemt. Uw huisarts kan u zo nodig doorverwijzen. Met deze doorverwijzing kunt u vervolgens terecht bij de organisatie die de juiste zorg kan geven.

Wie kan u helpen?

Ook hiervoor kunt u terecht bij de huisarts. Voor inwoners van 75 jaar of ouder is er in bijna alle praktijken een praktijkverpleegkundige ouderenzorg, deze is te bereiken via de assistente van de huisarts. Verder kunt u terecht bij een aantal organisaties in Zoetermeer.

Onafhankelijke cliëntondersteuners van ZoSamen

telefoonnummer: 0800.0200.401
e-mailadres: info@zosamen.nl
website: www.zosamen.nl

Na de diagnose dementie kunt u terecht bij de casemanager dementie via het Coördinatiepunt Zorg.

telefoonnummer: 079.371.9471
e-mailadres: info@coordinatiepuntzorg.nl
website: www.vierstroom.nl/dementie

Bij langdurige opname in een psychiatrische kliniek kunt u terecht bij de onafhankelijke cliëntondersteuners van stichting KernKracht

telefoonnummer: 0182.549.813
e-mailadres: stip@kernkracht.nl
website: www.kernkracht.nl

(Zvw)

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Voor wie?

Voor alle inwoners die hulp nodig hebben om thuis te kunnen blijven wonen en mee te doen in de samenleving.

Welke ondersteuning is er mogelijk (meest voorkomende)?

Huishoudelijke hulp, vervoer zoals de regiotaxi of een scootmobiel en een rolstoel. Maar ook aanpassingen aan de woning en respijtzorg zoals logeeropvang en dagbesteding en begeleiding van volwassenen met een beperking.

Hoe regelt u de ondersteuning?

De eerste stap is het doen van een Wmo-melding bij de gemeente Zoetermeer. Dit kan via:
www.zoetermeer.nl/wmomelding.

U kunt ook bellen met de gemeente via 14 079. Vraag of u de Wmo-formulieren thuisgestuurd kunt krijgen.

Wie kan u helpen?

Misschien kunnen familie of vrienden helpen bij het aanvragen van een voorziening. Anders kunt u terecht bij:

Het Wmo-loket op het Stadhuis/Forum

Afspraak maken met een medewerker:
telefoonnummer: 14 079
[website: www.zoetermeer.nl/afsprakewmo](http://www.zoetermeer.nl/afsprakewmo)

Onafhankelijke cliëntondersteuners van ZoSamen

telefoonnummer: 0800.0200.401
e-mailadres: info@zosamen.nl
[website: www.zosamen.nl](http://www.zosamen.nl)

Na de diagnose dementie kunt u terecht bij de casemanager dementie via het Coördinatiepunt Zorg

telefoonnummer: 079.371.9471
e-mailadres: info@coordinatiepuntzorg.nl
[website: www.vierstroom.nl/dementie](http://www.vierstroom.nl/dementie)

(Wmo)

Wet Langdurige Zorg (WLz)

Voor wie?

Voor inwoners van alle leeftijden van wie duidelijk is dat zij altijd veel zorg en ondersteuning nodig hebben. Ook is duidelijk dat dit nooit anders zal worden of zal verbeteren.

Zij wonen op een plek waar altijd toezicht is. Het gaat om mensen met een lichamelijke, verstandelijke of meervoudige beperking.

Welke ondersteuning is er mogelijk?

U kunt 24 uur per dag ondersteuning krijgen bij alle dagelijkse bezigheden. Meestal gebeurt dit in een instelling, maar het kan ook thuis via zorg thuis of een persoonsgebonden budget.

Hoe regelt u de ondersteuning?

De eerste stap is het doen van een aanvraag bij het CIZ. Dit is bereikbaar via telefoonnummer: 0900.1404 of de [website: www.ciz.nl](http://www.ciz.nl)

Wie kan u helpen?

Misschien kunnen familie, vrienden of een professionele hulp u helpen bij het aanvragen van een indicatie bij het CIZ. Anders kunt u terecht bij:

Onafhankelijke cliëntondersteuners van ZoSamen

telefoonnummer: 0800.0200.401
e-mailadres: info@zosamen.nl
[website: www.zosamen.nl](http://www.zosamen.nl)

Na de diagnose dementie kunt u terecht bij de casemanager dementie via het Coördinatiepunt Zorg.

telefoonnummer: 079.371.9471
e-mailadres: info@coordinatiepuntzorg.nl
[website: www.vierstroom.nl/dementie](http://www.vierstroom.nl/dementie)

Als er al een indicatie Wlz is, kunt u terecht bij:

CZ Zorgkantoor Haaglanden
telefoonnummer: 088.555.7110
[website: www.cz.nl/zorgkantoor](http://www.cz.nl/zorgkantoor)

Onafhankelijke cliëntondersteuners van MEE Zuid Holland Noord
telefoonnummer: 088.775.2000
e-mailadres: info@meezhn.nl
[website: www.meezhn.nl](http://www.meezhn.nl)

of
Onafhankelijke cliëntondersteuners van het Adviespunt zorgbelang
telefoonnummer: 0900.243.8181
e-mailadres: clientondersteuner@adviespuntzorgbelang.nl
[website: www.adviespuntzorgbelang.nl](http://www.adviespuntzorgbelang.nl)

(WLz)

Jeugdwet

Voor wie?

Voor kinderen en jongeren van 0 tot 18 jaar die extra ondersteuning nodig hebben vanwege hun ontwikkeling, de thuissituatie of een gebrek aan veiligheid. Soms kan de hulp verlengd worden tot 23 jaar.

Welke ondersteuning is er mogelijk (meest voorkomende)?

Individuele hulp bij gedrags- en ontwikkelingsproblemen, jeugd- en opvoedondersteuning, jeugdbescherming maatregelen zoals ondertoezichtstelling van een voogd en de jeugdreclassering.

Hoe regelt u de ondersteuning?

U kunt bij vragen over opvoeden en opgroeien contact opnemen met of langs gaan bij:

Meerpunt inlooppunt in het stadhuis /Forum

Stadhuisplein 1
 telefoonnummer: 079.3310325
 of whatsapp: 06.2570.77.31
 e-mailadres: info@meerpunt.nl
 website: www.meerpunt.nl

Het jongeren Informatie Punt (JIP) in het stadhuis /Forum

Stadhuisplein 1
 telefoonnummer: 070.2053500
 of 06.158.88.955
 e-mailadres: info@jipzoetermeer.nl

Jeugdarts / Jeugdverpleegkundige van de jeugdgezondheidszorg:

telefoonnummer: 088.054.9999
 e-mailadres: info@jgzzhw.nl
www.jgzzhw.nl/locaties/zoetermeer

Ook kan uw eigen huisarts en de praktijkondersteuner van uw huisarts of de schoolmaatschappelijk werker op de school van uw kind u helpen bij vragen over opvoeden en opgroeien.

Wie kan u helpen?

De organisaties die hiervoor zijn genoemd, kunnen direct lichte vormen van ondersteuning bieden. Als er meer nodig is, kunnen de eigen huisarts, een medisch specialist, de jeugdgezondheidszorg en de schoolmaatschappelijkwerker regelen dat er zwaardere vormen van jeugdhulp komen.

Ook kunt u voor ondersteuning bij het regelen van hulp terecht bij:

Onafhankelijke cliëntondersteuners van ZoSamen

telefoonnummer: 0800.0200.401
 e-mailadres: info@zosamen.nl
 website: www.zosamen.nl

Er is ook veel ondersteuning mogelijk zonder indicatie of verwijzing zoals de ouderenbus of hulp van zorgvrijwilligers.

Kijk daarvoor ook eens op de Zoetermeerwijzer voor meer tips
 website: www.zoetermeerwijzer.nl

Speciale aandacht voor de mantelzorger

Zorgt u langdurig, intensief en onbetaald voor iemand in uw naaste omgeving, dan bent u mantelzorger. Het zorgen voor iemand anders kan soms (te) zwaar zijn.

In Zoetermeer kunt u bij ZoSamen terecht voor ondersteuning en hulp bij het organiseren van zorg voor uw naaste.

ZoSamen organiseert ook themabijeenkomsten waar u met andere mantelzorgers onderling informatie en ervaringen kan delen. Verder is er de mogelijkheid de hulp van een zorgvrijwilliger in te schakelen.

ZoSamen bereikt u via
 telefoonnummer: 0800.0200.401
 of per e-mail: info@zosamen.nl
 meer informatie vindt u op
www.zosamen.nl

(Jw)

ZoSamen



*In eigen huis
blijven wonen
door mantelzorg'*

“Ik vind het niet meer dan normaal dat ik er nu voor mijn moeder ben. Vroeger heeft ze altijd voor ons gezorgd. Voor haar is het heel vertrouwd.” Dat zegt Trude ter Schiphorst (63). Zij is al geruime tijd mantelzorger voor haar moeder Sara ter Schiphorst (88). Gemiddeld gaat ze een paar uur per dag naar haar toe om haar met allerlei zaken te helpen.



“De afgelopen jaren gingen we nog samen boodschappen doen, ik hielp haar in de tuin en ging mee als ze naar een dokter moest. Gaandeweg had ze meer hulp nodig, vooral nadat ze vorig jaar was gevallen. Daar hield ze gekneusde ribben en veel pijn aan over. Ik was hier elke dag wel een uur of drie, vier”, vertelt Trude. “Ook kookte ik voor haar. Dat doe ik nu nog twee keer per week.”

“In die tijd had ik twee keer per week thuiszorg om te douchen, maar dat hebben we opgezegd. Niks ten nadele van de mensen die me kwamen helpen, ze waren erg lief en deden hun best, maar ze hadden niet genoeg tijd om alles te doen wat nodig was”, zegt Sara. “Nu helpt Trude me met douchen. Dat duurt al gauw bijna twee uur. De thuiszorg komt 's avonds nog wel om mijn steunkousen uit te trekken.”

Eens in de twee weken heeft Sara hulp in de huishouding, tussendoor helpt Trude haar. “Ruim drie jaar geleden kon ik met keuzepensioen en daarom heb ik nu tijd om mijn moeder te helpen”, aldus Trude. “In de tijd dat ze heel veel zorg nodig had, werd mijn eigen huis minder schoon en opgeruimd en was ik erg vermoeid. Ik heb grote bewondering voor mensen die mantelzorg met een baan of een gezin combineren. Nu heeft ze gelukkig minder zorg nodig, dat scheelt.”

Er is geen familie in de buurt die kan helpen. De broer van Trude woont in Nieuw-Zeeland en de twee broers van Sara wonen in Zeeland, van wie één in een tehuis na een hersenbloeding.



Sara gaat niet naar dagopvang voor ouderen: “Daar heb ik geen zin in, ik verveel me nooit. Ik schilder graag, vermaak zo nodig mijn kleding en zit ook elke dag op de hometrainer, omdat ik in beweging wil blijven.”

Hun onderlinge band was altijd al goed en die is alleen maar beter geworden, al ergeren ze zich wel eens aan elkaar en vinden ze elkaar soms eigenwijs.

”Door de mantelzorg kan je thuis blijven wonen en dat is veel waard”

“Ik vond dat ik op een gegeven moment alles weer zelf moest kunnen, je wordt een probleem voor een ander en dat wilde ik niet”, zegt Sara. “Maar helaas heb ik toch nog steeds hulp nodig.”

“Door de mantelzorg kan je thuis blijven wonen en dat is veel waard”, antwoordt Trude. Zij heeft een tip voor andere mantelzorgers: probeer ontspanning te zoeken voor jezelf en dingen los te laten.



Voorkomen dat vader dag- en nachtritme omdraait”

“Hij ziet mij vaak niet meer als zijn dochter, meer als een nichtje. Gelukkig weet hij nog wel dat mijn kinderen familie van hem zijn en bij mij horen. Hij gaat steeds harder achteruit, dat vind ik wel eens moeilijk.” José van der Heijden (59) zorgt voor haar vader (87), die aan de ziekte van Alzheimer lijdt, waardoor hij nog thuis kan wonen.



28

Eigenlijk zou het voor haar vader prettiger zijn om in een verpleeghuis te wonen, want dan zou hij meer gezelschap hebben en niet meer zo alleen zijn. Die stap is voor hem echter onbespreekbaar, omdat hij de opname van zijn dementerende vrouw in een verpleeghuis een aantal jaar geleden verschrikkelijk vond.

“In het begin kon mijn vader nog veel”, vertelt José. “Hij heeft nog lang een scootmobiel gehad, maar die hebben we op zijn aandringen verkocht. Vroeger kon hij altijd gemakkelijk de weg naar huis vinden, het maakte niet uit waarvandaan. Maar toen is hij drie keer achter elkaar door de politie thuis gebracht, omdat hij niet meer wist waar hij was. Daarna hebben we de scootmobiel verkocht.”

Haar vader is niet bij het gesprek aanwezig: “Als er iemand op bezoek komt, is hij bang dat hij naar een verpleeghuis moet. Hij is doof, waardoor hij nog moeilijker begrijpt wat er aan de hand is”, verklaart ze.

José is twee keer per week bijna een hele dag bij hem en gaat op andere dagen tussendoor bij hem langs. Ze is gedeeltelijk arbeidsongeschikt en heeft geen betaalde baan, waardoor ze tijd heeft om haar vader te verzorgen. Haar vader krijgt thuiszorg en huishoudelijke hulp. Ook springen de kinderen van José geregeld bij. Een van haar dochters is een van degenen die thuiszorg verleent.

“Als ik vroeger bij hem kwam, zette hij thee en zorgde voor de lunch. Dat gaat niet meer, nu doen we het samen. Hij krijgt één keer in

de week twee uur huishoudelijke hulp en op de andere dagen doe ik veel. Hij kan het niet meer. Hij is ook erg moe, vaak maak ik hem wakker als ik om negen uur kom.

’s Nachts belt hij nog wel eens naar de thuiszorg, dus we willen voorkomen dat hij het dag- en nachtritme omdraait”, vertelt José. “Spelletjes doen lukt niet meer. Soms duiken we de berging in en zoeken spullen van vroeger, daar kan hij nog veel over vertellen. Hij heeft vanaf zijn zestiende in orkesten gespeeld, naast zijn werk. Daar heeft hij veel verhalen over. Ik ben met hem op vakantie geweest, maar dat gaat niet meer. Hij ging ’s nachts overal plassen. Nu gaan we dagjes uit, niet te lang, want dat is vermoeiend.

“Vroeger kon hij altijd gemakkelijk de weg naar huis vinden”

Door het zorgen verandert je relatie wel. Vroeger kwam ik vooral voor de gezelligheid, maar dat is niet meer zo. Nu kijk ik ook of het met gas en elektra goed gaat, ik doe zijn was en heel veel andere dingen. We hebben altijd al een goede band gehad en die is door het zorgen alleen maar beter geworden. We lachen veel, we hebben dezelfde humor.”



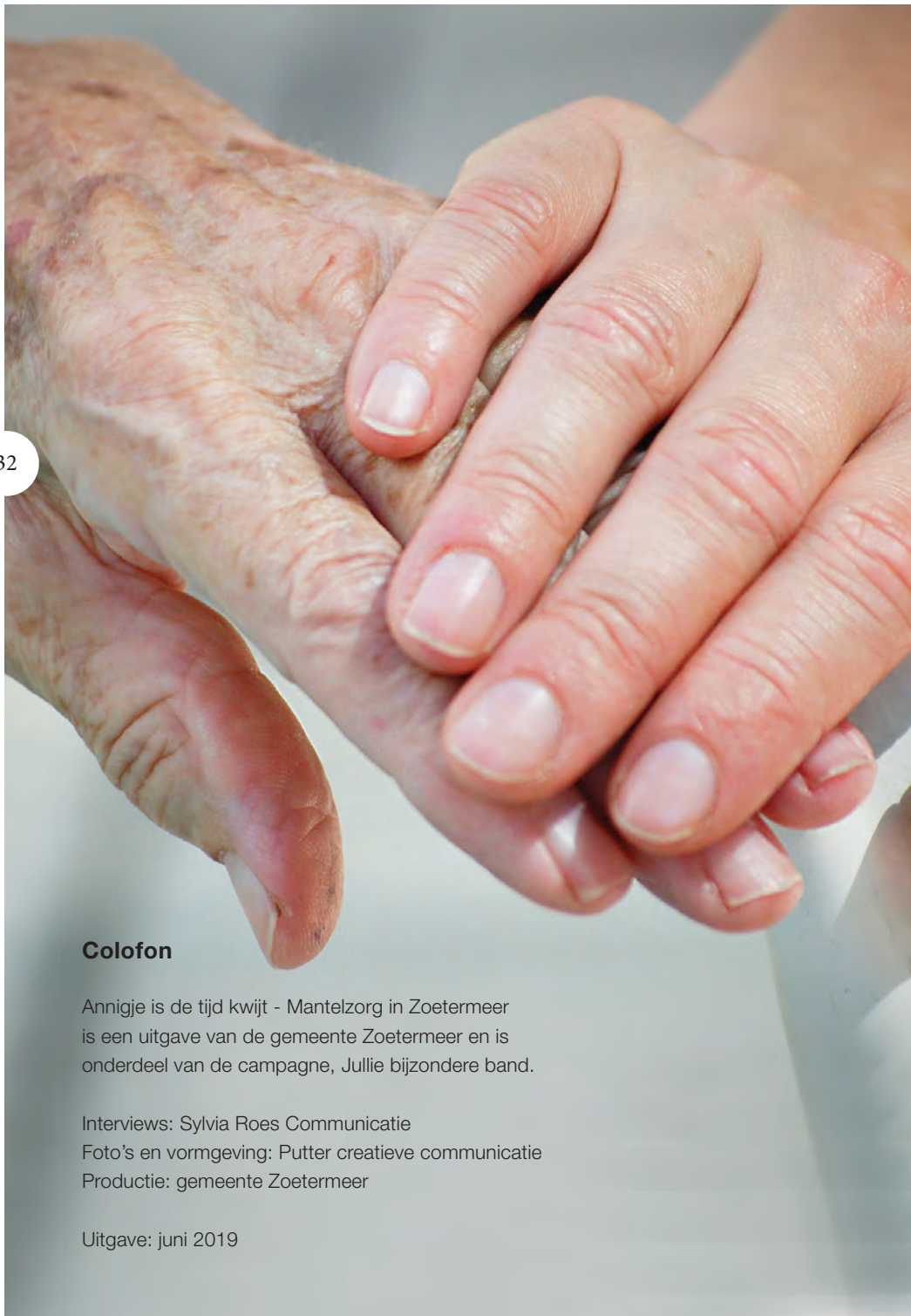
29



Jonge mantelzorgers

Ook kinderen en jongeren kunnen mantelzorger zijn. Op www.mantelzorg.nl staat dat 25 procent van de jongeren en kinderen in Nederland opgroeit met een familielid dat langdurige zorg nodig heeft. De site legt uit dat ziek zijn van alles kan zijn: - Je zus heeft een spierziekte. - Je vader is verslaafd aan bier. - Je broer heeft kanker. - Je moeder is vaak somber. - Je broertje kan nooit rustig zijn. In alle gevallen groei je op bij iemand die zorg nodig heeft. Je kunt op de website een test invullen om te zien of je mantelzorger bent.

Is dat het geval, dan is het belangrijk om goed voor jezelf te zorgen en je zorgen te delen. Als je dat niet met je familie kunt of wilt bespreken, dan kan je praten met je mentor op school, jullie huisarts of een andere deskundige. Je kan als jonge mantelzorger ook altijd voor hulp terecht bij www.2becool.nl



Colofon

Annijge is de tijd kwijt - Mantelzorg in Zoetermeer is een uitgave van de gemeente Zoetermeer en is onderdeel van de campagne, Jullie bijzondere band.

Interviews: Sylvia Roes Communicatie
Foto's en vormgeving: Putter creatieve communicatie
Productie: gemeente Zoetermeer

Uitgave: juni 2019