

MANTELZORG BIJ DEMENTIE



‘Onze
kinderen
zagen dat
het niet goed
ging met hun
moeder’

THOM

TIPS



‘Ik had al
langer het idee
dat er iets niet
in de haak was
met Stef’

INEKE



Jij verandert,
wij veranderen
PODCAST



ZORG GOED VOOR JEZELF

Voorwoord

Wat goed dat je deze brochure bekijkt. Dat betekent dat je mantelzorg bent of meer wilt weten over mantelzorgen voor iemand met dementie. Dat je mantelzorg bent, is een grote verandering in de relatie die je met je dementerende naaste hebt. In deze brochure geven wij mantelzorgers informatie en tips over het mantelzorgen voor iemand met dementie.

BredaMantelzorg is er voor mantelzorgers van alle leeftijden in de gemeente Breda. Wij helpen je om je mantelzorgtaken op een goede manier uit te voeren. Zo gaat het niet ten koste van jou. Het is daarom belangrijk om goed voor jezelf te zorgen. Je wilt je mantelzorgtaken vol kunnen houden. Alleen daarom al is het van groot belang om te erkennen dat je mantelzorg bent. En dat je hulp vraagt als je dat nodig hebt. Nu of in de toekomst.

We kunnen op verschillende manieren samen met je kijken naar hoe je je lekker in je vel kunt voelen. Hiervoor maken we gebruik van methodieken, zoals Mijn Positieve Gezondheid. Soms gaat het om kleine veranderingen. Bijvoorbeeld door meer te bewegen. Je kunt heel goed samen wandelen met je dementerende naaste. Een goede wandeling vermindert somberheid, stimuleert creativiteit én zorgt voor focus. Goed dus voor degene met dementie, maar zeker ook voor jou als mantelzorg. Ik kan het niet vaak genoeg benadrukken, goede zorg begint bij jouzelf!

Miriam Bryson
Directeur-bestuurder BredaMantelzorg



Informatie en ondersteuning

Als mantelzorger voor iemand met dementie is het belangrijk om niet alleen voor je naaste, maar ook goed voor jezelf te zorgen. Dat schiet er in de drukte en door de zorgen vaak bij in. Terwijl degene voor wie jij zorgt van jou afhankelijk is en het dus belangrijk is dat jij je goed blijft voelen.

BredaMantelzorg helpt je op weg met informatie en advies, brengt je in contact met lotgenoten en kijkt samen met je hoe de zorg thuis het beste georganiseerd kan worden. Ook kun je bij ons terecht voor informatie over de mogelijkheden van ondersteuning, wetten & regels en alternatieve zorgmogelijkheden zoals respijtzorg of dagbesteding. Onze ondersteuning is gratis. In deze brochure geven we je informatie over onze mogelijkheden. En neem bij vragen gerust contact met ons op.

Wat is dementie?

Dementie is een hersenziekte die in meer dan vijftig vormen voorkomt. Het tast de hersenen aan en zorgt voor een geleidelijke achteruitgang van iemands geestelijke gezondheid. De meest voorkomende vormen zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie (FTD) en Lewy body dementie.

Wil je meer weten? Mail ons via info@bredamantelzorg.nl.
Of bel ons op 076 750 32 00.

Inhoud



24

Het verhaal van Toos van Opstal



16

Delen helpt

- 6 Feiten & cijfers
- 8 Aanbod: Mijn Positieve Gezondheid
- 9 Aanbod: Meer energie met BordjeVol
- 10 Het verhaal van Ineke Aerts
- 14 Mantelzorger, hoe gaat het met jou?
- 14 Respijtwijzer
- 15 De rollen veranderen
- 15 Podcast Jij verandert, wij veranderen
- 17 Mantelzorgers geven jou tips
- 18 Het verhaal van Thom Goos
- 22 Leven met blijvend verlies
- 23 Aanbod: Steun bij verlies
- 29 Aanbod: Ben jij jonge mantelzorger?
- 30 Starten met een vrijwilliger
- 31 Aanbod: Zorg in de laatste levensfase
- 34 Help mee en word vriend!

28

TIP



Tip van jonge mantelzorger Sophie

32



Vraag & antwoord

Feiten & cijfers over mantelzorg bij dementie

Dementie is een hersenziekte die in meer dan 50 vormen voorkomt. Het tast de hersenen aan en zorgt voor een geleidelijke achteruitgang van iemands geestelijke gezondheid.

BRONVERMELDING: DEMENTIEMONITOR MANTELZORG 2020



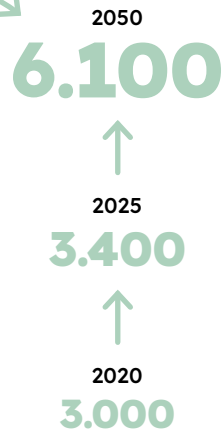
Mantelzorgers

Er zijn in Nederland 800.000 mensen die zorgen voor iemand met dementie.



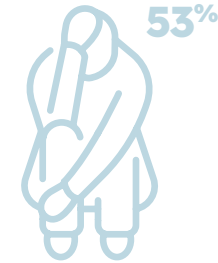
Breda

In Breda hebben ruim 3.000 mensen dementie. Naar verwachting zal dat aantal in 2050 stijgen tot het dubbele.



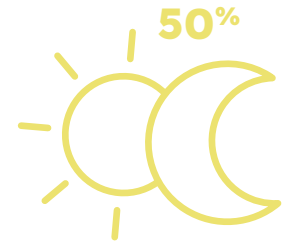
Belasting

Mantelzorgers voor mensen met dementie zijn zwaarder belast dan mantelzorgers met een naaste met een andere ziekte.



Overbelast

53% van de mantelzorgers voelt zich tamelijk belast tot overbelast.



24/7 Zorg

Ongeveer de helft van de mantelzorgers zorgt dag en nacht voor iemand met dementie.

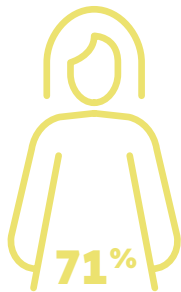
DE MEEST VOORKOMENDE VORMEN VAN DEMENTIE:

- DE ZIEKTE VAN ALZHEIMER (65%)
- VASCULAIRE DEMENTIE (22%)
- FRONTOTEMPORALE DEMENTIE (FTD) (4%)
- LEWY BODY DEMENTIE (2%)



5 mensen per uur

Elk uur komen er in Nederland 5 mensen met dementie bij. Dat betekent elk uur minstens 5 nieuwe mantelzorgers.



71%

Vrouw

De gemiddelde leeftijd van mantelzorgers is 64 jaar en 71% is vrouw.



39 uur per week

Zorguren

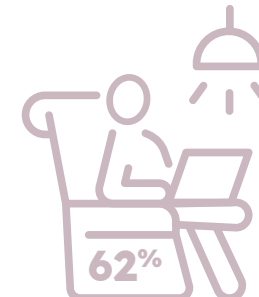
Gemiddeld zorgen mantelzorgers 40 uur per week voor iemand met dementie.



70%

Thuiswonend

±70% van de mensen met dementie woont gewoon thuis. Dat heeft grote impact, niet alleen op henzelf, ook op hun mantelzorgers.



62%

Werk

62% vindt werk of andere activiteiten moeilijk te combineren met mantelzorg.



Tijd voor jezelf

Uit onderzoek blijkt dat voldoende tijd en rust voor jezelf nemen erg belangrijk is om de zorg te kunnen volhouden.

Aanbod

Mijn Positieve Gezondheid

Gezondheid is meer dan niet-ziek zijn. Want volledig gezond of volledig klachtenvrij is bijna niemand. Werken aan positieve gezondheid betekent dat je kijkt hoe je de dingen die je voor je kiezen krijgt, beter aankunt. Zodat je je veerkrachtig en energiek voelt. Zeker voor jou als mantelzorger is dat belangrijk.

Door Mijn Positieve Gezondheid weet je:

- Hoe het met jouw gezondheid en veerkracht gaat en wat jij belangrijk vindt;
- Wat jij wilt veranderen;
- Hoe je die veranderingen bereikt.

Je vult zelfstandig een vragenlijst in. Met deze vragenlijst krijg je inzicht in wat je nodig hebt om je gezonder en veerkrachtiger te voelen. De vragen gaan over onderwerpen als kwaliteit van leven, meedoen, zingeving en hoe goed je in je vel zit. Jouw uitkomst van de vragenlijst bespreken we samen. Dit is gratis en duurt ongeveer twee uur. Samen maken we een plan van aanpak. En bespreken we wat je nodig hebt om hiermee aan de slag te gaan.

Wil je meer weten? Mail ons via info@bredamantelzorg.nl.
Of bel ons op 076 750 32 00.

Aanbod

Meer energie met BordjeVol

Als mantelzorger heb je veel taken. Zelf weet je waarschijnlijk niet eens hoeveel je echt doet. De methode BordjeVol kan jou hierbij helpen.

Door BordjeVol weet je:

- Welke activiteiten je energie kosten en waarvan je energie krijgt;
- Welke veranderingen er nodig zijn om weer meer energie te krijgen;
- Hoe je die veranderingen bereikt.

Het BordjeVol gesprek doen we samen aan de hand van werkbladen en kaarten met mantelzorgtaken. Dit is gratis en duurt ongeveer 2 uur. Samen maken we een plan van aanpak. En bespreken we wat je nodig hebt om hiermee aan de slag te gaan.

Wil je meer weten? Mail ons via info@bredamantelzorg.nl.
Of bel ons op 076 750 32 00.

Het verhaal van
Ineke Aerts:

‘Achteraf
had ik al
veel langer
het idee dat
er iets niet
in de haak
was’



Ineke (68) is al een aantal jaren mantelzorger voor haar man Stef (73). In 2017 en 2018 krijgt Stef een zware longontsteking met een ernstig delier. Dit is verwardheid die plotseling ontstaat. Hij wordt doorverwezen naar een geriater. Daar blijkt dat hij milde cognitieve stoornissen heeft. Zoals moeite met het vasthouden van aandacht en bepaalde handelingen niet goed meer kunnen uitvoeren.

‘HET SLUIPT ER GELEIDELIJK IN’

Het sluipt er geleidelijk in

“Achteraf had ik al veel langer het idee dat er iets niet in de haak was.” Stef is in 2013 met pensioen gegaan. “Hij is kunstzinnig en creatief en is in zijn hoofd altijd met allerlei dingen bezig.” In het begin was Stef heel actief met onder andere fotografie en als vrijwilliger bij diverse musea. Vanaf 2015 wordt het allemaal steeds minder. Hij heeft er geen zin meer in en toont weinig initiatief. “Het sluipt er geleidelijk in.”

Luister je wel naar mij?

Hij kreeg moeite met rekenen en dingen overzien. “Als ik iets vertelde nam hij het niet meer op. In het begin dacht ik: luister je wel naar

mij of hoor je me niet goed? We hebben zijn gehoor nog laten testen, maar dat was helemaal in orde.”

Het balletje gaat rollen

“Na het delier in 2017 ging het balletje pas echt rollen.” In 2018 krijgt Stef bij de neuroloog de diagnose Parkinson. Hij heeft niet de klassieke kenmerken van Parkinson. Bij Stef zit het meer in het cognitieve gedeelte. Omdat Stef ook hallucinaties heeft, wordt gedacht aan Lewy body dementie. “Soms staat hij in zichzelf te praten en dan denkt hij dat zijn zoon er is. Er is niet goed een labeltje aan te hangen. Ik noem het Parkinson dementie.”

STEF GAAT SNEL ACHTERUIT. ‘EEN JAAR GELEDEN KOOKTE HIJ NOG’

Kopje koffie

Stef gaat snel achteruit. “Een jaar geleden kookte hij nog. Nu kan hij geen kopje koffie meer zetten.” Opeenvolgende handelingen, zoals bijvoorbeeld aankleden, kan hij niet meer overzien. Hij weet dan niet wat hij eerst moet doen. Overdag doet Stef niet veel meer. “Hij gaat zitten, loopt wat heen en weer en slaapt

veel.” Een stukje wandelen samen kan nog wel, maar aan conditie levert Stef ook veel in. Zelfstandig eten lukt ook niet altijd meer.

Hokjes

Stef heeft een driewielfiets. “Hij had er al heel lang niet meer op gefietst, maar zaterdag ging hij ineens fietsen. Omdat ik het niet vertrouwd, ben ik achter hem aangefietst. Hij ging eigenlijk hartstikke goed.” Dat valt voor Ineke moeilijk te rijmen. “Ik denk dat bepaalde ‘hokjes’ het nog doen. Bij het ‘hokje’ buiten zijn/wandelen weet hij altijd haarfijn de weg te vinden.”

Het is mijn maatje niet meer

“Een gesprek voeren met Stef gaat heel moeilijk. Hij is dan heel warrig.” Voor Ineke is het lastig dat ze geen gesprekspartner meer heeft. “Het is m’n maatje niet meer. We hebben samen 4 kinderen. De kinderen kent hij nog wel. Of het Parkinson is of dementie, het maakt voor mij niet uit. Het wordt toch niet beter.”

Boos

Ineke heeft door de jaren heen geleerd om te gaan met de situatie, maar dat lukt niet altijd. “In het begin was er alleen maar irritatie. Ik vroeg dan steeds: ‘Waarom luister je niet naar mij?’” Sinds Ineke

weet dat het een ziekte is, gaat ze er automatisch anders mee om. “Nu weet ik dat hij er niks aan kan doen. Maar ja, ik ben ook maar een mens. Als ik slecht geslapen heb, ben ik wel eens boos op hem.”

‘WAAROM LUISTER JE NIET NAAR MIJ?’

Plannen bijstellen

Sinds 2 jaar is Ineke met pensioen. “Ik heb geen zorgen meer over het werk. Ik heb nu veel meer tijd.” Die tijd hadden Stef en Ineke graag anders ingevuld samen. “We gaan er nog wel eens samen op uit, maar vooruitplannen gaat niet. Je moet altijd per dag bekijken hoe het gaat en constant je plannen bijstellen.”

Niet alleen thuis

Stef gaat sinds vorig jaar 2 dagen per week naar een dagbehandeling. Dat is voor beiden goed. “Ik durf hem niet meer alleen thuis te laten. Je weet nooit wat er kan gebeuren. Hij kan zelf geen drinken pakken en hij kan vallen.” De dagbehandeling geeft Stef wat structuur en Ineke wat lucht. “Als Stef thuis is moet ik altijd ‘aan’ staan.” ●

TEKST: GERRY VAN SCHEDEL FOTO: PAUL RANFT

Mantelzorger, hoe gaat het met jou?

Dementie zorgt ervoor dat mensen steeds minder goed voor zichzelf kunnen zorgen. Ze vergeten hun medicatie. Soms zelfs om te eten. Of zich aan te kleden voordat ze naar buiten gaan. Dementie maakt dat mensen gaan dwalen. De weg naar huis niet meer terugvinden.

Als mantelzorger neem je vaak veel taken over. Je gaat niet alleen voor jezelf, maar ook voor de ander denken. Dat maakt de situatie extra zwaar. Zeker als degene met dementie thuis veel in het huishouden deed.

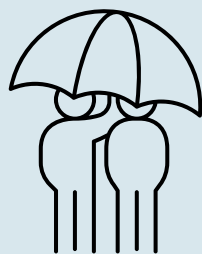
Een persoon met dementie heeft vaak niet door wat er aan de hand is. Je kunt je zorgen niet met hem of haar delen. Als mantelzorger voel je je hierdoor alleen. Veel mantelzorgers willen hun naaste betrekken bij keuzes. Maar dementie beschadigt de hersenen. Nieuwe informatie wordt niet meer verwerkt. Als mantelzorger moet je meer beslissingen alleen nemen.

Respijtwijzer

Vind je het zorgen soms te zwaar of wil je er even tussenuit? En wil je weten wie de zorg tijdelijk kan overnemen?

Vul de Respijtwijzer in en bekijk wat er in de buurt mogelijk is.

www.respijtwijzerbreda.nl



De rollen veranderen

En hiermee ook de gelijkwaardigheid. Het is verdrietig om te merken dat bijvoorbeeld je partner je partner niet meer is. Of dat de relatie met je vader of moeder verandert.

Als dit speelt, is er sprake van een gevorderd stadium van de ziekte. En dat is precies de fase waarin ondersteuning voor jou als mantelzorger steeds belangrijker wordt. Door hulp voor je naaste te accepteren, bijvoorbeeld in de vorm van thuiszorg. Of je naaste met dementie naar dagbesteding te laten gaan.

Maar ook door hulp voor jezelf te accepteren. Door je verhaal te delen met anderen. En te kijken wat jij nodig hebt om jezelf goed te blijven voelen.

Podcast Jij verandert, wij veranderen

In de podcast Bredase Mantelzorgzaken gaan we met mantelzorgers, vrijwilligers en professionals in gesprek over onderwerpen die bij mantelzorgers spelen. We delen ervaringen, tips, bespreken dilemma's en meer. De aflevering 'Jij verandert, wij veranderen: mantelzorg bij dementie' gaat over het veranderen van rollen in een relatie. Mantelzorger Ankie Belonje vertelt hier over haar ervaringen.

www.bredamantelzorg.nl/podcastdementie



FOTO: PAUL RANFT

Delen helpt

In Breda zijn verschillende mogelijkheden om andere mantelzorgers te ontmoeten.



Mantelzorggroepen van BredaMantelzorg

Vaak voelen mantelzorgers van mensen met dementie zich alleen staan. Terwijl veel mantelzorgers met dezelfde vragen en onzekerheden rondlopen. Het samen delen van ervaringen, dilemma's en tips met lotgenoten helpt.

Wil je meedoen aan een van onze mantelzorggroepen? Stuur dan een mail naar info@bredamantelzorg.nl.

Alzheimer Trefpunt

Het Alzheimer Trefpunt is speciaal voor mantelzorgers die zorgen voor iemand met een andere dan Nederlandse culturele achtergrond. Het Trefpunt wordt georganiseerd door Egala Zorg en vindt om de twee maanden plaats.

Voor meer informatie neem je contact op met Magda Wallenburg, m.wallenburg@egalazorg.nl of Seda Arslan, s.arslan@egalazorg.nl.

Alzheimer Café Breda

Het Alzheimer Café is een trefpunt voor mensen met dementie, hun partners, familieleden en vrienden. Zij kunnen mensen ontmoeten die in dezelfde situatie verkeren. Ook hulpverleners en andere belangstellenden zijn van harte welkom. Elke eerste maandag van de maand, 19:30 - 21:30 uur, inloop vanaf 19:00 uur.

Voor meer informatie neem je contact op met Truus Varekamp, **076 52 70 200**.

TIPS

Mantelzorgers geven jou tips

Hanny:

“Ik heb voor mijn partner een aparte betaalrekening geopend. Hierop staat een beperkt bedrag, zodat hij zelf dingen kan kopen en anderen kan trakteren. En wat contant geld voor het geval hij zijn pincode vergeten is.”

Corry:

“Geef complimenten als iemand iets goed doet, ook al loopt het niet helemaal perfect. Dat geeft de ander een goed gevoel.”

Hennie:

“Zorg dat je de locatie delen op de telefoon aanzet. Als degene met dementie de telefoon bij zich heeft, kun je altijd zien waar deze is.”

Marieke:

“Mijn partner heeft koopdrang. Ik ga naar de winkels waar mijn partner vaak komt en leg uit dat hij dementie heeft. Hij leest boekjes in de winkel zonder ze te kopen. Dat hoort bij zijn gedrag en ook dat leg ik uit. Ik ga regelmatig navragen bij deze winkels hoe het gaat.”

Anneke:

“Na het winkelen wil Daan alle boodschappen opruimen, op de plek waar hij denkt dat het hoort. In het begin viel ik erover dat ik de macaroni in de koelkast terugvond. Dat doe ik niet meer, want discussie helpt niet. Ik pak gewoon mijn lijstje erbij en ga thuis opnieuw shoppen in mijn eigen keuken. Tot ik alles weer gevonden heb.”

Het verhaal van
Thom Goos:

‘Onze
kinderen
zagen dat
het niet
goed ging
met hun
moeder’



Thom (80) was 3 jaar mantelzorger voor zijn vrouw Maria tot zij overleed. De periode dat zij nog thuis woonde, was een moeilijke periode die steeds zwaarder werd. De kinderen van Thom en Maria wonen ver weg. Daardoor zien ze elkaar niet vaak. In 2019 ging het hele gezin op vakantie naar Tenerife. Tijdens de vakantie merkten de kinderen op dat hun moeder soms wat afwezig was. “Na de vakantie zeiden de kinderen: ‘Pa, je moet eens met ma naar de geriater gaan.’”

Hallucineren en wanen

In eerste instantie leek er niet veel aan de hand. Van de 10 vragen die ze kreeg, beantwoordde ze er 8 goed. Thom maakte zich niet veel zorgen, maar kort daarna kreeg ze wanen en hallucinaties. “Maria zag en hoorde steeds vaker dingen die er niet waren.

In de hoek zag ze een meisje staan en dat liep door de kamer. Als ze naar buiten keek, zag ze soldaten in de

‘ZE ZAG EN HOORDE STEEDS VAKER DINGEN DIE ER NIET WAREN’

bomen. Ze zag muziekkorpsen over straat lopen of een olifant op het dak. Tja, eigenlijk van alles.”

Bang voor kerstversiering

“Het werd steeds erger. Tijdens het koken dacht ze dat er iemand meekeek en die leverde commen-

‘DE PERIODE DAT ZIJ THUIS WOONDE, WAS EEN MOEILIJKE PERIODE DIE STEEDS ZWAARDER WERD’

taar. Zelfstandig koken ging al snel niet meer. Met kerst had ik de kerstboom versierd en toen was ze bang. Ze voelde zich aangevallen door de kerstversiering. Ik heb alles maar weer weggehaald.”

Steeds slechter

Na verdere onderzoeken werd Lewy body dementie vastgesteld. Dit is een niet veel voorkomende vorm van dementie. Het is een agressieve vorm die in snel tempo ontwikkelt. De kenmerken zijn hallucinaties, angst, leven in een andere wereld.

Maar ook verschijnselen van parkinson, zoals stijfheid, starre gelaatstuitdrukking en een gebogen lichaamshouding. De symptomen kunnen van uur tot uur en van dag tot dag wisselen.

Nooit tegenspreken

Tijdens hallucinaties heeft Thom zijn vrouw nooit tegengesproken. “Ik ging overal in mee. Dingen waar ze bang voor was, jaagde ik weg. Als ze om 10 uur ’s avonds naar haar zus wilde, wandelden we er heen.” Steeds vaker herkende ze Thom niet meer.

Vrijwilliger

BredaMantelzorg koppelde een vrijwilliger aan zijn vrouw. Ze kwam 1 keer per week een middag langs. Ze ging met Maria naar het winkelcentrum, naar de kapper of nagels lakken. Op die manier werd Thom ontlast.

In de studio

In het begin vond Maria het leuk, maar al snel wilde ze niks meer. Ze zat alleen maar op de bank voor zich uit te kijken. “Als we ’s avonds naar een tv-programma keken, dacht ze dat ze in de studio was. Als het afgelopen was, wilde ze haar jas aan en naar huis. Dan ging ik met haar een rondje wandelen

‘IK VIND HET FIJN OM SAMEN TE PRATEN EN ERVARINGEN UIT TE WISSELEN’

en daarna was het weer goed.” In 2021 kreeg Thom hulp van thuiszorg. Ze kwamen zijn vrouw douchen en aankleden. Ook ging ze naar de dagbesteding.

Opname

Thom werd in april 2022 met spoed opgenomen in het ziekenhuis. Maria zou al snel opgenomen worden in een woon-zorgcentrum. Dit werd door de opname van Thom enkele dagen vervroegd. Thom had er vrede mee. Maria heeft 15 maanden in het woon-zorgcentrum gewoond voor ze overleed. “Ze woog nog maar 45 kilo. Contact maken, lukte niet meer. Als de telefoon ging, dacht ik dat ze belden om te zeggen dat het afgelopen was. Nu probeer ik mijn leven weer op te pakken.” ●

TEKST: GERRY VAN SCHEDEL FOTO: PAUL RANFT

Leven met blijvend verlies

Leven met iemand met dementie betekent leven met blijvend verlies. Niet alleen de persoon met dementie, maar ook de mantelzorgers moeten continu afscheid nemen van wat er niet meer is of kan.

Het is een langgerekt rouwproces. Als mantelzorgers ben je altijd degene die zich aan moet passen aan de situatie. Je zieke naaste kan dat niet meer. Soms wordt de persoon met dementie door de omgeving anders ingeschat, omdat hij zich naar anderen toe beter voordoet.

Mantelzorgers kunnen hierdoor te maken krijgen met onbegrip: 'Het valt toch allemaal wel mee?' Bovendien kost het 'dragen van een masker' zoveel energie voor de persoon met dementie, dat dit impact heeft op de situatie thuis. Veel mantelzorgers kampen ook met schuldgevoel. Ze moeten continu hun verhaal herhalen. Het geduld is soms gewoon op.

Uit onderzoek blijkt dat het je als mantelzorgers helpt om hier samen met iemand bij stil te staan.

Aanbod Steun bij verlies

Veel mantelzorgers krijgen te maken met verlies. Bijvoorbeeld doordat degene voor wie je zorgt overlijdt. Maar ook verlies van gezondheid door ziekte of een ongeval. Of omdat je door ziekte van je partner je toekomstplannen bij moet stellen. Ook dat is een verlies.

Ook als degene voor wie je zorgt naar een verpleeghuis gaat, kun je als mantelzorgers soms even niet meer weten hoe je verder moet. Je maakt dan een rouwproces door. Sommige mensen pakken de draad van het leven weer goed op, anderen kost het meer moeite. Mensen in je omgeving gaan door. Terwijl jij na maanden nog behoefte hebt aan een luisterend oor. Dan kan het fijn zijn om met iemand te praten.

BredaMantelzorg heeft vrijwilligers opgeleid die je een luisterend oor bieden. Ze geven je met individuele gesprekken een steuntje in de rug en helpen je graag weer op weg.

Door Steun bij verlies:

- Voel je je vrij om (weer) met aandacht stil te staan bij jouw rouwproces;
- Onderzoek je wat jou helpt om met je verlies om te gaan;
- Heb je het gevoel dat je weer verder kunt.

Wil je meer weten? Mail ons via info@bredamantelzorg.nl.
Of bel ons op 076 750 32 00.

Het verhaal van
Toos van Opstal:

‘Pluk de
dag, maak
er wat van.
Probeer
het in ieder
geval’



Toos (78) is mantelzorger van haar echtgenoot Piet (80). Piet heeft vasculaire dementie en is opgenomen in Park Zuiderhout. “In 2017 kreeg hij tijdens een vakantie in het buitenland ontstekingen aan zijn darmen. De voorgeschreven medicijnen hadden vervelende bijwerkingen, hij kon na een paar dagen helemaal niet meer lopen. We hebben de caravan laten staan en zijn met medisch vervoer naar Nederland gegaan.

Onderzoeken

Er werden onderzoeken gedaan, maar er kon geen duidelijke diagnose gesteld worden. Piet werd doorverwezen naar het revalidatiecentrum. Maar hij was passief, deed nergens moeite voor. Dat vond ik moeilijk om te zien.” Pas vijf jaar later werd de diagnose vasculaire dementie gesteld.

Valangst

“Het lopen ging moeilijker en hij tilde zijn voeten niet goed op. Hij liep achter een rollator en werd steeds banger om te vallen. Ik zei nog tegen hem: ‘Je valt niet zo maar.’” Maar mede door die angst viel hij toch. Piet gleed uit tussen twee stoelen. “Er was al een traplift in huis, want traplopen ging niet zelfstandig meer. Na de val lukte het

‘HIJ WAS PASSIEF, DEED NERGENS MOEITE VOOR. DAT VOND IK MOEILIK OM TE ZIEN’

niet meer om naar boven te gaan. Meer dan een jaar heeft er beneden een bed gestaan.”

Gebroken heup

Helaas ging ook Toos onderuit. Ze bracht lege flessen weg en gleed uit bij de glasbak. “Mijn heup was gebroken en ik werd opgenomen in het ziekenhuis. Ik kon niet meer voor Piet zorgen. Toen is hij naar Park Zuiderhout gegaan. We hadden geluk dat er plaats was. De arts zei dat ik een goede breuk had. Met een metalen plaatje en precies een half jaar revalidatie kwam ik er weer bovenop.”

Opluchting

Toos bezoekt haar man ongeveer drie keer per week. Het is een kwartiertje lopen en dat gaat goed. Ze is opgelucht dat hij in goede handen is. “Ik heb niet meer twee keer per dag thuiszorg over de vloer. Dat geeft rust. Het is een hele fijne

plek met veel leuke activiteiten, van biljarten tot gymnastiek. Piet had het in het begin niet naar zijn zin. Inmiddels gaat het beter.”

‘HET MEEST LASTIGE AAN HET THUIS MANTELZORGEN, VIND IK DAT IK HEM IN DE GATEN MOEST HOUDEN’

Niet teveel geholpen?

Voor Toos was het vanzelfsprekend om mantelzorger te zijn voor Piet. “Maar heb ik hem niet teveel geholpen? Toen ik in het ziekenhuis lag, bleek hij beter te kunnen staan en lopen dan ik wist. Dat vertelde de fysiotherapeut mij.”

Rijlessen

“Het meest lastige aan het thuis mantelzorgen, vind ik dat ik hem in de gaten moest houden. Ik kon niet te lang wegblijven. Nu hoeft ik me geen zorgen meer te maken. Ik fris mijn rijbewijs op met rijlessen, zodat ik onafhankelijk ben en kan gaan en staan waar ik wil.”

Appartement

Piet en Toos kochten een jaar geleden een appartement in het centrum van Teteringen. Dat wordt nu gebouwd. Piet wilde ook wel naar Breda, maar voor Toos hoefden ze het dorp niet uit. Ze kent veel mensen uit het dorp. “Gelukkig dat we gebleven zijn. Piet kan met zijn scootmobiel makkelijk naar deze plek rijden, als hij het durft. Ik stimuleer hem om te oefenen op het terrein van Park Zuiderhout. Piet zelf wil graag met me meeverhuizen naar het nieuwe appartement. Ik weet niet of dat gaat lukken, want hij heeft veel zorg nodig. Ik laat het voorlopig maar in het midden, want wie weet wat de toekomst brengt.”

‘KIJK NAAR WAT ER WEL MOGELIJK IS’

Maak het niet te moeilijk

Aan andere mantelzorgers wil Toos graag wat meegeven: “Pluk de dag, maak er wat van. Probeer het in ieder geval. Maak het jezelf niet te moeilijk, dat heeft geen zin. Kijk naar wat er wel mogelijk is. Je weet niet wat morgen brengt.” ●

TEKST: JESSIE VERMEER / MARISKA VAN DIJK
FOTOGRAFIE: PAUL RANFT

TIP

‘Kies zelf met wie jij wil praten. Dat hoeft niet altijd een hulpverlener te zijn. Of probeer het een keer en maak dan een keuze. Soms kun je je verhaal prima bij een klasgenoot kwijt of in je dagboek. Jij bepaalt dat.’

Jonge mantelzorgers Sophie (18)



Aanbod Ben jij jonge mantelzorgers?



Doordat er meer mensen zijn bij wie op jongere leeftijd dementie vastgesteld wordt, treft dit ook regelmatig jonge gezinnen. BredaMantelzorg is er ook voor jonge mantelzorgers. Jonge mantelzorgers ben je al vanaf 4 jaar tot 24 jaar. Niet alle jonge mantelzorgers voeren (zorg)taken uit. Maar ze houden wel rekening met de situatie.

Wat doet BredaMantelzorg voor jou?

- Wij brengen jou in contact met andere jonge mantelzorgers uit de buurt. Je bent niet alleen!
- Wij zetten een maatje in voor jou, zodat jullie samen iets leuk kunnen doen.
- Je kunt met al je vragen bij ons terecht.
- Wij praten met jou en je gezin over de situatie.
- Wij organiseren leuke activiteiten speciaal voor jou en andere jonge mantelzorgers uit de buurt.



Wil je meer weten? Mail ons via info@bredamantelzorg.nl.
Of bel ons op 076 750 32 00.

Starten met een vrijwilliger

Margot Kiezenberg is coördinator mantelzorgondersteuning met het aandachtsgebied dementie. Ze zet regelmatig vrijwilligers in, om de mantelzorger meer lucht te geven.

Margot: “Als de dementie verder vordert, wordt het voor de persoon met dementie lastiger om veranderingen te accepteren. Vroeg ondersteuning regelen (vrijwilliger, zorg ergens anders) kan op langere termijn veel gedoe en leed besparen. Trek daarom op tijd aan de bel. Mensen willen soms geen vreemde in huis. Een vrijwilliger toelaten is dan vaak gemakkelijker dan thuiszorg.

‘ALS JE VROEG ONDERSTEUNING REGELT, KAN JE DAT OP LANGERE TERMIJN VEEL GEDOE BESPAREN’

Ook het vrijwilligerswerk kun je opbouwen. We kijken goed naar de situatie. Bij sommige mensen is dit eerst een kopje koffie en later

nog eens. Bij de ander start de vrijwilliger meteen. We bespreken dit met de mantelzorger en met degene met dementie, als dit mogelijk is. En vervolgens zoeken we een vrijwilliger waarvan we verwachten dat deze goed past. Zo kom je tot een plan van aanpak.

‘TREK OP TIJD AAN DE BEL’

Als later thuiszorg over de vloer komt, is iemand al gewend aan andere gezichten dan de bekende kring mensen om iemand heen. Soms is een vrijwilliger laten starten een uitdaging. Je moet degene met dementie ook overtuigen dat het goed is dat er om hulp gevraagd wordt. Deze mist vaak het inzicht en ziet niet hoe zwaar het is voor de mantelzorger.

We proberen het verhaal soms ook om te draaien. ‘We hebben iemand die heel graag met je op pad wil. Zou je ons willen helpen en dit doen? Dan doe je haar/hem een groot plezier.’ Zo heeft degene met dementie zelf meer regie.”

Aanbod Zorg in de laatste levensfase

Komt degene voor wie jij zorgt binnen een jaar te overlijden? De zorg voor iemand in de laatste levensfase is vaak bijzonder, maar ook zwaar.

Er komt als mantelzorger veel op je af. Als de ziekteperiode lang duurt, kan dit veel van je vragen. Emotioneel, praktisch en soms ook lichamelijk. Wij ondersteunen je hier graag bij.

Wat doet BredaMantelzorg?

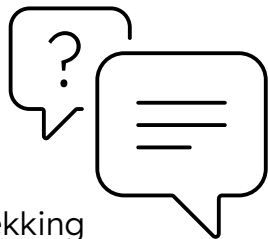
Zorg in de laatste levensfase noemen we ook wel palliatieve zorg. Onze opgeleide Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg (VPTZ) zijn actief in Breda, Baarle-Nassau en Alphen-Chaam. Centraal staan jouw behoeften, wensen, vragen en die van degene voor wie jij zorgt. De vrijwilligers zijn er als het nodig én gewenst is. Ze nemen de zorg voor een paar uur van je over. Zo heb je als mantelzorger tijd om rustig boodschappen te doen, een wandeling te maken, met iemand af te spreken of op een andere manier op adem te komen.

Het is ook mogelijk VPTZ in te zetten binnen zorginstellingen. De vrijwilligers van BredaMantelzorg zijn ook werkzaam in het Hospice Breda. Een indicatie is niet nodig en er is geen wachtlijst. De inzet van onze vrijwilligers is gratis.



Wil je meer weten? Mail ons via info@bredamantelzorg.nl.
Of bel ons op 076 750 32 00.

Vraag en antwoord



BredaMantelzorg verzamelt op de website veelgestelde vragen én de antwoorden. Hier hebben we enkele uitgelicht met betrekking tot dementie. Meer vragen en antwoorden vind je op: www.bredamantelzorg.nl/vraagantwoord

Wat is het verschil tussen een testament en levenstestament?

Het **levenstestament** is voor tijdens je leven. Om zeker te zijn dat je financiële en medische zaken gaan zoals jij wil. Ondanks je ziekte of na een ongeval.

In een levenstestament staan zaken die je wilt regelen als je dat zelf niet meer kunt. Denk bijvoorbeeld aan zaken op financieel gebied, aan medische beslissingen of eventuele verkoop van je huis. In een levenstestament staat een vertrouwenspersoon genoemd, die je zelf benoemt.

In een **testament** regel je wat er met je bezittingen (zoals geld, schulden, spullen en dieren) moet gebeuren na je overlijden. Dat staat dus niet in een levenstestament.

Iemand die een testament of levenstestament opstelt moet wilsbekwaam zijn. De notaris stelt dat vast. Zorg er dus voor dat je dit op tijd doet. Je hebt nooit een gezamenlijk levenstestament of testament, het geldt altijd per persoon. Misschien regel je die documenten wél gelijktijdig.

Wat is het verschil tussen bewindvoering, mentorschap en onder curatele stellen?

Bewindvoering, mentorschap en curatele zijn verschillende maatregelen om mensen te beschermen die zelf geen goede beslissingen kunnen nemen. Bijvoorbeeld door een verstandelijke beperking, verslaving of dementie. De kantonrechter kan dan een familielid of buitenstaander benoemen tot bewindvoerder, mentor of curator. Deze moet wel aan voorwaarden voldoen.

- **Bewind** is bedoeld voor mensen die hun financiële zaken niet zelf kunnen regelen.
- **Mentorschap** gaat over het nemen van beslissingen over de verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding van iemand. Diegene is zelf geheel of gedeeltelijk wilsonbekwaam verklaard.
- **Curatele** is bedoeld voor mensen die hun financiële én persoonlijke zaken niet zelf kunnen regelen. Deze mensen zijn handelingsonbekwaam.

Wat is het verschil tussen wilsonbekwaam en handelingsonbekwaam?

Handelingsonbekwaam zijn, wordt vastgesteld door de rechter. Soms begrijpen meerderjarigen (18+) de gevolgen van hun beslissingen niet goed. Bijvoorbeeld door een verstandelijke beperking, ernstige psychische kwetsbaarheid, verslaving of dementie. Iemand kan dan door de rechter onder curatele gesteld worden. Een curator beslist dan over geldzaken en verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding.

Wilsonbekwaam zijn, wordt vastgesteld door een arts. Het betekent dat je de informatie over je zorg of behandeling niet begrijpt. Dat je niet begrijpt wat de gevolgen van een beslissing zijn. En/of dat je geen besluit kan nemen. De arts stelt per situatie vast of iemand hierover kan beslissen. Een (wettelijk) vertegenwoordiger neemt dit besluit zo nodig over.

Draag jij
het werk van
BredaMantelzorg
een warm
hart toe?
Help mee en
word vriend.

Ga naar www.bredamantelzorg.nl/vriend
of scan de QR-code en doneer.

Dank je wel!

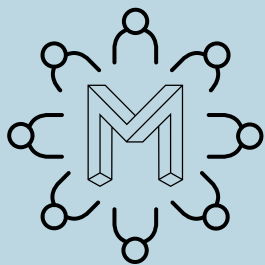


JE
STAAT
ER NIET
ALLEEN
VOOR

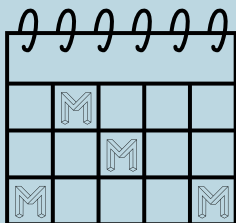
Colofon

Dit boekje is speciaal ontwikkeld voor mantelzorgers in de gemeente Breda, in opdracht van BredaMantelzorg.

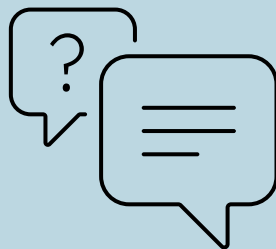
Tekstredactie Donja Zouali, Mariska van Dijk **Tekst** Gerry van Schendel, Jessie Vermeer, Tessa Nederhoff, Mariska van Dijk **Fotografie** Lena Folkers, Paul Ranft, Nynke de Jong **Ontwerp** deOntwerpers.nl **Oplage** 1000



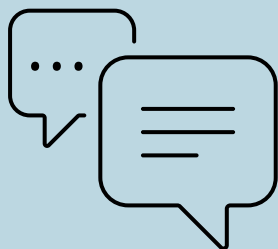
**Lotgenoten-
contact**



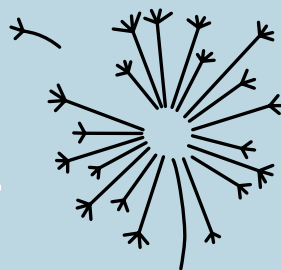
**Workshops
& Activiteiten**



**Vraag &
Antwoord**



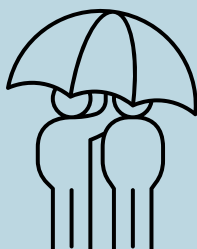
**Informatie
& Advies**



**Zorg in de laatste
levensfase**



**Persoonlijke
gesprekken**



**Zorg tijdelijk
overnemen**



**Ook voor jonge
mantelzorgers
(4 - 24 jaar)**

**Voor alle mantelzorgers in
Breda, Ulvenhout, Teteringen,
Bavel en Prinsenbeek.**

**Alle
ondersteuning
is gratis!**

**Bezoekadres: Wethouder van Haperenstraat 36c, Breda
Telefoon 076 750 32 00 • WhatsApp 06 5501 0778
info@bredamantelzorg.nl • www.bredamantelzorg.nl**