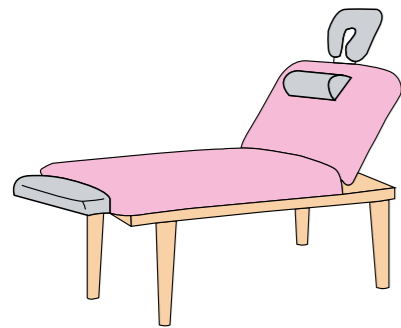


TIPS DIE HET MANTELZORGERS LICHTER MAKEN



Zorgen voor een dierbare in de laatste fase is vaak zwaar en ingewikkeld, in praktische en in emotionele zin. Hoe beleven mantelzorgers deze periode van intensief zorgen en naderend afscheid? Welke mensen zijn erbij betrokken? Hoe blijft u als mantelzorger op de been?

ZIJ MAKEN HET LICHTER VERZORGERS WAAR U MISSCHIEN NIET AAN HEEFT GEDACHT.



**MASSAGETHERAPEUT
STELLA HARM:**

'Als het lichaam ontspant, ontspant ook de geest'

'Een hele lichte massage zorgt voor ontspanning', vertelt Stella Harm. 'Als het lichaam ontspant, dan ontspant ook de geest. Het gaat niet om kneden of genezen, het is een zachte en liefdevolle aanraking. Wat ik precies doe, hangt af van de wensen en ziekte van degene die ik masseer. Soms masseer ik alleen de handen, een andere keer de rug of de benen. In tien minuten kun je al veel bereiken. Bijvoorbeeld dat iemand wat minder pijn heeft, minder misselijk is of beter kan slapen. Ik ben ook een luisterend oor voor degene die ernaast staat. Als de mantelzorger erdoorheen zit, kan ik hem of haar een ontspannende massage geven.'

Op www.massagebijkanker.nl vindt u een geschoolde massagetherapeut in uw eigen regio. Sommige verzekeringen vergoeden een behandeling.

VPTZ-VRIJWILLIGER JANNIE VAN DER VEEN:

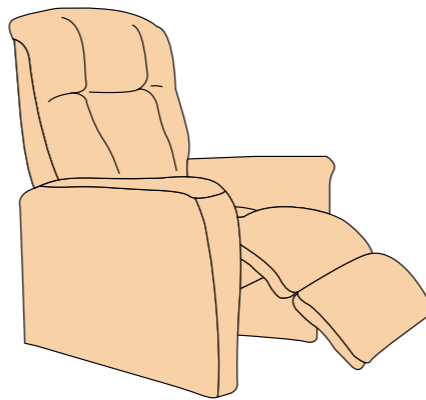
'Hadden we jullie maar eerder gebeld'

'Mensen willen zo veel mogelijk zelf doen. Maar zorgen is intensief en zwaar. Wij kunnen de mantelzorger in die laatste fase ondersteunen.' Jannie van der Veen is al achttien jaar VPTZ-vrijwilliger: Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg. Jannie: 'Er zijn, daar draait het om. Als vrijwilliger kom ik meestal drie tot vier uur, op een vast moment in de week. De partner of familie kan dan even iets anders doen. Naar het volkstuinje, naar het koor, naar de stad. Even niet zorgen. Wat ik in die uren doe, is bij iedereen anders. Soms waak ik bij iemand die slaapt, soms doe ik samen met de thuiszorg de verzorging. De een wil graag praten over het levenseinde, de ander helemaal niet. Als de situatie verslechtert, weet ik precies wie ik moet bellen. Ik hoor regelmatig mensen zeggen: hadden we jullie maar eerder gebeld.'

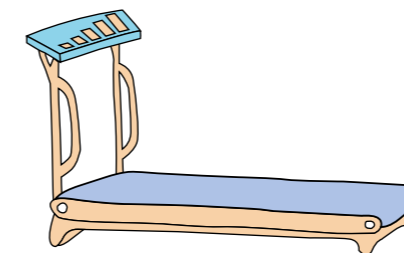
**GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE
ANNEKE RIJSDIJK:**

'Op het juiste moment een stap terug'

'Wanneer iemand steeds verder achteruitgaat, komt het moment dat meer nodig is. Bijvoorbeeld het plaatsen van een pompje met morfine.' Anneke Rijdsdijk is gespecialiseerd verpleegkundige bij thuiszorgorganisatie Curamet



en doet verpleegtechnische handelingen volgens strenge protocollen en in overleg met de arts. Ze vertelt dat haar zorg bij mensen thuis veel verder gaat dan de techniek. 'Ik ben aanwezig op momenten vol emoties. Heel belangrijk is de aanloop ernaartoe, er echt de tijd voor nemen en letten op kleine dingen. Bijvoorbeeld de spullen die nodig zijn niet meenemen in een standaard koffertje, maar in een alledaagse tas. Het gesprek aangaan en voelen wat de patiënt en de familie in die laatste fase willen en aankunnen. Het ene moment kunnen mensen van alles zelf, het andere moment kunnen ze zelfs geen washandje op het voorhoofd van hun familielid leggen. Ik doe op het juiste moment een stap terug. In die laatste dagen, uren en momenten van afscheid.'



**FYSIOTHERAPEUT MIEKE
STAPELKAMP:**

'Ze heeft tot de volgende ochtend geslapen'

'Een van mijn specialisaties is oedeemtherapie', zegt Mieke Stapelkamp. 'Ik behandel mensen die vocht in een arm of been hebben. Dit ontstaat door het verwijderen van de lymfeklieren in de oksel of lies bij een operatie. De meeste patiënten behandel ik vanuit mijn praktijk. Als dat niet meer gaat, bezoek ik ze tot aan het eind aan huis. In deze periode

ben ik een van de vele betrokkenen. Uiteindelijk komt er een moment dat iemand geen energie meer heeft voor de behandelingen. Dat is het moment waarop ik afscheid neem. Soms kan ik nog wat betekenen in de laatste fase, waarbij de nadruk ligt op ontspanning. Ik was bijvoorbeeld bij een vrouw die al dicht bij de dood was en niet kon slapen. Bij haar heb ik 'Bowen' toegepast, een techniek waarbij ik enkele spieren aanraak met tussenpauze van een paar minuten. Toen ik wegging sliep ze al. Ze heeft tot de volgende ochtend geslapen.'

**ROUWVROUW YARÍ
AMARUQ:**

'Ik kom veel angst tegen'

Stervensbegeleidster of rouwvrouw Yarí Amaruq begeleidt mensen bij de overgang van leven naar dood. Yarí: 'Praten over doodgaan, is voor veel mensen een taboe. Ik maak het open, zeg 'u bent stervende' en vraag hoe het voelt. Als dat gezegd mag worden, ontstaat al ontspanning. Ik kom veel angst tegen. Een vrouw bleef onrustig tot Maria bidden, ik zocht met haar hoe ze meer troost kon vinden. Ze mocht gaan rusten onder de mantel van Maria. Zo kijk ik steeds opnieuw waar ik verbinding kan maken met de stervende én met de directe familie. Familie wil vaak nog iets zeggen, maar weet niet hoe. Samen zoeken we vormen en rituelen. Bijvoorbeeld door tijdens het vlechten van wol verhalen en herinneringen te vertellen aan de stervende. Of door na het overlijden muntjes neer te leggen voor de veerman, voor een goede overtocht. Praten, zingen of juist stil aanwezig zijn. Wat ik doe, past bij de mensen waar ik ben.'



Wilco Kruijswijk: Neem de tijd om stil te staan

M'Mensen zijn veerkrachtig en tegelijkertijd is het goed erop te letten dat de zorg niet te zwaar wordt,' zegt Wilco Kruijswijk. Hij is projectleider vanuit MantelzorgNL voor een project hoe mantelzorgers ondersteund kunnen worden, gefinancierd door ZonMw. Wilco: 'De zorg voor je partner of ouder in de laatste levensfase gaat altijd door. Maar wat heb je zelf nodig? Welke hulp en ondersteuning is mogelijk? Je weet dat je het maar één keer kunt doen en doet wat mogelijk is. Daarom is het goed om af en toe stil te staan en te kijken welke ondersteuning je nodig hebt. Ik denk zelf dat deze zwaarste periode ook de mooiste kan zijn. Betekenisvol leven, daar gaat het om. Zelf heb ik naast mijn volle baan voor mijn moeder gezorgd. Na haar overlijden las ik in een kapelletje in Engeland: 'Neem hier de tijd om stil te staan.' Pas toen viel het kwartje. Dat ik altijd maar was doorgedaan. Omdat ik dacht dat het moest en dacht dat het zo hoorde. De tips in dit artikel helpen om eerder stil te staan.'

TIP 1 MANTELZORGNL: LUISTEREND OOR EN ADVIES

MantelzorgNL biedt een luisterend oor en geeft advies aan mantelzorgers. Er zijn verschillende organisaties bij aangesloten. Op www.mantelzorg.nl vindt u het steunpunt in uw regio. Met uw vragen kunt u ook terecht bij de Mantelzorglijn. **Bijvoorbeeld voor informatie over extra ondersteuning, vergoedingen en regelzaken. T: 030-760 60 55 (werkdagen van 9.00-16.00 uur) E: mantelzorglijn@mantelzorg.nl**

Palliatief of terminaal?

Wanneer iemand niet meer zal genezen, spreken we van de palliatieve fase. Deze fase kan maanden tot jaren duren. Palliatieve zorg is gericht op het verlichten van klachten en het voorkomen van ongemakken. Palliatief betekent letterlijk 'verzachtend'. De allerlaatste levensfase is de palliatief terminale fase. Vaak spreken we van terminaal wanneer iemand een levensverwachting heeft van minder dan drie maanden. Bij die laatste fase zijn naast familie en goede vrienden nog allerlei mensen betrokken. Bijvoorbeeld de huisarts, de medewerkers van de thuiszorg en van een palliatief team, een diëtist, de geestelijk verzorger en een uitvaartverzorger.



Mantelzorger Tielke Ausems: 'Je komt jezelf tegen als je alleen maar zorgt'

Tielke Ausems (76) zorgt vanaf mei 2018 fulltime thuis voor haar man. Met zijn herseninfarcten, ernstige diabetes, hartfalen en dementie is hij een man van de dag geworden.

'Mijn man wilde na zijn ziekenhuisopname niet naar een revalidatie-instituut. In overleg met de kinderen heb ik ervoor gekozen hem thuis te verzorgen. Ik heb alles geregeld wat nodig was. Van een aangepaste badkamer tot een rolstoel. Maar ook alle hulpverleners, denk aan fysiotherapie, de diëtist en verpleegkundige zorg. Ik ben de financiën gaan doen en ben ook alle andere beslissingen zelf en zonder overleg met hem gaan nemen.

Je doet jezelf tekort

Ik ben arts en deed na mijn pensionering veel advisering en vrijwilligerswerk. Dat is vrijwel allemaal gestopt. Ik vond dat ik zelf voor hem moest zorgen. Zo heb ik de wijkverpleging die aanvankelijk driemaal per dag kwam, afgebouwd naar één keer per dag in de ochtend, ook al dachten mijn kinderen daar anders over. Je denkt dat je er constant moet zijn en je voelt je schuldig als je iets voor jezelf doet. Je levert je eigen vrijheid in, alhoewel je op die manier jezelf als mantelzorger tekort doet. Je komt jezelf echter tegen als je alleen nog maar zorgt. Sinds kort heb ik daarom vervangende mantelzorg geregeld, een studente die een vast dagdeel komt. Ik ga dan alleen dingen doen die ik heel plezierig vind. Wandelen, een film, bij een vriendin op bezoek. In de herfstvakantie van mijn kleinkinderen komen mijn dochters hun vader verzorgen, samen met de wijkverzorging. Ik mag dan een paar dagen weg. Toen ze dat vertelden, sprongen de tranen in mijn ogen.

Ik huil van binnen

Toen de arts vertelde dat mijn man elk moment kon overlijden, was dat een enorme dreun. Elke keer dacht ik: hoe tref ik hem aan? Nu ebt dat weg, je leert accepteren dat het een keer zal gebeuren. Mijn man is nog maar een paar uurtjes per dag op, daar maak ik me wel zorgen over. En door zijn dementie heb ik niet meer echt contact met hem. Hij was een hard werkende en geliefde huisarts. Hij is een totaal andere man geworden en alles moet van mij komen. Ik huil vooral van binnen. Moet het nou zo eindigen? Ik troost me met de gedachte dat ik straks misschien andere mensen kan helpen met mijn ervaringen.'

TIP 2 ZELF: WAT HEBT U NODIG?

Anderen kunnen u het beste helpen wanneer u zelf weet wat u nodig heeft. Is dat praktische hulp, iemand om mee te praten, tijd voor uzelf, informatie? Neem de tijd om hierover na te denken en bespreek regelmatig met iemand anders hoe het gaat en wat u bezighoudt. Bijvoorbeeld met een familielid, vriend(in) of geestelijk verzorger. Besef dat uw behoeftes in de loop van de tijd flink kunnen veranderen. Wellicht is nu iets nodig wat vorige week nog niet nodig was. Durf daar eerlijk naar te kijken, u hoeft het niet allemaal zelf te doen. Stel dus steeds opnieuw de vraag: wat heb ik nu nodig?

Mantelzorger Frans Eijkelhof: 'Mooi dat we ook deze tijd samen hebben gehad'

Frans Eijkelhof (67) was mantelzorger voor zijn vrouw Cora. Zij overleed in april 2018 aan borstkanker.

'De borstkanker was terug en de behandelingen sloegen niet aan. Dat gaf veel verdriet, maar we konden het in de ogen kijken. We hebben ons ermee kunnen verzoenen, vooral door er veel over te praten. Ook de kinderen hebben daar een grote rol in gespeeld.

De rollen omgedraaid

Al snel begon de pijn op te spelen. Uiteindelijk bleef alleen morfine over en daar werd ze heel beroerd van. Ze raakte steeds meer energie kwijt en kon steeds minder. Ik ben eerder met pensioen gegaan en voor haar gaan zorgen. Haar identiteit was altijd verbonden met er zijn voor anderen. Vanaf dat moment waren de rollen omgedraaid. Het begint met dingen overnemen, bijvoorbeeld koken. Dat gaat steeds verder, tot je uiteindelijk in alles ondersteunt, fysiek en mentaal. Het is een inkrimpen, met steeds nieuwe dingen die moeizamer gaan, dingen die daarna niet meer gaan. En daar dan samen mee leren omgaan.

TIP 3 VPTZ: VRIJWILLIGERS PAL- LIATIEVE TERMINALE ZORG

Over het hele land verspreid zijn meer dan twaalfduizend vrijwilligers opgeleid om aanwezig te zijn in de laatste levensfase. Thuis, in een hospice en steeds vaker ook in zorginstellingen. De vrijwilligers brengen rust en geven concrete hulp in de zorg die mantelzorgers zelf geven. Zowel overdag als 's nachts. Mantelzorgers geven aan dat zij veel steun hebben aan deze vrijwilligers. **Op www.vptz.nl vindt u een organisatie in de buurt.**



Haar wens was leidend

Aan het eind kon ze niets meer zelf. Alles was aan en op bed. Even was er sprake van een hospice, omdat de thuissituatie voor haar erg belastend was. Maar ze wilde het niet, omdat ze daar weer met nieuwe mensen te maken zou krijgen. De gespecialiseerd verpleegkundige kwam langs voor de morfine, de thuiszorg voor de verzorging. Wanneer er niemand was, deed ik alles. En wanneer ik weg moest, kwam een van de kinderen. We hebben nog veel gepraat, samen naar haar favoriete serie gekeken en mooie muziek geluisterd. Maar ze kreeg steeds meer pijn, minder energie en had geen uitzicht op verbetering. Uiteindelijk kwam haar wens voor euthanasie. Deze wens was leidend, zij mocht nu aan zichzelf denken, wij hebben haar daarin gesteund. Op haar laatste ochtend hebben we samen de muziek gedraaid die we later bij de uitvaart lieten horen.

Nooit een opgave

De klap van het verlies is fasegewijs gekomen, we hebben er langzaam naartoe kunnen leven. Ik vind het mooi dat we tijdens 46 jaar huwelijk ook deze tijd samen hebben gehad. Dat we elkaar in deze moeilijke fase hebben kunnen steunen. Mantelzorgen voelde daardoor nooit als een opgave.'

TIP 4 SAMEN: PRATEN OVER HET EINDE EN AFSCHEID

Praten over de dood en afscheid vinden we vaak lastig, zeker wanneer het levenseinde in zicht is. Toch biedt het rust wanneer duidelijk is wat de wensen zijn van degene die komt te overlijden. Het is goed het gesprek aan te gaan over zorg in de laatste fase, de laatste wensen, bewust afscheid nemen en de uitvaart. **Meer informatie:**

www.overpalliatievezorg.nl/gesprek

Mantelzorger Anja Broess: 'We zorgen voor elkaar'

Meeleven, helpen, zorgen. Voor Anja Broess (68) is het haar tweede natuur, alleen al door het grote gezin waarin ze opgroeide en haar werk als wijkzorgenverzorgende. Toen haar man in 2003 ziek werd, wist ze dat ze hem zelf tot het einde wilde verzorgen. Vier maanden later overleed hij.

'Jan had slokdarmkanker met uitzaaiingen, er was niets aan te doen. Het gaf ook rust dat er geen behandeling mogelijk was. Hij zei: "Zodra ik op bed moet blijven liggen, dan blijf ik boven." Daar hebben we de drie mooie laatste weken gehad.

Met elkaar naar het einde toe

De ochtend begon met een kopje thee. Dat lukte nog, eten ging al niet meer. Daarna verzorgde ik hem, verschoonde ik het bed en maakte ik de kamer gezellig. We luisterden muziek, ik las wat voor. Hij wilde geen bezoek meer, alleen van de kinderen. Het was heel intiem en ik kwam ook zelf bijna niet meer beneden. Met elkaar gingen we naar het einde toe. De laatste dagen werd het zwaarder. Het draaien en keren, de incontinentie. Ik sliep bij hem, in ons eigen bed. Ook in de nachten had hij pijn en was hij onrustig. Ik wist dat ik terug kon vallen op de



thuiszorg, maar het was niet nodig. Ik vond het vooral belangrijk dat hij in zijn eigen tempo dood mocht gaan. Dat hij de tijd kreeg om rustig over te steken. De laatste twee nachten is mijn dochter blijven slapen, zodat ik haar kon roepen als er wat was. Na zijn dood heb ik zelf de laatste verzorging gedaan. Zo heb ik afscheid genomen van hem en van zijn lichaam.

Vragen over de dood

Inmiddels begeleid ik al meer dan vijftien jaar als ritueelbegeleider families en zorg met hen voor een persoonlijk afscheid. Soms heb ik vooraf een gesprek met de persoon die gaat overlijden. Dan zijn mensen blij met de eerlijke vragen die ik over de dood durf te stellen. Vijf jaar geleden ben ik in een klein appartementencomplex komen wonen. We proberen zorg en oog voor elkaar te hebben. Ik heb al meerdere mensen kunnen helpen, van druppelen bij staar tot de verzorging van een buurvrouw met ALS. We zorgen voor elkaar, tot andere hulp nodig is.'

TIP 5 VERLOFREGELING: RUIJTE OM TE ZORGEN

Wanneer u nog werkt, kan dat een prettige afleiding zijn. Maar in de terminale fase is het vaak nodig gebruik te maken van een verlofregeling. Het is handig om al voor het nodig is te kijken welke regelingen er zijn. Creëer ruimte voor uzelf en begrip bij collega's en werkgever.

Op www.mantelzorg.nl/werk kunt u het Zakboek mantelzorg en werk bestellen.