

Ervaringsverhalen

Steunpunt Mantelzorg Beuningen



STICHTING PERSPECTIEF

*Dé organisatie voor welzijn,
zorg, sociaal en cultureel werk*

-  theaterdemolen.nl
-  kunstroutebeuningen.nl
-  geldersehanden.nl/beuningen
-  buurtvervoer.nl
-  stg-perspectief.nl

ONZE PROJECTEN

Theater de Molen
Jeugd- en jongerenwerk
Leefbaarheid in de wijken
Steunpunt Mantelzorg
Vrijwilligers Informatiepunt
Vervoer van deur tot deur
Administratie voor elkaar
Kunstroute Beuningen
Ouderenadvies
't Praothuis
Reparatiecafé
Eetpunten
Sozen



Molenstraat 54,
6641 BK Beuningen
Telefoon 024 – 675 09 39
maandag t/m vrijdag 09.00 – 17.00 u
E-mail info@stg-perspectief.nl



ERVARINGSVERHAAL VAN ANNEKE

'Ruim acht jaar geleden werden wij ouders van ons zoontje Joep, hij bleek het syndroom van Down te hebben. Van een vrij en zorgeloos leven met onze dochter, belandden we ineens in een wereld met zorgen, verdriet en onzekerheid. Ik dacht in eerste instantie; dit leven wil ik niet.'

'Op dat moment vond ik dit het ergste voor onze dochter. Ook zij zou gaan opgroeien in een gezinssituatie die niet normaal is. Best bijzonder eigenlijk, aangezien ik zelf ook ben opgegroeid met een jongere broer met een ernstige verstandelijke beperking. Voor mij was het opgroeien met Harm als vanzelfsprekend, zo was ons gezin. Tuurlijk waren er moeilijke momenten of gevoelens van schaamte, maar daarnaast had ik ook gewoon mijn eigen leven.'

'Ik had volop vriendinnen, ik sportte en op school ging het goed. Harm ging op vrij jonge leeftijd uit huis wonen, dit was voor mij ook wel een opluchting. Hierdoor ontstond er veel meer rust in huis. Door de opname ging het ook beter met hem, waardoor het ook weer fijner was om op bezoek te gaan of hem naar huis te halen. Mijn zoontje Joep is nu zelf 8 jaar en ik moet er niet aan denken dat hij al uit huis zou moeten. Gelukkig is dat ook helemaal niet nodig, want Joep is een vrolijke en ondeugende jongen. Voor hem is het leven één groot feest, we zeggen weleens gekscherend: Joep heeft het Clownsyndroom in plaats van het Downsyndroom.'

'Na zijn geboorte veranderde mijn gevoel van verdriet en angst al snel in een soort van vechtlust. Ik wilde er alles aan gaan doen om hem een zo fijn mogelijk leven te bezorgen. Wat misschien een beetje helpt, is mijn achtergrond als jeugdverpleegkundige bij de GGD. Hierdoor had ik beroepsmatig al contact met goede kinderfysiotherapie en -logopedie. Daarnaast heeft het ons ook heel erg geholpen om Joep in het begin toch te zien als een baby, en die heeft niet meer nodig dan warmte en liefdevolle verzorging. Door alle afspraken die er gelijk al op je afkomen vergeet je dat soms een beetje. In het begin dachten we ook echt dat we in de toekomst beperkt zouden gaan worden door de beperking van Joep. Al snel bleek er heel veel wel te kunnen, waardoor we ons ook steeds meer een normaal gezin voelden.'

ERVARINGSVERHAAL VAN ANNEKE JANSEN (42) - VERVOLG-

'Ik heb echt wel geleerd om mij niet te veel op de toekomst te richten, maar vooral in het nu te leven. In het begin had ik bijvoorbeeld weleens angst met betrekking tot mijn eigen gezondheid. Wat als er iets met mij zou gebeuren, als ik ziek zou worden of zou uitvallen... Niemand weet hoe het leven gaat lopen. Hetgeen wat je wel in de hand hebt is om zo goed mogelijk voor jezelf en je gezin te zorgen, zorgen voor voldoende ontspanning, afleiding en accepteer ook hulp en steun van buitenaf.'

'Wij hebben het geluk dat de opa's en oma's aan beide kanten ons altijd hebben gesteund en ontlast. Zij zijn nauw betrokken en hebben Joep daardoor ook goed leren kennen. Zij zijn in staat om met hem te communiceren (onder andere met gebaren) en weten wat belangrijk is in de benadering. Op dit moment vangen zij Joep 1 á 2 middagen per week op na school. Best intensief, want met Joep sta je altijd 'aan'. Joep vindt het ook leuk om een middagje bij hen op bezoek te gaan en soms gaat hij daar een nachtje logeren. Ook zijn oom onderneemt leuke dingen met Joep (fietsen op de tandem, voetballen of een spelletje) of past soms op. Op die momenten kunnen wij met een gerust hart werken of een moment van ontspanning hebben.'



'Werken is voor mij echt een must, hierdoor heb ik ook echt een ander leven, een andere rol. Daarnaast hebben we het geluk dat we een fijne vriendengroep om ons heen hebben. Nu Joep wat ouder wordt laten we hem soms thuis als er een feestje is, juist zodat we zelf ook kunnen ontspannen en rustig kunnen praten. Dan zorgen we dat we voor Joep een andere oplossing hebben. Sinds kort gaat hij in de vakantie ook naar de vakantiedagopvang. Op die momenten merken we pas echt wat een tijd we ineens hebben en kunnen we leuke dingen met onze dochter ondernemen, dingen die anders wat lastiger zijn.'

'Onze dochter kan echt leuk met Joep spelen, maar daarnaast gaat zij ook haar eigen gang. Dat vinden we heel belangrijk. Als we bijvoorbeeld tijdens een vakantie een dagje met zijn drieën op pad gaan, dan mist ze hem, maar toch doen we het. We vinden het belangrijk om samen ook *quality time* te hebben en even op te laden. Ook Joep moet wennen om naast ons gezinsleven andere contacten op te bouwen en wat los te komen van ons. Als hij naar de vakantiedagopvang gaat dan horen we ook dat hij daar goed zelf speelt, iets wat thuis soms lastig is (vooral in de winter). Sinds Joeps geboorte hebben we ook veel nieuwe contacten opgedaan. Zo hebben we bijvoorbeeld een aantal andere gezinnen leren kennen. Het feit dat je in hetzelfde schuitje zit relateert, bovendien kun je elkaar helpen en advies geven, want de zorg is in Nederland best ingewikkeld en bureaucratisch geregeld.'

Mijn ouders gaan echt vaak naar mijn broer, ik zie hem zelf wat minder vaak. Door de hectiek van mijn eigen gezinsleven, maar ik ben zeker wel betrokken. Hoe dat in de toekomst zal gaan is onzeker, gelukkig zijn mijn ouders op dit moment gezond en actief en kunnen zij dit nog prima. Komt tijd, komt raad. Je hoeft het niet alleen te doen!'

Ervaringsverhalen

Steunpunt Mantelzorg Beuningen



STICHTING PERSPECTIEF

*Dé organisatie voor welzijn,
zorg, sociaal en cultureel werk*

-  theaterdemolen.nl
-  kunstroutebeuningen.nl
-  geldersehanden.nl/beuningen
-  buurtvervoer.nl
-  stg-perspectief.nl

ONZE PROJECTEN

Theater de Molen
Jeugd- en jongerenwerk
Leefbaarheid in de wijken
Steunpunt Mantelzorg
Vrijwilligers Informatiepunt
Vervoer van deur tot deur
Administratie voor elkaar
Kunstroute Beuningen
Ouderenadvies
't Praothuis
Reparatiecafé
Eetpunten
Sozen



Molenstraat 54,
6641 BK Beuningen
Telefoon 024 – 675 09 39
maandag t/m vrijdag 09.00 – 17.00 u
E-mail info@stg-perspectief.nl



ERVARINGSVERHAAL VAN ERIK

Erik is 57 jaar en werkt als sociaal werker. Zijn beide ouders hebben kort na elkaar de diagnose dementie gekregen. Dat is nu ongeveer 1 jaar geleden. Samen met zijn broers en hulp van een gespecialiseerde thuiszorgorganisatie zorgt hij voor ze.

Erik: 'En dan staat ineens je wereld op zijn kop. Als sociaal werker kom ik vaak in aanraking met mensen die een vorm van dementie hebben gekregen. Ik adviseer deze mensen op het gebied van aanpassingen en hulpmiddelen, als zij de woning en/of directe leefomgeving veiliger en comfortabeler willen maken. Zo kom ik vaak op een laagdrempelige manier ze in gesprek. Uit deze ervaring weet ik dat geen enkele situatie hetzelfde is en iedereen er anders mee om gaat. Dat de situatie ook voor partner, kinderen of familie van het een op andere moment verstrekkende gevolgen heeft. Ik dacht er vaak over na, hoe ik zou reageren als mijn partner of ouders een dergelijke diagnose zouden krijgen. Nu weet ik dat.'

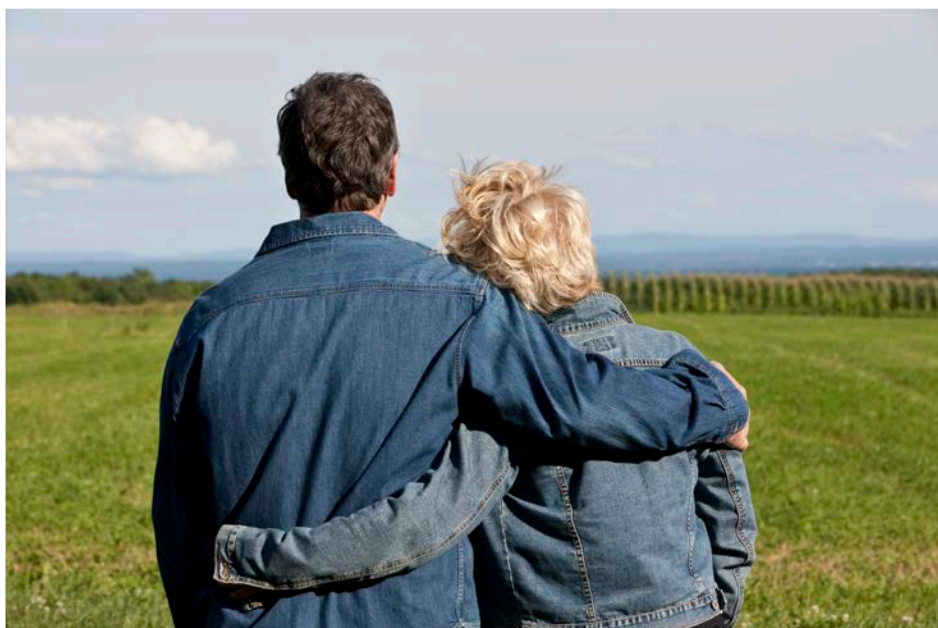
'Sinds een jaar ben ik mantelzorger van mijn beide ouders. Ineens verander je van zoon die met zijn ouders praat en min of meer onbevangen naar de toekomst kijkt, in een mantelzorger die zich zorgen maakt. Mijn vader kreeg als eerste de diagnose, ik had al wel zo mijn vermoedens, maar als je dan de diagnose hoort, komt dit toch nog onverwacht. Mijn vader is geen prater, nooit geweest en zal dat ook nooit worden.'

'De eerste maanden waren heel lastig. Mijn vader vond dat er niks aan de hand was, dat de arts het mis had. Hij wilde er niet over praten, wilde geen hulp en zeker geen bemoeienis. Maar de rekeningen werden niet betaald. Pa leende bij mensen spullen of gereedschappen die hij vervolgens niet terugbracht of als zijn eigendom toe eindigde. Hij vergat afspraken bij tandarts of huisarts, maakte nieuwe afspraken die hij vervolgens ook weer vergat. Dit lag niet aan hem, maar aan anderen. In veel gevallen kreeg mijn moeder de schuld. Wij zagen dat onze moeder hier veel last van had en zich niet kon verweren. Gesprekken eindigden vaak in irritatie en onbegrip. Iedereen liep op zijn tenen. Waar ik vroeger als zoon met plezier mijn ouders bezocht, merkte ik nu dat ik niet meer kon genieten. Tijdens deze bezoeken was ik alleen nog maar bezig met zaken regelen die mis waren gegaan.'

ERVARINGSVERHAAL VAN ERIK - VERVOLG-

'Ik reageerde geïrriteerd en boos naar mijn vader als hij ma weer de schuld gaf. Als ik het verdriet van mijn moeder zag en voelde, maar niet wist hoe ik haar kon steunen. Iedere keer kwam ik na zo'n bezoek vol emoties thuis. Emoties waar ik niet mee uit de voeten kon.'

'Ik wilde niemand tot last zijn en probeerde alles alleen op te lossen. Ik wilde het zo goed mogelijk doen en nam geen tijd meer om te ontspannen en te genieten. Ik had geen rust meer en kon die ook niet vinden. Tegen beter weten ging ik maar door. Lichamelijke klachten negeerde ik en slapen ging ook steeds slechter.'



'Mijn vriendin deed haar best om mij te steunen, maar kon mij niet (meer) bereiken. Hierdoor voelde ik mij nog slechter. Ik had het gevoel dat ik op alle fronten faalde en iedereen in de steek liet. Toen mijn moeder ook de diagnose dementie kreeg knapte er iets. Ik trok het niet meer. De huisarts constateerde een burn-out. Ik was tot niets meer in staat.'

'Na een lang herstel en hulp van een coach, weet ik nu hoe belangrijk het is om goed voor jezelf te (blijven) zorgen. Hoe makkelijk je dit uit het oog kunt verliezen. Ik was prima in staat om anderen erop te wijzen, maar stapte zelf met twee voeten in de valkuil.'

'Maar hoe zorg je goed voor jezelf als je dat niet gewend bent? Mensen om je heen geven gevraagd en ongevraagd allerlei goedbedoelde adviezen. Ik heb geleerd dat wat voor een ander werkt, niet bij jou hoeft te passen en soms juist averechts kan werken. Daar hoeft je jezelf niet schuldig over te voelen. Iedereen is anders. Je doet je best, meer kun je niet doen. Accepteer dit. Blijf dingen doen die je leuk vindt, praat over je zorg(en), geef je grenzen aan, zoek hulp. Hulp vragen is geen falen maar juist een teken van kracht.'

'Ik kan nu weer genieten van bezoeken aan mijn ouders. Kijk naar wat ze nog wel kunnen in plaats van wat niet meer lukt. Onderneem activiteiten met ze waar zij van genieten. Daar geniet ik dan ook van. Ik weet dat er nog steeds heel veel dingen kunnen misgaan, maar dat dat is niet belangrijk (meer). Ik kan er nu samen met mijn broers (en ouders) lachen. Hierdoor ontstaan de mooie momenten.'

Ervaringsverhalen

Steunpunt Mantelzorg Beuningen



STICHTING PERSPECTIEF

*Dé organisatie voor welzijn,
zorg, sociaal en cultureel werk*

-  theaterdemolen.nl
-  kunstroutebeuningen.nl
-  geldersehanden.nl/beuningen
-  buurtvervoer.nl
-  stg-perspectief.nl

ONZE PROJECTEN

Theater de Molen
Jeugd- en jongerenwerk
Leefbaarheid in de wijken
Steunpunt Mantelzorg
Vrijwilligers Informatiepunt
Vervoer van deur tot deur
Administratie voor elkaar
Kunstroute Beuningen
Ouderenadvies
't Praothuis
Reparatiecafé
Eetpunten
Sozen



Molenstraat 54,
6641 BK Beuningen
Telefoon 024 – 675 09 39
maandag t/m vrijdag 09.00 – 17.00 u
E-mail info@stg-perspectief.nl



ERVARINGSVERHAAL VAN MARGA ROOSEBOOM

'Henk kreeg in 2013 de diagnose: Vasculair Parkinsonisme, een broertje van de gewone ziekte van Parkinson. Vervolgens kreeg hij verschillende kleine herseninfarcten en in januari 2015 werd vastgesteld dat Henk ook Vasculaire Dementie had. Ik heb, als Henks vrouw, alle mantelzorgtaken op me genomen en het is mooi dat Henk nog steeds met mij samen thuis kan wonen. Hij gaat op dit moment twee hele en een halve dag per week naar de dagbesteding.'

'Toen Henk ziek werd was dat voor ons allebei een donderslag bij heldere hemel. Henk was net met pensioen, we genoten van alle hobby's en trokken er in de zomer op uit. Ineens ging Henk vallen en kreeg kleine herseninfarcten waardoor zijn motoriek heel erg achteruitging. Henk kon niet alles meer en dat was voor ons allebei heel erg wennen, we waren er verdrietig van.'

'Ik besloot mijn werk op te zeggen om meer thuis te kunnen zijn, dat was ook een moeilijke beslissing. Ik wil er graag voor Henk zijn, maar het is wel moeilijk om weinig dingen voor jezelf te kunnen doen door de week heen. Alleen maar mantelzorger zijn vraagt veel en eigenlijk is het goed om af en toe iets voor jezelf te gaan doen. Ik vul dit nu in door af en toe eens een bezoekje te doen of wat te gaan wandelen, dat doet me goed.'

'Van het begin af aan had Henk zijn vaste taken in huis maar al snel vielen er dingen af. Hij hielp niet meer met koken, want met het schillen van de aardappels sneed hij zich in zijn vingers. Werken in de tuin ging ook niet meer en zo kreeg hij zijn eigen patroon in zijn dag. Met veel puzzelen en lezen vermaakt Henk zich prima. Alle hobby's die hij vroeger had (muziek maken, knutselen) zijn te veel geworden. Hij taalt er niet meer naar en is tevreden met zijn boek. Henk is ook erg stil en op zichzelf gericht, hij leeft in zijn eigen wereldje en heeft niet veel belangstelling meer voor de dingen daarbuiten. Ook valt hij regelmatig in zijn stoel in slaap, het gewone leven kost hem veel energie.'

ERVARINGSVERHAAL VAN MARGA ROOSEBOOM- VERVOLG-

Ik zie dat Henk veranderd is en ik vind dat heel verdrietig. Hij is bij me maar eigenlijk is hij er vaak ook niet en dat doet pijn. Maar ik weet dat hij heel erg zijn best doet en dat hij er niets aan kan doen dat de dingen zo gaan. Ik bewonder Henk om zijn geduld en uithoudingsvermogen. Hij komt zo vaak iets tegen wat hij niet meer weet of kan en dat is zo confronterend voor hem. Ik probeer zijn goede kanten van vroeger voor ogen te houden maar soms is het moeilijk en ben ik verdrietig, dat hoort er ook bij, denk ik.'



'Ook zijn geheugen is achteruitgegaan en soms begrijpt Henk niet goed wat ik hem zeg. Daardoor kan ik niet meer alles met hem delen en aan hem vertellen. Dit vind ik het moeilijkste, dat ik niet meer met hem kan overleggen en met hem samen pret kan hebben over iets. Ik betrek Henk nog wel in alles maar het *samen* is niet meer zoals het was en dat maakt soms wel eenzaam. Ik heb gelukkig veel contact met onze kinderen en ik heb goede vriendinnen waar ik veel mee delen kan, dat maakt heel veel goed.'

'Op dit moment is het nog heel goed om samen thuis te zijn. Ik kan mijn taken prima aan en Henk voelt zich het beste als hij thuis is. Hoe het in de toekomst zal gaan, is niet te voorspellen. We leven bij de dag en proberen zoveel mogelijk te genieten van de kleine pleziertjes zoals iets lekkers koken of een wandeling maken. Omdat we niet weten hoe de ziekte verder verloopt, probeer ik maar niet te ver vooruit te kijken. Wie dan leeft, wie dan zorgt!'