



NIEUWSBRIEF mei 2014 17^e jaargang, nummer 2

Kunt u beter samenwerken met hulpverleners?

Nieuw licht op samenwerking van mantelzorgers en hulpverlener. Wat kan en wil de mantelzorgers zelf en wat uit handen geven? Wat heeft de verzorgde nodig? Iedere situatie is anders. In een interactieve **voorstelling** wordt dit uitgespeeld. **Neem anderen mee of geef de datum door!** Nog meer interessante bijeenkomsten en op p2. een ontroerend mantelzorg verhaal.

Zullen we samenwerken? En hoe? 2 terugspeel theater voorstellingen

**Donderdag 5 juni , naar keuze van
14.30 – 16.30 of 19.30 - 21.30 uur
in de Regenboogkerk, Watermolen 1,
Een bijeenkomst voor mantelzorgers,
hulpverleners en belangstellenden.**

Ken je zorgsituaties waarin je als mantelzorgers goed samenwerkt met de beroepskracht of juist niet? Wie heeft het voor het zeggen? Waarin kan de mantelzorgers goed zijn, waarin de hulpverlener? Waarmee ben je als mantelzorgers goed geholpen, wat vindt de hulpverlener belangrijk? Kan men naar elkaar luisteren en afspraken maken? Dus samenwerken! Dit wordt uitgespeeld door Pimm en Wim Hilgerman, ervaringsdeskundigen en theater makers, in deze interactieve bijeenkomst.

Aanmelden via www.mantelzorgleiden.nl of info@mantelzorgleiden.nl of 071 5161445 met naam, mantelzorgers of beroepskracht, aantal personen, telefoonnummer.

Organisatie: Bureau Informele Zorg en Convenant mantelzorg Leiden.

Theater site: www.nlft.nl

Nieuw: Mantelzorg Café Oegstgeest

Maandag 26 mei, 19.30 uur bij Radius, Haeswijk, Pr. Kennedylaan 141, Oegstgeest

Enkele mantelzorgers vertellen hun verhaal en delen hun ervaringen met aanwezigen. Kort intermezzo met een koortje, napraten en ontmoeten bij een drankje. Mmv. Oegstgeester mantelzorgers, Activite, Marente, Radius.

“Cafés” voor patiënten en mantelzorgers.

Parkinson Café, 15 mei: Levenstestament
Elke 3^e donderdag van de maand, 13.30 uur
Rustenborch, Apollolaan 384, Oegstgeest

Longpunt Leiden eo, 13 juni: fysiotherapie
Elke 2^e vrijdag in de maand 14.00 uur
Zorgcentrum Robijnhof. Robijnhof 1.

Alzheimer Café Leiden, 15 mei: ik houd nog van je. 12 juni: feestelijk avondje.
Elke 3^e donderdag van de maand, 19.30 uur
Het Waterland, Boerhaavelaan 345

Informatiepunt GGZ. Ma 19 mei. Bipolaire stoornis, hoge pieken – diepe dalen.
19.30 – 21.30 uur. Hooigracht 12-14.
Aanmelden: via 071 514 74 20 of ggz-voorlichting@ggz-informatiepunt.nl

Het bijzondere verhaal van Ria en Jan

In het huis van Ria staat een speciale kast waar ze boeken van haar overleden vriend Jan bewaart. Nu, vier jaar na zijn dood, vindt ze het nog steeds moeilijk om deze boeken in te zien, ze blijven voor haar een pijnlijke herinnering. Ria en Jan waren twaalf jaar samen waarbij zij in de laatste anderhalf jaar zijn mantelzorg was. Daarbij kende hun relatie ook een schaduwzijde...

Ria (67): "Wij leerden elkaar kennen tijdens een groepsreis naar Italië. Wij waren allebei begin vijftig en single. Ik had een lange relatie achter de rug en Jan was gescheiden, hij had drie volwassen zoons. Het klikte meteen tussen ons. Al snel gingen wij met ons tweeën op pad, afzonderlijk van de rest van de groep. Toen wij terug in Nederland waren, kwam Jan al het eerste weekend naar mij toe. En een week later was ik bij hem. Wij konden elkaar alleen in het weekend zien, ik woonde in Leiden, Jan in Groningen en wij hadden allebei een fulltime baan. Bovendien bezocht ik regelmatig mijn bejaarde ouders in Tilburg. Het kwam vaak voor dat ik op vrijdagavond naar Tilburg reed en dan op zaterdagavond naar Groningen doorging. Later, toen mijn moeder terminaal werd, ben ik minder gaan werken. Jan bleef mij altijd steunen, wij zagen elkaar nog steeds iedere week, belden dagelijks, gingen samen op vakantie. Samenwonen was voor ons geen optie: ik had immers mijn leven in de Randstad en Jan in het Noorden. Wij vonden het goed zo. Ik heb overigens vroeger alleen latrelaties gehad en wilde me niet echt binden. Met Jan was het echter anders, wij hoorden gewoon bij elkaar en hadden het heerlijk samen."

Alles veranderde nadat Jan op zijn 56^e zijn baan opzegde en als zelfstandige aan de slag ging: hij maakte websites voor bedrijven en particulieren. Ria dacht dat ze nu meer tijd voor elkaar zouden hebben, Jan werkte immers thuis. Maar het pakte heel anders uit. Ria: "Hij kreeg steeds meer nieuwe klanten maar de ouden bleven ook op hem een beroep doen. Als je een website hebt opgeleverd, moet je deze namelijk daarna geregeld onderhouden. Jan werkte daarom alle dagen door. Ook in het weekend als ik bij hem was. En zelfs als hij bij mij was, zat hij uren lang achter zijn laptop of belde met zijn klanten. Hij was daar gelukkig mee: hij hield van zijn werk, voelde zich gewaardeerd en onmisbaar. Maar ik was er ook nog... De gesprekken daarover brachten niets op. Zo heeft het vijf jaar geduurd, we deden nog maar zelden iets samen. Op een moment begon Jan zich nog ook raar te gedragen, hij werd buitengewoon geprikkeld en dominant. Hij was duidelijk overwerkt en overspannen, wij kre-

gen vaak uit de hand lopende ruzies. Tenslotte had ik daar genoeg van en maakte ik het uit." Ria voelde zich gelijk verdrietig en opgelucht, ze was vast van plan geen contact meer met Jan te zoeken. Maar twee weken later belde zijn broer. Jan bleek een kwaadaardige hersentumor te hebben en moest worden geopereerd. Ria: "Ik ging meteen naar hem toe. De tumor werd verwijderd. En ik kreeg mijn oude Jan terug: zijn agressie en chagrijn waren verdwenen, kennelijk was dit veroorzaakt door de druk van de tumor op zijn hersenen. Maar er was geen sprake van genezing, Jan had een zeldzame soort kanker die zich niet uitzaaide maar na een paar jaar zeker zou terugkeren en dan meestal niet meer operabel is."

Ria trok bij Jan in, ze was inmiddels met de VUT. Ze bracht Jan naar de bestralingen in het ziekenhuis en beheerde zijn huishouden. Langzamerhand knapte hij op waardoor sommige vrienden dachten dat het toch nog goed met hem zou komen. Ria bleef echter realistisch: "Ik wist dat dit een valse hoop was en volgens mij begreep Jan dit ook. In elk geval zocht hij naar een opvolger voor zijn bedrijf. En omdat dit niet zo gauw lukte ging hij voorlopig zelf weer aan het werk. Onze situatie werd bijna net zo als vroeger... Hoewel Jan geen nieuwe klanten aannam was er voor de bestaande klanten ook genoeg te doen. Tijd voor mij had hij niet, maar wel voor zijn kinderen als ze langskwamen. Ik zei daar niets over maar vroeg me regelmatig af: wat doe ik hier nog? Er was amper warmte en intimiteit tussen ons, ik voelde me alleen hulpverlener, terwijl Jan nu prima voor zichzelf kon zorgen. Ik miste steeds meer mijn vrijheid en vertrouwde omgeving en besloot voor een poosje terug naar mijn eigen huis te gaan. Jan vond dit goed. Maar eenmaal in Leiden werd ik ongerust. Hoe maakte hij het daar alleen? At hij gezond? Vergat hij zijn medicijnen niet? Kreeg hij genoeg beweging en frisse lucht? Ik kon het niet meer volhouden en ging al de volgende dag weer naar hem toe. Jan keek niet eens verbaasd toen hij mij zag. Maar ik merkte dat hij daar blij mee was."

Ria ging niet meer weg. En dat kon ook niet. Jan werd opnieuw ziek: de kanker kwam terug, al na veertien maanden na de operatie. Ria: "Hij heeft nog drie maanden geleefd. In die tijd dacht ik niet meer aan onze vroegere onenigheden, het leek me totaal onbelangrijk. Ik was blij dat ik tijdens de hele periode van zijn ziekte geen verwijten tegen hem maakte en geen aandacht voor mezelf opeiste. Ik wist dat Jan me daar dankbaar voor was, hoewel hij dit nooit letterlijk had gezegd. Nu word ik soms gevraagd of ik zijn dood al heb verwerkt. Ik weet dit niet. En wat is dat eigenlijk: de dood verwerken? Ik mis Jan nog iedere dag, de tijd met hem was de mooiste van mijn leven."