



***O, O! Dat virus noopt ons om weer thuis te blijven.  
Mantelzorgers, daarom ontvangt u thuis een paar  
handreikingen voor een goede start in het nieuwe jaar.***

**Bereikbaarheid van de LVvM:**

**Per post:** penningmeester LVvM,  
Julius Caesarlaan 122, 2314 BR Leiden.  
**Tel.:** 06 5796 3665: bgg vermeld naam  
en tel.nr. U wordt dan terug gebeld.  
**Mail:** info@lvvm.nl. **Zend ons uw mail-  
adres!! Website:** lvvm.nl

**Mantelzorg gereedschap..**

Het is nodig om zelf overeind en rustig te  
blijven en tegenslagen aan te kunnen.  
Daarover vertelt tijdschrift Mantelkracht  
van Mantelzorg.nl. dit jaar. Hieruit, en  
door wat meer te horen of zien was en  
geteltjes wijsheid, enkele **tips en tools**.

**Orde en rust maakt  
het hart gerust.**

Structuur, orde, overzicht geeft houvast  
en rust. Kan het leven wat eenvoudiger?  
**Doseren:** is dagelijks, wassen, poetsen,  
koken, bezoeken zwaar? Wees creatief.  
Bezoek voor de zieke is fijn. Vind je dat  
vermoeiend, zet drinken klaar om zelf in  
te schenken. Voor jou een rustmoment.  
**Even stilstaan:** maak je hoofd leeg door  
een lijstje te maken. Niet alles moet. Wat  
is belangrijk en wat en wat wil je graag?  
**Opruimen:** minder spullen en op vaste  
plekken bespaart tijd. Wat kan er weg?  
**Simpel plannen:** is een vast gezond en  
lekker weekmenu en een strikt dagritme,  
ook met gezellige momenten, een idee?

**Stel niet uit tot morgen wat heden  
een ander voor u kan doen.**

Deel je zorg. Hulp vragen bij zorgen is  
niet makkelijk. Jij of je naaste willen dat  
vaak niet. Toch kunnen familie, vrienden  
en burens helpen door een luisterend oor  
te bieden of bij kleine praktische dingen.  
Vraag een bekende om een boodschap  
te doen. Je zult merken dat mensen blij  
zijn iets voor je te kunnen betekenen.  
Bel gerust voor professioneel advies de  
manteltelefoon Leiden: 0800 2808080  
Die is dag en nacht bereikbaar voor grote  
en kleine vragen van mantelzorgers.

**Als het niet kan zoals het moet,  
moet het maar zoals het kan.**

Soms kun je de situatie niet veranderen.  
Frustratie daarover kost zoveel energie.  
Als het lukt dit stap voor stap te accepte-  
ren, komt er meer rust. Dat geeft ruimte  
voor kleine dingen die het leven wat  
boeiender maken en het leed verzachten.  
Samen herinneringen ophalen en foto's of  
films uitzoeken. Iets leuks in huis halen.  
Momenten voor eigen bezigheden.  
Beslis dat je het accepteert en laat los.  
Het helpt om af en toe hardop te zeggen:  
"het is zoals het is, ik heb er vrede mee".  
De volgende stap kan zijn de toekomst  
onder ogen zien en dingen af te spreken  
in geval van noodsituaties.

## Mantelzorgers delen ervaring

Je hoort vaker dat mantelzorg je overkomt. Dit gebeurde letterlijk met Hans en Lenie. Beiden zorgen nu ca. vijf jaar voor hun partner. In de loop der jaren, en met name in coronatijd, kregen ze steeds meer ervaring en leerden hun zorgvrager, zichzelf en de zorgwereld beter kennen.

De vrouw van Hans begon erg moeilijk te lopen toen ze net met pensioen was. De diagnose kwam hard aan: MSA, een progressieve ziekte, waarbij de hersenencellen aangetast worden en geleidelijk afsterven. Hans: "Als ik aan anderen over deze ziekte vertel voeg ik altijd toe: MSA is geen MS. Zo denken veel mensen. Maar de symptomen lijken er wel op: evenwichtstoornissen, spierstijfheid, spraak-, slik- en coördinatieproblemen..."

De eerste tijd verzorgde Hans zijn vrouw alleen. "Het leek mij vanzelfsprekend, Joke en ik deden altijd alles samen." Langzamerhand werd de zorg gecompliceerder en was Hans blij met steun van familie en thuiszorg: "Het was niet makkelijk taken af te staan maar toen begreep ik hoe zwaar het was. Daarna kwam er nog dagopvang bij. Joke ging daar niet graag naar toe, daarom wilden wij stoppen, maar mijn mantelzorgcoach raadde dat af." Hans kreeg het nadrukkelijke advies ook aan zichzelf te denken. Zo ging hij weer naar zijn sportclub en zag ook zijn vrienden als Joke niet thuis was.

Corona heeft alles overhoop gegoooid. Joke wilde niet meer naar de dagopvang, ze was vreselijk bang voor het virus. Daarom wilde ze ook alleen de thuiszorg over de vloer hebben. Hans dreigde weer overbelast te raken maar gezien zijn eerdere ervaring was hij alert. "Ik wist zeker dat ik tijd voor mezelf nodig had. Zo accepteerde Joke toch een oppas zodat ik even weg kon." Een ander advies van de coach was: zie in je vrouw niet uitsluitend een patiënt maar ook de persoon. Hans was er verbaasd over. Na lang nadenken werd het hem duidelijk dat hij door de dagelijkse routine zich zelden echt inte-

resseerde in wat Joke eigenlijk wilde. Hij vroeg dit vaker en merkte dat ze dit waardeerde. Het bleek dat hij haar te veel uit handen nam en haar zelfredzaamheid belemmerde. Hans: "Onlangs vroeg ik wat ze door Corona erg miste. En wat hoorde ik? Kleren en sieraden kopen! Dat deden we via internet, omdat zij niet naar winkels durfde. Zo kwam onnozele rommel in huis. Maar Joke knapte er wel van op en ik werd er ook blij om."

Het leven van Lenie veranderde compleet toen haar man Loek op zijn 50<sup>e</sup> een herseninfarct kreeg. Lenie was aanvankelijk positief en hoopte op een goede afloop. Ze ging gedreven aan de slag met het uitzoeken en regelen: zorg, revalidatie, psycholoog, hulpmiddelen... Alles liep op rolletjes. Ook Loek was optimistisch, hij dacht snel weer te kunnen lopen, fietsen en zijn baan op te pakken. Deze verwachtingen bleken helaas te hoog. Hij raakte gauw moe en overprikkeld en zijn motoriek klopte niet. Desondanks liet Lenie zich niet ontmoedigen.

Lenie: "Ik twijfelde niet dat ik goed bezig was maar de psycholoog van Loek dacht er anders over. Hij legde me uit dat ik een soort tunnelvisie had en geen ruimte voor een andere aanpak zag. Zo zou ik moeten accepteren dat ons leven nooit meer hetzelfde als voorheen zou zijn. Ik moest leren geen verre plannen meer te maken en met de dag van vandaag te leven. Ik mocht wel vrolijk zijn, wat ik mezelf niet toestond omdat het niet goed met Loek ging. Ook hoefde ik niet voor mijn negatieve gevoelens bang te zijn. Een zieke partner hebben is verwarrend. Verdriet, boosheid en irritatie zijn acceptabel, dat heeft niets te maken met houden van. En tenslotte adviseerde hij contact met lotgenoten. Deze tips hebben ons enorm geholpen. Ik ging vaker met Loek praten, zo begreep ik zijn wensen en dilemma's. Wij zijn zo dicht bij elkaar gekomen, begrijpen elkaar beter, ook mede door contacten met de vereniging voor patiënten met niet-aangeboren hersenletsel. Dat alles helpt ons om in moeilijke tijden van de pandemie overeind te blijven."