



# Samen sterk

## De rol van de mantelzorg

uitgave januari 2025

# Inhoud

Familie Van Dorst-Legius	4
Echtgenote Riet en dochter Ingrid zien man en vader Gerrit vaak	8
Willem van Tilborg	12
Geestelijk verzorger Roy Clermons	16
De wisselende rollen van de mantelzorger	19
Petra Albers en Linda van Dongen Cliëntenvertrouwenspersoon	
Wet zorg en dwang	23

## Voorwoord

Mantelzorgers, een term die in de jaren zeventig bedacht is door professor Hattinga Verschure. Volgens zijn definitie gaat het om mensen die in hun sociale netwerk (familie, burens, vrienden) zorg leveren voor iemand die hulp nodig heeft. Niet zomaar, maar vanuit liefde voor degene die de hulp nodig heeft. Zorg vanuit de mantel der liefde zou je kunnen zeggen. Het is hulp waar de mantelzorgers zelden heel bewust voor gekozen hebben, maar die 'gewoon' op hun pad gekomen is. Daarmee is het absoluut geen 'gewone hulp', maar juist hulp die een enorme toegevoegde waarde heeft. Dat lezen we in de verhalen die in dit mantelzorgmagazine zo treffend zijn opgetekend. De familie van Dorst, familie Aquina, Willem van Tilborg, alle drie zijn het prachtige voorbeelden van mantelzorg met een gouden randje. Als verpleeghuis zijn we meer dan blij met zulke actieve mantelzorgers. Want laten we eerlijk wezen, de toegevoegde waarde die familie kan geven, daar kan geen professional tegenop. En buiten dat, het aantal zorgvragers neemt toe, het aantal zorgverleners niet, dus zullen we het leven en welzijn in een zorginstelling anders moeten inrichten. Als je het mensen vraagt, dan geven ze vaak aan dat ze liefst helemaal niet in een verpleeghuissetting willen wonen. Maar als dat dan toch moet, dan is een link met het vertrouwde thuisfront van grote toegevoegde waarde. Voor de bewoner, en zeker ook voor de professionals.

Ons beeld over kwaliteit van bestaan verandert in de loop van de tijd. Onze cliënten geven aan dat ze zelf van betekenis willen blijven. Daar kunnen we als



professionals samen met de mantelzorgers invulling aan geven, mits we de bewoner goed kennen. Daar hebben we de mantelzorger voor nodig. In onze koers naar 2030 hebben we de rol van de mantelzorger expliciet opgenomen. We zijn erop gericht mantelzorgers veel meer te betrekken bij het wel en wee van de bewoners. Want wat je samen kunt doen zoals je dat vroeger thuis ook deed, zal het leven een stukje leuker maken. In de verhalen in dit magazine lezen we dat ook; het is zeker niet makkelijk voor de mantelzorgers, maar ze dragen zonder uitzondering uit dat het mantelzorgen ook henzelf wat gebracht heeft. Een betekenisvol leven, voor de mantelzorger én voor de cliënt van Archipel. Dat is wat Roy Clermons ook zo treffend beschrijft in zijn bijdrage in dit magazine. Als team van professionals en mantelzorgers werken we samen om onze bewoners – die vaak zelf ook nog een prachtige bijdrage leveren aan het bestaan van hun naasten – een fijne dag te bezorgen. Als bestuurder ben ik daar ongelooflijk blij mee en dankbaar voor.

*Marlène Chatrou*  
Veel leesplezier en inspiratie gewenst.  
Marlène Chatrou, bestuurder





“Ik heb het dagboekje pas afgelopen jaar durven lezen”

## Familie Van Dorst-Legius: “De energie die je uitstraalt, krijg je terug”

Wim van Dorst is sinds twee jaar meer dan een bewoner van Nazareth. Zijn echtgenote Annemiek van Dorst-Legius en zwager François Legius zijn meer dan zijn mantelzorgers.

Een paar jaar geleden ging het echt mis met Wim, vertelt François: “Hij kwam van het toilet, voelde zich niet lekker en viel van de trap. Annemiek hoorde de knal en kwam uit bed. Ze ziet Wim bebloed beneden liggen, raakt overmand en valt óók. Stonden er ’s nachts twee ambulances voor hun deur. Wim was nog aanspreekbaar, praatte met de ambulanceverpleegkundigen; tot in het ziekenhuis.” Wim: “Daar zakte ik weg en hebben ze me moeten reanimeren.” François: “Een hardnekkig abces in zijn hals ging als een malle ontsteken. In een uur tijd zwol zijn hals op. Hij is weken in coma gehouden op de IC want ze kregen de ontsteking niet onder controle, ook niet in het academisch ziekenhuis in Maastricht. Na twee operaties wel, maar met veel restschade.” Wim: “We hadden een fijn huisje in Best, hier vlakbij, net een nieuwe auto. Ik heb maanden niet kunnen praten en mijn handen gebruiken, kan nog steeds mijn benen beperkt bewegen. Ik heb het dagboekje van wat er allemaal om mij heen gebeurde pas afgelopen jaar durven lezen. Daarna zat ik eerst in Dommelhoeve voor revalidatie, waardoor ik flinke vooruitgang

boekte. Nu kan ik regelmatig naar huis en durf ik met de elektrische rolstoel het dorp in. Ik heb echt moeten verwerken dat ik gehandicapt was en in een rolstoel belandde. Ik heb er nog wel moeite mee dat ik nooit meer kan eten. Het eerste jaar was zien te leven, het tweede jaar overleven en nu probeer ik verder te leven.” François: “Wim is iemand die nooit tevreden is. Hij wil eruit trekken wat erin zit. Hartstikke goeie instelling die hem mentaal overeind houdt. Menig ander zou het koppie laten hangen. Ik kan er alleen maar bewondering voor hebben.”

### Geurtjes en Kleurtjes

Wim voelt zich erg betrokken bij Nazareth en zijn woonplaats. Hij is onder meer bijzonder actief in de Facebookgroep Best voor en door Best: “Daar doe ik vaak oproepen, bijvoorbeeld toen een bewoonster hier 95 jaar werd. Ze kreeg 225 felicitaties en ik heb de kaarten in de bus laten doen. Leuke oppepper. Nu verzamel ik voor mijn actie Geurtjes en Kleurtjes leuke sieraden en verzorgingsproducten voor bewoners die dat kunnen gebruiken, ook in Kanidas. ▶



De berichten worden goed gelezen.” François: “Toen hij hier kwam, zei ik al meteen: ‘Wim is niet jullie doorsneebewoner’. Wim is de Nazareth-influencer. Hij heeft zo ook voor bewoners 150 Postcodeloterij-kersthuisjes verzameld.” Annemiek heeft dezelfde betrokkenheid: “Ik heb ruim twintig jaar in de thuiszorg in Best gewerkt.” Wim: “En nu doet ze veel hier. Er is te weinig personeel. Annemiek is elke dag van ’s middags tot in de avond hier. Ze geeft mij mijn sondevoeding en ze helpt elke dag mee. Ze staat vaak standby. Medewerkers zeggen wel eens dat ze een lauwerkrans verdient. Doe maar een kerstkrans, daar kunnen we nog van eten.” Annemiek: “Als ik ’s avonds thuiskom, doe ik Wim’s was. Mensen kennen mij. Mijn hart zit nog in de zorg, dat kan ik niet loslaten.” François: “Wim gaat regelmatig naar huis of ze gaan met z’n tweeën wandelen. Iets gezelligs samen gaan doen; dat is mantelzorg.”

Wim: “Vaak vragen ze doordeweek al of Annemiek in het weekend mijn sondevoeding kan geven. Anders moet er iemand van beneden komen, dan is er weer niemand op die PG-afdeling. Die voeding luistert nauw; goed mengen, zonder druk laten invloeien. Vanwege de vele personeelswisselingen en zzp’ers moet ik telkens uitleggen hoe het moet. Soms worden mensen dan een beetje taai. Maar ik word zelf een beetje boos wanneer ze me ’s ochtends lang laten liggen, terwijl ik al vroeg wakker was. Terwijl Annemiek de avond of het weekend ervoor extra is gebleven om de druk op het personeel wat weg te nemen!” François: “Dat is toch geven en nemen. Annemiek heeft hier eigenlijk een fulltimebaan; dat is mantelzorg voorbij, maar

echte zorg. Ik maak me daar wel eens zorgen over. Ons Annemiek is ook geen 25 meer. Ze is kranig en energiek maar heeft van haar val ook een dreun overgehouden.” Annemiek: “Ik had een flink trauma, een dubbele hersenschudding want ik viel met mijn hoofd op een trapzuil. Ik ben snel moe en schrik heel snel. Ik probeer sinds kort weer auto te rijden. En ik schrijf alles op.”



*“Wim is naast cliënt ook zorgzaam voor de bewoners van Nazareth én vrijwilliger”*



### Eruit halen wat erin zit

Wim: “Ik probeer het ook voor mijn medebewoners zo goed mogelijk te maken. Toen ik hier net woonde, heb ik enkele bewoners uitgenodigd om samen muziek te draaien en met Oudjaar neem ik mijn draadloze speaker mee naar beneden, dan kunnen mensen plaatjes aanvragen. Als iets niet goed gaat of als ik iets gedaan wil hebben, zeg ik daar wat van; dat wordt me niet altijd in dank afgenomen.” François: “Wim is naast cliënt ook zorgzaam voor de bewoners van Nazareth én vrijwilliger. Hij maakt filmpjes als er iets te doen is. Vroeger deed hij dat ook; zakjes chips op de trampoline gooien als de buurtkinderen buiten aan het spelen waren.” Annemiek: “En ik maar boodschappen doen. Wim geeft alles weg, ook aan het personeel.”

Wim: “Eigenlijk hebben mensen hier de verkeerde instelling. Niet op de dood wachten, nee, maar eruit halen wat er nog in zit. Ik computer veel, maak muziek met mijn keyboard. Doe iets! Ga in de huiskamer gewoon samen praten, in plaats van niets tegen elkaar zeggen en maar te zitten. Ik heb ’s avonds ook heus wel dat ik liever thuis zou zijn. Maar ik probeer overdag mensen wel op te peppen. En ik kom op voor medewerkers wanneer er kritiek is op de zorg. Dat moet je binnenskamers oplossen, niet de krant erbij halen.” François: “Wim, de energie die je uitstraalt, krijg je terug. Dat merk je wel ook aan alle reacties op je berichtjes op Facebook. En in februari komen zelfs de burgemeester en een wethouder op bezoek omdat jij hen uitnodigde; hoe leuk is dat?” ■



# Echtgenote Riet en dochter Ingrid zien man en vader Gerrit vaak: “Dat is echt geen opgave”

Echtgenote Riet en dochter Ingrid Aquina mantelzorgen voor hun echtgenoot en vader Gerrit in Akkers in Nuenen.



Al meer dan veertig jaar woont het echtpaar in Nuenen, vertelt Riet (87): “In ons zelfgebouwde huis waar de twee kinderen opgroeiden. We kennen elkaar al zestig jaar, zijn 58 jaar getrouwd; heel triest dat we toch uit elkaar moesten maar we moeten er geen drama van maken. Ik ben een gelukkig mens maar het is jammer dat dit ons is overkomen. We hadden een fijn leven en gingen goed met elkaar om. Gerrit was zorgzaam en werd gewaardeerd in zijn harde werk in een hoge functie. Ik heb Gerrit na de Alzheimerdiagnose door de geriater vier jaar lang thuis verzorgd. Dat was pittig. Hij praatte niet, wilde geen thuiszorg en dagbehandeling, tot de huisarts zei: ‘Dit gaan we niet meer doen, anders zijn er dalijk twee patiënten’.” Ingrid: “Mijn ouders hebben tegen elkaar gezegd:

‘tot de dood ons scheidt’ en mama wil graag tot het laatste moment voor papa zorgen. Mijn broer en ik vroegen vaak of het wel goed ging, toen papa nog thuis woonde. Mam vertelde lang niet alles. Het was moeilijk om de beslissing dat het beter was dat papa naar het verpleeghuis verhuisde zelf te nemen.” Gerrit werd een paar weken opgenomen bij Savant. Riet: “Daar liep hij elke dag weg; dat was onveilig. Daarna woonde hij op een gesloten afdeling in Someren. Maar ik wilde hem elke dag zien, zo kort mogelijk bij huis, dus ik ben heel blij dat er hier in Akkers plaats was. Ik ben ook heel gelukkig met de zorg; geweldig. Ik heb tientallen jaren gewerkt, had ook tijd voor de kinderen en deed er naast altijd veel. Ik ben lerares in de prachtige vakken huishoudkunde en gezondheidskunde geweest en hier werken een stuk of zes oud-leerlingen. De meisjes, ehm dames zeggen ook: ‘Juffrouw, ik heb nog les van u gehad’. Heel warm, beetje bekend. Toen gingen hele klassen de zorg in, er was geen personeelsprobleem; nu wel.”

## Liefdevol

Riet is elke dag in Akkers: “Ik rijd nog auto en het is geen afstand. Ik weet dat Gerrit blij is als hij me ziet. Zolang als ik het kan, ▶



“Mijn ouders hebben tegen elkaar gezegd: ‘tot de dood ons scheidt’”



kom ik. Het is voor mij geen opgave. Zodra ik er ben, gaat de jas aan en wandelen we hier in de leuke binnentuin, als het droog is. Daarna gaan we even samen koffiedrinken. Dan breng ik Gerrit naar de lunch en heb ik zelf de middag vrij. Ik doe ook zijn was. En Ingrid komt trouw elke week vanuit Naarden. Onze zoon Victor woont in het buitenland en komt wanneer hij kan, zeker elke veertien dagen. De kleinkinderen komen ook wel eens, die vinden opa heel belangrijk.”

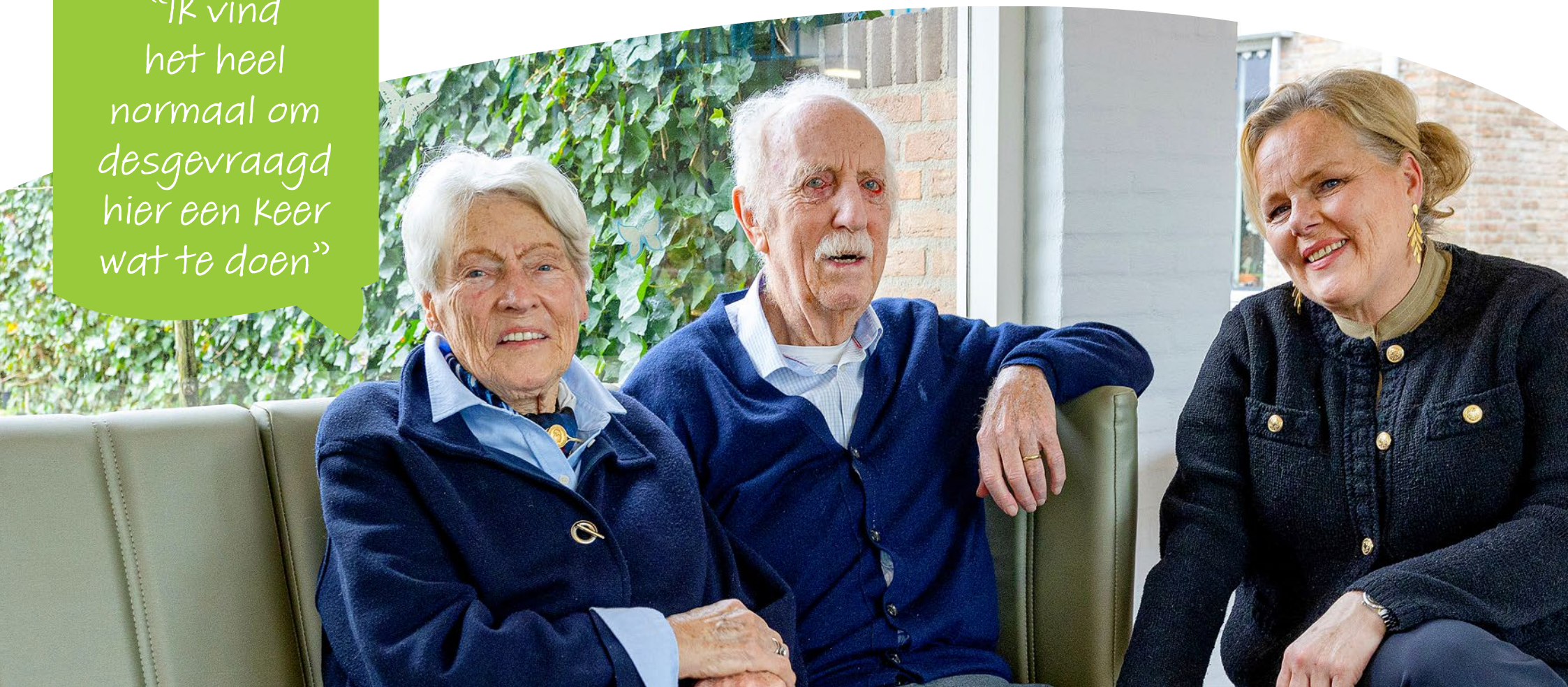
Riet is blij met Akkers: “Gerrit kan nergens beter zijn. Ik voel me zelfs een beetje bevoorrecht dat hij hier is. De zorg is heel deskundig, liefdevol en respectvol; dat zijn allemaal belangrijke punten. We merken wel dat er roosterproblemen zijn, maar de medewerkers doen zó hun best. Dan denk ik; ‘laat mij maar even’. Vorige week gingen we naar de kerk; dat is best veel werk voor het personeel om iedereen daar te krijgen. Dan vind ik het niet erg om twee uur ingeschakeld te worden, prima. En Gerrit vindt het fijn. Ik was echt onder de indruk van de dienst, de teksten en liederen in de kapel.”

### Op elkaar passen

Ingrid: “Mijn moeder heeft huishoudelijke hulp, iemand die de belastingen en betalingen doet en een tuinman die regelmatig komt. Mijn broer en ik proberen verder zoveel mogelijk te doen. Papa is altijd blij ons te zien en we hebben elkaar nog. Mam heeft een enorm sociaal leven en is lang niet altijd thuis, dat scheelt. Daarover hoeven we ons geen zorgen te maken. Wel hield ik er onlangs bij een sollicitatie naar een nieuwe baan rekening mee; ik wil minstens een dag per week naar Nuenen.

Ik kom wanneer dat mama uitkomt en ze vrij is. We zijn ook blij dat ze in een dorp wonen, waar iedereen op elkaar past. Onze ouders zijn altijd goed geweest voor ons en nu moeten wij voor onze ouders zorgen, zo werkt het gewoon. De cirkel is rond. Ik vind het heel normaal om desgevraagd hier een keer wat te doen.”  
Riet: “Ik heb de medewerkers wel gevraagd of het niet vervelend is dat ik zo maar de huiskamer inloop en bij Gerrit zit. Maar die zeggen: ‘Nee hoor, dat is uw keuze. Blijven doen als u dat fijn vindt.’ Dat is toch oké?” ■

“Ik vind het heel normaal om desgevraagd hier een keer wat te doen”







“We bleven  
sámen doen  
wat nog wel kon”

## Willem van Tilborg

# “Altijd vanuit de gedachte: sámen doen”

Willem van Tilborg is ook na het overlijden van zijn echtgenote Marina betrokken bij Archipel, onder meer als lid van de cliëntenraad van Landrijt.

Drie jaar geleden werd Marina met de ziekte van Huntington opgenomen in Landrijt: “Een forse overstap van huis naar hier. Al daarvoor bespraken we dat Huntington háár trof, maar eigenlijk trof dat ons, net toen we samen leuke dingen wilden doen. Ik was betrokken bij het hele proces, van de diagnose in 2016 tot het einde. Zij leverde in, maar ik ook en we bleven sámen doen wat nog wel kon. Ook hier in Archipel. Ik kwam hier alle dagen. Haar leven hier werd ook mijn leven, behalve thuis eten en slapen. Dat schiep een warme band, met het leven in dit huis, met de mensen die hier wonen en werken. Dit is een andere wereld die heel betrokken is bij elkaar. Het voelt als een grote familie. Ook in de laatste periode, tot het overlijden van Marina afgelopen najaar, voelde ik de warmte. We waren steeds hechter verbonden; voor mij zeer waardevol. Ook nu, in het rouwproces. Dat helpt want het gemis komt op de raarste momenten binnen. Ik troost mezelf ermee: ‘dat mag’. De kinderen zeggen ook: ‘pa, je was nog nooit zoveel bij mam als de afgelopen jaren’. We waren inderdaad veel meer samen.”

### Verbinding

Dat warme gevoel en zijn betrokkenheid waren voor Willem al ruim een jaar geleden reden om toe te treden tot de cliëntenraad: “Dan kom je meer te weten over het beleid en de organisatie van Archipel. Maar waar het om gaat is de aandacht voor bewoners en wat de mensen hier feitelijk doen en beleven met elkaar. Dat zie je pas als je hier dagelijks bent. Mensen die hier moeten wonen, hebben al genoeg aan hun eigen problemen, willen graag hun leven blijven leven. Wat je moet doen, is de verbinding zoeken met wat hier gebeurt. Dan ontstaat dat warme gevoel.” Zijn streven is dat gevoel verder naar voren te halen: “Voor dat harde moment van thuis naar hier. Je weet dat dat eraan komt, maar het is confronterend; snel beslissen want nu is er een plekje. Kun je dat in een voortraject veel meer inkleden en begeleiden, dan is er meer ruimte voor het levensverhaal. Dat geeft jou als mantelzorger ook een veilig gevoel.” Dat voorkomt veel onrust, is zijn bevinding: “Marina is vaak onrustig en angstig geweest. Iedere keer was er een andere situatie; de ziekte die verdergaat, WMO- en ►





WLZ-gedoe, kunnen vakanties nog wel? Voor haar was dat; 'wat gebeurt er allemaal? Ik weet niet wat ik moet doen?' Die onrust en angstgevoelens werden pas gekeerd toen ze hier ingebed werd in de omgeving die het gevoel van geborgenheid gaf."

### **Verbondenheid**

Willem houdt een warm pleidooi voor persoonlijke keuzes en regie: "Sommige mensen leven al hun eigen leven, dat is

anders dan alles samen doen. Wij wilden onze hechtheid volhouden. Daar krijg je veel voor terug. De toegevoegde waarde is dat niet alles uit handen wordt genomen; 'wij gaan het wel voor jullie doen, op onze manier'. Dat is voor veel mensen nog het schrikbeeld van een verpleeghuis. Dat beeld moet van tafel. De thuissituatie wordt opgerekt, dat kan niet anders. Dat maakt de overgang veel moeilijker; daarom is het zo nodig om al in de beginfase de goede

dialogoog te hebben. De vraag is eigenlijk: kun je faciliteren wanneer dingen minder gaan. Ik hoefde geen tijd over te hebben, alle tijd besteedde ik al aan Marina. Altijd bij haar, samen wat eten en drinken in de Gasterij en ik bracht en haalde haar bij de fysio, bij bewegen met plezier. Maar je zou wel meer willen doen; in ondersteuning op de afdeling of bij het meedoen aan activiteiten. Dat vind ik gemiste kansen; dat kan anders. Zoek naar mogelijkheden die de verbindingen leggen

*"Je moet de verbinding zoeken. Dan ontstaat dat warme gevoel"*

tussen de begeleiders, medewerkers en mantelzorgers. Natuurlijk, die beleving is voor iedereen anders maar neem die verbondenheid wel vanaf het begin mee. Sta open voor wat je met elkaar wilt bereiken en voor elkaar kunt betekenen." ■





## Geestelijk verzorger Roy Clermons: "Zingeving is heel van- zelfsprekend zolang het leven z'n gangetje gaat"

Roy is geestelijk verzorger bij Archipel: "Als ik mijn werk met één woord moet omschrijven, dan is dat 'zingeving'."

Roy erkent en herkent de essentie van zingeving: "Als het leven z'n gangetje gaat is zingeving vanzelfsprekend. Maar het leven gaat nooit van een leien dakje, er zit pijn in. Niet overal is een pilletje of therapie voor. Wordt die vanzelfsprekendheid doorbroken, dan gaan mensen zich afvragen: 'En nu?' en 'wat moet ik met dit leven?' en 'wil ik dit wel?'. Je kunt veel willen maar het is zoals het is; hoe ga je daarmee om? Daar moet je bewust over nadenken. Zingeving is gelaagd."

### The meaning of life

Hij beschrijft hoe Archipel het model van positieve gezondheid hanteert: "Dat gaat over persoonlijke zingeving in het leven, maar er is ook nog zoiets als de zin van het leven. In het Engels is dat zo mooi: the meaning in life en the meaning of life. Daar houden mijn zeven collega's en ik ons mee bezig. Je kunt een zinvolle daginvulling hebben en toch met vragen zitten; wie ben ik als mens, wie ben ik ten dienste, wat zijn mijn drijfveren, wat geloof ik?"

Dat staat vaak op het spel wanneer mensen naar Archipel verhuizen; dan wordt de vanzelfsprekendheid van het thuis wonen doorbroken want dat kan niet meer. Dat doet iets met mensen." Roy beschrijft het prachtig: "Wij kijken niet naar het mankement maar naar de mens. Het levensverhaal van mensen is ons werk materiaal, geen kaartenbak met allerlei methodieken. Wij helpen mensen om zich opnieuw te verhouden tot hun verhaal. Het gekke is; wanneer je dingen gaat mankeren, ga je anders tegen jezelf aan kijken, tegen je identiteit en tegen dingen die in het verleden zijn gebeurd. Ik spreek mensen die met ervaringen uit hun kinderjaren zitten, waar ze nu nog steeds last van hebben. Juist nu ze hier zijn en er tijd, rust en ruimte voor die ervaringen zijn, omdat de drukte wegvalt van wat allemaal niet meer kan."

### De dragende kracht is liefde

Daarmee staan Roy en zijn collega's ook mantelzorgers bij: "Zeker. Contacten met familie en mantelzorgers heb ik vooral wanneer cliënten ernstig ziek worden en tegen het leven einde." Wat kan hij hen meegeven? "Ik ga met hen in gesprek, ook met de cliënt zelf wanneer die nog aanspreekbaar is. Ik vraag hoe zij ervaren wat er allemaal gebeurt en hoe zij de palliatieve fase ervaren. Er zijn mensen die zich best kunnen overgeven aan die situatie. Maar ik heb ook een mevrouw meegemaakt die écht niet dood wilde. Zij had allerlei lichamelijke mankementen, gebreken en pijn, maar ook nog zo veel levenslust. Dan speelt familie, voor wie dat moeilijk is om te zien, een belangrijke rol. De dragende kracht is liefde. Dat hoor ik vaak; veel pijn en verdriet maar die worden gedragen door iets dat die ellende overstijgt. Met die mevrouw hebben we een afscheidsritueel gedaan, ▶



"Wij kijken niet naar het mankement maar naar de mens"



met een zalving. Dat wilde ze heel graag. Ze was bij volle bewustzijn en de hele familie, zelfs de achterkleinkinderen waren erbij. Zalven is een liefdevol gebaar; aanraken, koesteren.” Ook na het overlijden van mensen heeft Roy contact met families: “We organiseren elk jaar een algemene en niet-specifiek religieuze herdenkingsdienst voor overleden bewoners, vol symboliek; bijvoorbeeld mooie teksten, witte rozen, muziek, kaarsjes bij de stenen met hun namen. Dan komen veel familieleden terug met wie ik contact had. Het is mooi om mensen na een tijd weer te spreken en te horen hoe ze het leven weer hebben opgepakt. Zo’n herdenking ervaren mensen vaak als helend en helpend in hun rouwproces.”

### Dat hebben we nodig

Wanneer mensen bij Archipel komen wonen, meestal tot aan hun dood, verandert er ook veel voor de mantelzorgers: “Zij zien hun rol als partner, kind of familielid veranderen. Ook zij verhouden zich op een andere manier tot de nieuwe situatie van hun geliefde die hier komt wonen. Dat is altijd heel ingrijpend

en wanneer het nodig is, ondersteun ik de naasten hierin. Ik luister, reageer en stel vragen; dat helpt. Als er heel veel gebeurt – weet ik vanuit de psychiatrie – is er chaos. Wat ik probeer te doen, is helpen orde daarin aanbrengen; zo begrijpen ze ook wie zij zijn en geworden zijn in relatie tot hun geliefde die bij ons is komen wonen.

Wij mensen zoeken naar zin en betekenis in het leven, want die bevestigen wie we zijn; dat hebben we nodig. Daarom juist is ruimte nodig om erover te kunnen praten met iemand, of juist om te ervaren door rituelen, symboliek en muziek.” ■



Roy begon zo’n achttien jaar geleden als geestelijk verzorger bij Archipel: “Ik ben ook twaalf jaar weggeweest en werkte op GGzE-locatie De Grote Beek. Maar toen ik drie jaar geleden de Archipelvacature zag, wist ik het meteen. Ik werk op Gagelbosch en Dommelhoef. Als vakgroepvoorzitter ben ik ook binnen de organisatie meer beleidsmatig actief. Zo kan ik niet alleen zingeving maar ook andere aspecten van ons werk – ethisch, palliatieve zorg – onder de aandacht houden.” Zijn vak kwam niet zomaar op zijn pad: “Dat gebeurt wanneer er in je eigen leven dingen spelen die stemmen tot nadenken, tot reflectie en bezinning. Ik was muziektherapeut, had affiniteit en veel contacten met geestelijke verzorging. Door persoonlijke ervaringen werd ik op dat pad gezet. Ik werd geraakt door iets wat mij bezielde; hierin wil ik mijn tijd en energie steken. De hele mens boeide mij. Toen ben ik gaan studeren.”

# De wisselende rollen van de mantelzorger

Als mantelzorger hebt u verschillende rollen, die ook nog eens metertijd veranderen. U hebt een persoonlijke relatie met uw echtgenoot, kind, familielid, vriend, al voordat - gaandeweg of plotseling - de ziekte of beperking toeslaat. Vaak begint de ondersteuning die u biedt met zaken als de financiën, gezelschap en begeleiding in het huishouden. Worden de gaten in het functioneren wat groter, dan wordt de mantelzorg die u wilt of moet bieden ook intensiever, al dan niet in combinatie met thuiszorg en dagbesteding.

Uw dierbare woont nog steeds thuis en dat kan omdat u in de dagelijkse praktijk veel zorgtaken op u neemt. Pas als thuis wonen met hulpverleners helemaal niet meer gaat of onveilig wordt, kan het verpleeghuis ter sprake komen; dan krijgt u te maken met de wachtlijst daarvoor. In al die verschillende fasen krijgt u te maken met de vele diverse aspecten van mantelzorgen, negatieve en positieve kanten. Het kan een dankbare taak zijn die mensen dichterbij elkaar brengt, maar ook zwaar en confronterend. Je ziet je dierbare veranderen, zelfstandigheid inleveren, afhankelijker worden. Hierdoor kunnen de onderlinge band, maar ook de verschillende rollen veranderen. Die verschuivingen in rollen én de intensiteit van de zorg kunnen emotionele impact hebben en een zware last zijn. En dan kunt u - hoe lastig toegeven dat ook is - zélf hulpvrager worden als u merkt dat u het emotioneel moeilijk hebt of overbelast raakt ... U bent en blijft de zeer belangrijke persoon

in het leven van een zieke dierbare. U bent degene die zijn of haar wensen en behoeften als geen ander kent, dus uw rol als mantelzorger blijft cruciaal. Dat kan alleen als u ook goed voor uzelf blijft zorgen en leert omgaan met de benodigde aanpassingen. Met o zo belangrijke zelfzorg verhoogt u uw eigen draagkracht. Wanneer uw naaste - eindelijk - naar het verpleeghuis kan, kan uw rol als mantelzorger weer veranderen. Die keuze is aan u; u bepaalt zelf uw rol als mantelzorger.

### De zeer belangrijke persoon

Maar u bent en blijft de zeer belangrijke persoon in het leven van een zieke dierbare en u bent dus veel meer dan degene die ‘op bezoek komt’. Uw rol als mantelzorger blijft ook nu cruciaal. Wat deed u in de thuissituatie? En wat wilt u graag (blijven) doen voor uw naaste die bij ons woont? Misschien vinden jullie beiden het prettig om bepaalde gewoontes of activiteiten in stand te houden. ▶



U hoeft namelijk niet alles aan de medewerkers over te dragen. Dat kan en mag natuurlijk wel, zeker als u behoefte hebt om even op adem te komen. Dan kunt u activiteiten of ondersteuning op een later tijdstip weer oppakken. Ook in de zorg verandert uw aandeel. U krijgt te maken met het verplegende en behandelende team dat de primaire zorg doet. U stelt samen met uw naaste en de arts en de contactverzorgende het Zorgleefplan op. Het kan zo zijn dat u in het begin een beperkte(re) rol van begeleider en ondersteuner hebt, en deze zich ontwikkelt tot een rol waarbij u alle belangrijke beslissingen namens uw naaste neemt. Wellicht wilt u blijven helpen bij de verzorging of uw dierbare wekelijks begeleiden naar een activiteit. Misschien krijgt u interacties en discussies met het personeel als de zorg niet strookt met wat u gewend was of altijd deed. Blijf vooral goed communiceren met en ventileren bij naasten of het verplegende team.

## De nieuwe situatie

Op een dag is het zover: u zorgt voor vertrouwde spullen in de nieuwe woonruimte en begeleidt uw familielid naar de nieuwe woonsituatie. Soms is er van tevoren al een intakegesprek op locatie geweest en zijn de praktische zaken doorgenomen, bijvoorbeeld over wat de code is om de deur te openen om op de gesloten afdeling te komen of hoe u een tag krijgt om zonder code naar binnen te kunnen. Het moment van afscheid wordt door familie vaak als heel moeilijk ervaren. Misschien is uw naaste verdrietig of zelfs boos. Maar ook zonder dat is het vertrek vaak een moeilijk moment. Vraag voor de verhuizing gerust de zorgtrajectbegeleider of contactverzorgende om advies en ondersteuning rond de verhuizing of het moment van vertrek.

## De eerste periode

Zodra uw familielid is verhuisd, start een wensperiode van zes weken, zowel voor de

cliënt als de mantelzorgers. In die periode observeren het team van dagelijkse medewerkers, arts en psycholoog hoe het gaat, welke activiteiten uw familielid interesseren, met welke medebewoners aansluiting is. In deze periode hebt u een gesprek met de arts om informatie te ontvangen en afspraken over eventuele behandelingen te maken. Na afloop van deze periode vindt er een Multi Disciplinair Overleg van alle betrokkenen plaats. Ook wordt de eerste contactpersoon uitgenodigd voor dit overleg. Het Zorgleefplan wordt opgesteld. Dit plan wordt na een half jaar geëvalueerd en zo nodig bijgesteld. Het Multi Disciplinair Overleg vindt minimaal één keer per jaar plaats. Indien gewenst of nodig wordt dit vaker georganiseerd. Heeft u tussen de Multi Disciplinaire Overleggen door opmerkingen of wensen, dan kunt u deze altijd stellen aan uw contactverzorgende.

## Contact houden

### - Contactverzorgende

Elke bewoner en familie heeft vanaf het eerste moment een contactverzorgende. Die is voor u en uw naaste het eerste aanspreekpunt. De contactverzorgende coördineert alle activiteiten rondom het wonen, welzijn en de zorg, die zijn vastgelegd in het Zorgleefplan en informeert de andere medewerkers hierover. Bij de contactverzorgende kunt u in eerste instantie uw vragen neerleggen en uw wensen of behoeften bespreken. Of het nu gaat over de inrichting van de woonruimte, de verzorging van de cliënt of uw wens in gesprek te gaan met de arts. U kunt bij de contactverzorgende aangeven op welke wijze en hoe vaak u graag contact houdt met de medewerkers. Wanneer wilt u dat er met u contact wordt opgenomen? De afspraken worden vastgelegd in het Zorgleefplan zodat iedereen binnen het team daarvan op de hoogte is. Maak gerust

een afspraak met uw contactverzorgende wanneer u vermoedt wat meer tijd en rust voor een gesprek nodig te hebben.

### - Behandelaars

Hebt u vragen over de behandelingen van uw verhuisde familielid, dan kan de contactverzorgende voor u een afspraak regelen met bijvoorbeeld de fysiotherapeut of de specialist ouderengeneeskunde.

### - Geestelijk verzorger

Aan elke locatie is een geestelijk verzorger verbonden. Behalve de cliënt zelf kunt ook u terecht bij hem of haar voor een luisterend oor en ondersteuning. U kunt via de contactverzorgende een eerste afspraak regelen.

### - Elektronisch Cliënten Dossier

Alle informatie die van belang is voor het verzorgen en begeleiden van uw familielid staat in het Elektronisch Cliënten Dossier (ECD). Dit dossier kunt u via het Cliënten Portaal op de website zelf inzien.

## Wie is wie?

Behalve de contactverzorgende komt u de volgende medewerkers in het dagelijkse zorgen en begeleiden van uw naaste tegen:

- Verzorgenden/verpleegkundigen - verantwoordelijk voor de dagelijkse persoonlijke verzorging van de bewoners.
- Woonondersteuners - werken op de huiskamer, zorgen voor sfeer en verzorgen het eten en drinken.
- Woonbegeleider - werkt hoofdzakelijk op de huiskamer en organiseert en coördineert daarnaast de huiskameractiviteiten en jaarlijks terugkerende festiviteiten die aansluiten bij de cliënten. Bij de woonbegeleider kunt u terecht met ideeën in die richting.
- Medewerkers dagbesteding -



“Kom  
gerust eens  
helpen”



organiseren en begeleiden specifieke activiteiten binnen of buiten de locatie.

- **Dagbestedingscoach:** met deze coach stelt u samen met uw naaste passende dagbesteding samen.
- **Vrijwilligers** - deze zijn actief in de huiskamer, bij activiteiten of geven extra aandacht aan individuele bewoners.

## Cliëntenraad

Archipel heeft naast de centrale cliëntenraad, die breed meekijkt en -denkt over wetten en regels, gebouwen en opleidingen, ook op iedere locatie een eigen cliëntenraad. Deze lokale cliëntenraad bestaat uit cliënten en familieleden of vertegenwoordigers van de cliënt. Ze zitten regelmatig om tafel met de raad van bestuur en kijken steeds over de schouders mee als er beslissingen genomen worden die uiteindelijk ook u aangaan, zoals over eten, dagbesteding, veiligheid, hygiëne of geestelijke verzorging. U kunt hen benaderen via de infobalie/receptie van uw locatie.

## Een nieuwe fase

### - Hoe gaat het nu met u?

Hoe is het voor u om:

- de zorg uit handen te geven?
- u schuldig te voelen over de opname?
- verdriet te hebben over de veranderde (partner- of kind)relatie?
- toch te genieten van het leven terwijl uw naaste is opgenomen?
- naast al het zorgen een sociaal netwerk te behouden of op te bouwen?
- een nieuwe draai in het leven te vinden?

### - Afscheid nemen

U zit in een fase van afscheid; afscheid van de oude situatie thuis en afscheid van uw naaste zoals die vroeger was. Immers, door bijvoorbeeld dementie verandert uw

familieid en verandert ook de relatie met hem of haar. Gevoelens van verdriet, machteloosheid, verzet en boosheid horen hierbij. Mogelijk vindt u het prettig om hierover te praten met een geestelijk verzorger of psycholoog. Zij zijn er voor de cliënt en ook voor u, als u daar behoefte aan hebt.

### - Informatie over dementie

Regelmatig worden er informatiebijeenkomsten over dementie georganiseerd. Voortschrijdende dementie kan immers samengaan met gedragsveranderingen die moeilijk te begrijpen zijn. Ook het contact maken wordt mogelijk steeds moeilijker. Een psycholoog geeft de theoretische achtergrond van dementie en kan - eventueel samen met een dagbestedingscoach - handvaten geven hoe om te gaan met uw eigen familieid of zijn/haar medecliënten.

## Wat kan en mag u doen voor uw naaste?

In aanloop naar de verhuizing bent u steeds meer gaan doen in de verzorging en ondersteuning van uw familieid. In de nieuwe situatie kunt u in afstemming met de medewerkers zelf bepalen wat u zelf wilt blijven doen, wat u samen met de medewerkers oppakt en wat u helemaal overdraagt aan hen. Wie weet wilt u na een tijdje ook eens actief zijn op de huiskamer van de woongroep waar uw familieid woont. Of wilt u ondersteunen bij een activiteit die wordt georganiseerd. Vanzelfsprekend doet u dit in afstemming met de medewerkers. Zij weten precies wat passend is voor de individuele cliënten en voor de sfeer en het reilen en zeilen in de huiskamer op dat moment. Dus kom gerust eens helpen rond het eten, samen koken, voorlezen, muziek maken of pannenkoeken bakken of iets anders. Van harte welkom! ■

## Cliëntenvertrouwenspersoon Wet zorg en dwang

Graag willen wij ons aan u voorstellen. Wij zijn Linda van Dongen en Petra Albers. Beiden zijn we werkzaam bij Adviespunt Zorgbelang als cliëntenvertrouwenspersoon Wet zorg en dwang (CVP Wzd) en verbonden aan Archipel. Onvrijwillige zorg gaat vaak over zaken die iemand moet, maar niet wil. Of juist wil, maar niet mag. Denk bijvoorbeeld aan cameratoezicht waar iemand het niet mee eens is of het belemmeren van de uitgang naar buiten.

Onvrijwillige zorg inzetten mag niet, tenzij er een ernstig nadeel (risico) is en het écht niet anders kan. De Wet zorg en dwang (Wzd) regelt dat cliënten die te maken hebben met onvrijwillige zorg, en hun wettelijk vertegenwoordigers recht hebben op ondersteuning van een CVP Wzd. Dit geldt voor cliënten bij wie sprake is van:

- Een psychogeriatrische aandoening zoals vasculaire dementie of Alzheimer.
- Niet-aangeboren hersenletsel (NAH), het syndroom van Korsakov en de ziekte van Huntington.
- Gerontopsychiatrische problematiek.
- Een verstandelijke beperking of Autisme Spectrum Stoornis (ASS).

## Wat doet de cliëntenvertrouwenspersoon Wzd?

- Luisteren naar de vraag of het gevoel van onvrede.
- Informatie en uitleg geven over rechten.
- Helpen bij het organiseren van gesprekken tussen cliënt en de zorgverlener.
- Samen met cliënt gesprekken voorbereiden.
- Ondersteunen bij het stellen van vragen en verduidelijken van zaken in gesprekken.

- Ondersteunen bij een klachtenprocedure.
- Zo nodig doorverwijzen naar andere functionarissen.

## Goed om te weten:

- Wij zijn onafhankelijk en staan aan de kant van de cliënt. Wij kunnen een cliënt helpen om vanuit een gelijkwaardige positie met de zorgaanbieder te communiceren.
- Wat een cliënt ons vertelt is vertrouwelijk. Wij zullen dan ook geen gegevens delen met andere partijen of contact opnemen met iemand zonder zijn toestemming. Uitzondering hierop zijn zaken die volgens de wet niet mogen of wanneer de cliënt of anderen gevaar lopen. Wij zullen dan eerst laten weten dat wij de informatie moeten delen en waarom.

De cliënt of vertegenwoordiger kan met ons in contact komen door een van ons te bellen, mailen of een Whatsapp bericht sturen.

- **Petra Albers:** 06 - 42 19 66 95  
petraalbers@stemgever.nl
- **Linda van Dongen:** 06 - 42 05 48 84  
lindavandongen@stemgever.nl ■



Petra Albers

Linda van Dongen

“wij staan aan de kant van de cliënt”



## **Archipel**

Karel de Grotelaan 415  
5654 NN Eindhoven

## **Archipel Servicepunt**

T 040 215 8000  
servicepunt@archipelzorggroep.nl  
www.archipelzorggroep.nl