

Radicale vernieuwing zorg

Ondersteund door 

Verhaal van een mantelzorger

Geplaatst op 10 september 2021



“DE MANTELZORGONDERSTEUNING IS EEN OPENBARING”

In Nederland zorgen zo’n **320.000 mantelzorgers voor mensen met dementie**. Liza Soffner is één van hen: zij is mantelzorger voor haar partner René Muyselaar. Op 13 september vertellen Liza en René over hun ervaringen aan studenten RVWO (zie kader). In dit artikel licht Liza alvast een tipje van de sluier op.

“In 2017 kreeg René te horen dat hij de ziekte van Alzheimer heeft; hij was toen 58 jaar. Sindsdien zitten we in een rijdende trein. Ik heb ook de rol van mantelzorger gekregen, zonder dat ik vooraf echt wist wat die inhield. Er is veel onderzoek gedaan naar Alzheimer, maar er is geen medicijn voor. We weten niet hoelang het gaat duren of in welk stadium René nu zit. Niemand weet heel goed hoe je daarmee moet omgaan. Er zijn dus veel dingen die ik zelf moet uitvinden.”

Extra moeilijke tijd door corona

“De afgelopen periode had natuurlijk iedereen maken met Covid. Voor die tijd reisde René zelf naar de dagbesteding, met de bus en de trein. Maar door de coronamaatregelen, waaronder de mondkapjesplicht, was dat voor hem niet meer te doen. Dus bracht ik hem; per dag was dat al twee uur reizen. En tussendoor moest ik thuis werken. Vervolgens sloot het dagcentrum op een gegeven moment de deuren wegens corona-uitbraken. René raakte hierdoor zijn structuur kwijt, ging achteruit. Er was geen alternatief, dus bleef hij thuis. Ik raakte door de situatie ook overbelast. Ik voelde me soms zó eenzaam.”

“Sinds een maand heb ik mantelzorgondersteuning van welzijnsorganisatie **Kwadraad**. Ik wou dat ik dat eerder had gehad! Voorheen had ik al me wel aangesloten bij Stichting Eva. Die organiseerde leuke dingen, zoals Alzheimercafés of een beautydag voor mantelzorgers, maar altijd in groepsverband. De mantelzorgcoach is er echt alleen voor mij. Dat is zo’n openbaring! Ik krijg hierdoor meer inzichten en meer

vertrouwen in mezelf. En ze helpt me ook in praktisch opzicht. Zo heeft ze gezorgd voor een andere casemanager; iemand die dichterbij woont en kan zorgen dat we ondersteuning krijgen die nog beter op ons is afgestemd.”



Belangenbehartiger en gastvrouw

“Sinds vier jaar ben ik actief als vrijwilliger, dementietrainer en belangenbehartiger bij Alzheimer Nederland. Ik ben ook actief in de Werkgroep Dementievriendelijk van het dorp waar ik woon. Om in de toekomst mijn thuiswonende partner en andere mensen met dementie en hun mantelzorgers beter te kunnen adviseren en helpen, heb ik dit jaar een post-hbo-opleiding ‘Dementiezorg’ gedaan. Mijn diploma heb ik pas onlangs gehaald! Ook geef ik als vrijwillige gastvrouw ondersteuning aan de zorgmedewerkers en bewoners van een kleinschalige woning voor senioren met dementie.”

“Ik zie hoeveel werk zorgprofessionals moeten doen. Ze zijn heel erg begaan met de mensen, maar zijn bijvoorbeeld ook veel tijd kwijt aan rapporteren. Het is haast niet te doen. Ondertussen zitten zes mensen zich min of meer te vervelen. Als ik er ben, ga ik een gesprekje met ze aan, herinneringen ophalen, we lachen samen. Ik kleed me ook altijd mooi aan. Dan zeggen ze: wat zie je er mooi uit! Of: wat ruik je lekker. We gaan vaak even naar buiten of wat lichamelijke oefeningen doen. Dat is belangrijk.”

Een evenwichtiger verdeling

“Ik zie ook wel, dat mantelzorgers en familieleden soms druk kunnen uitoefenen op de zorgprofessionals. Als de familieleden bijvoorbeeld binnenkomen en moeder zit stilletjes op haar kamer, dan worden ze boos.”

“Ik denk dat een meer evenwichtige verdeling van zorg tussen zorgvrager, mantelzorger en beroepskracht belangrijk is. Hierdoor komt er ruimte voor ieders kracht en kwetsbaarheid en hoeft niemand overbelast te raken.’ Dit heb ik tijdens mijn opleiding geleerd en dat voelt voor mij ook echt zo.”

“Het is ook belangrijk dat je als zorgprofessional erkenning geeft aan mantelzorgers – dat is iets wat zorgstudenten tijdens hun opleiding al kunnen leren. Een mantelzorger weet precies hoe de cliënt in elkaar zit, dus die kan met heel veel dingen helpen. Maar de mantelzorger zal niet snel aangeven dat iets niét kan. Een zorgprofessional kan wel signaleren dat iemand vermoeid raakt. Die kan zeggen van: laat ik eens iemand bellen, bijvoorbeeld een mantelzorgcoach. Zorgen voor blijvende mantelzorgondersteuning is essentieel.”

“Ik denk dat het ook van belang is om als zorgprofessional en als mantelzorger mee te bewegen met degene met dementie. Dit betekent onder meer: elk half jaar, of iedere drie maanden, met elkaar het zorgplan bespreken en aanpassen waar nodig. Maar ik heb gemerkt dat verandering soms moeilijk te realiseren is.”

“Een voorbeeld. Ik zag dat René niet gelukkig was op de dagbesteding. Daar werken hele lieve mensen, maar toch kwam hij steeds verdrietig thuis. Daar ging ik dan over praten met de mensen van de dagbesteding. Maar blijkbaar schopte ik tegen heilige huisjes aan ... En er veranderde maar weinig. Gelukkig gaat René binnenkort naar een dagbesteding die veel beter bij hem past. Hij staat daar nu op een wachtlijst.”

Ervaringen delen

“Al vanaf het begin hebben René en ik gezegd dat we onze ervaringen wilden delen. Wij vinden het heel belangrijk dat er naar René geluisterd wordt. Hij is en blijft een persoon, met z'n eigen ik. Die benadering willen we graag doorgeven.”

“Voor René en mij als ervaringsdeskundige en mantelzorger komen dingen, zoals een medicijn of preventieve zorg hulp, misschien te laat. Maar René gaf net nog aan dat we door het delen van ons verhaal de situatie mogelijk voor onszelf nog wel kunnen verbeteren en anderen hopelijk met onze positieve instelling kunnen helpen.”

Meer weten?

René en Liza waren in 2019 sprekers bij een Capita Selecta-Spiegelbijeenkomst van RVWO. Het verslag lees je [hier](#). Of beluister [deze podcast](#) over mantelzorg, met Liza en Fatoş Ipek-Demir (mantelzorger van haar vader).

OVER RVWO

Radicale Vernieuwing Waarde-Vol Onderwijs® verrijkt het zorgonderwijs, zodat de zorg en ondersteuning duurzaam kunnen aansluiten bij de waarde(n) van mensen met een zorgvraag en hun naasten én zorgprofessionals hun werk met plezier doen. De praktijk-leerroute wordt uitgevoerd door zorgorganisaties ActiVite, DSV|verzorgd leven en Topaz. (Meer informatie over RVWO lees je in de [RVWO-nieuwsbrief](#)).

Interview: Mieke Hollander. Tekst: Femke van den Berg. Grote foto molens: Pixabay. Kleinere foto Liza Soffner met molen: René Muyselaar.

Meer artikelen over de thema's met trefwoorden:

Thema's: [Vernieuwing onderwijs](#), [Radicale Vernieuwing Waarde-vol Onderwijs®](#), [Coronavirus](#), [Ervaringen van bewoners, naasten en medewerkers](#)

Trefwoorden: [Onderwijs](#), [Waarde-vol onderwijs Leiden](#)