

## COLOFON

Voorjaar 2024

MantelKRACHT is een uitgave van MantelzorgNL, de landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die zorgt voor een naaste. MantelKRACHT verschijnt 3x per jaar. Deze lokale editie is tot stand gekomen i.s.m. Mantelzorg & Meer

### Redactieadres

redactie@mantelzorg.nl  
info@mantelzorgenmeer.nl

### Redactie

MantelzorgNL,  
Mantelzorg & Meer -  
Richard Hampsink

### Vormgeving

Saiid & Smale (pag 5/28)  
Eigen opmaak (pag 1-4/29-32)

### Druk

Senefelder Misset

De inhoud is met de grootste zorg samengesteld. Aan lezersaanbiedingen en teksten kunnen geen rechten worden ontleend.

Niets uit deze uitgave mag, in welke vorm of op welke wijze dan ook, worden overgenomen zonder voorafgaande toestemming van MantelzorgNL.

www.mantelzorg.nl  
www.mantelzorgenmeer.nl



Mantelzorg & Meer werkt samen met MantelzorgNL bij de uitgifte van dit magazine.

Dit landelijke magazine wordt door MantelzorgNL uitgegeven. Mantelkracht verschijnt drie keer per jaar.

De pagina's van Mantelzorg & Meer worden alleen in de februari-editie opgenomen.

## Mantelzorg & Meer

# MANTELKRACHT

Voor je ligt de tweede Mantelkracht die Mantelzorg & Meer samen met MantelzorgNL uitbrengt. In deze editie vind je naast landelijke artikelen ook regionale artikelen door Mantelzorg & Meer.

In 2024 is De Sociale Basis' het overkoepelende thema van Mantelkracht. De sociale basis is een weefsel van verbindingen. In deze eerste editie is er aandacht voor jouw persoonlijke netwerk. Lees bijvoorbeeld hoe Marvin Sutherland de zorg voor zijn vrouw kon volhouden met hulp van zijn netwerk en van Mantelzorg & Meer.

Sinds mei vorig jaar heeft Mantelzorg & Meer een nieuwe manager: Marjolein Dozeman. Wat zijn haar plannen en ideeën voor Mantelzorg & Meer? In het interview met haar lees je er alles over.

Zoals elk jaar organiseert Mantelzorg & Meer ook in 2024 weer vele cursussen en gespreksgroepen. Het overzicht van bijeenkomsten geeft een goed beeld van dit aanbod. Op de website van Mantelzorg & Meer vind je meer informatie en de exacte data.

We wensen je veel leesplezier!

in  
n  
o  
u  
r

04

**Mantelzorg & Meer**  
Alle bijeenkomsten in de regio  
Amstelland en  
Haarlemmermeer.



**10. Zorg en  
sociaal leven**  
Je denkt altijd snel dat je  
het allemaal wel zelf kunt.

12

**Vreemd gedrag**  
Een kind met psychoses  
is een ander verhaal



**16. Turkse cultuur**  
Ze spraken schande over mij

29

**Marjolein Dozeman**  
Interview met de nieuwe  
manager van Mantelzorg &  
Meer.



**30. Marvins  
verhaal**  
Zijn sociale basis hielp  
hem door een lastige tijd.

## En verder

- 05** Column  
Esther Hendriks
- 18** Familie en vrienden in  
de persoonlijke sociale  
basis
- 22** Momentje voor jezelf
- 24** Mantelzorglijn
- 26** Marie Louise Luttik  
over de gevolgen voor  
iedereen bij ziekte  
binnen de familie

# Doe het niet alleen

**Het leven van Marvin en Maureen veranderde in 2015 volledig toen Maureen de diagnose MSA kreeg; een chronisch ongeneeslijke progressieve hersenziekte. Samen besloten ze hun pad zo positief mogelijk te bewandelen en dankzij de hulp van hun omgeving en professionele ondersteuning beleefden zij veel mooie momenten. Bijna twee jaar na het overlijden van Maureen kijkt Marvin terug op deze heftige periode en wil hij graag het belang van ondersteuning benadrukken. "Zeker in het begin denk je dat je het allemaal wel alleen aan kan, maar ik verzeker je: Dat lukt je echt niet. Accepteer dus hulp van jouw omgeving en zoek professionele ondersteuning. Dankzij deze sociale en professionele hulp konden wij zo positief en gelukkig mogelijk leven in deze minder rooskleurige situatie."**

"Je krijgt een enorme emotionele klap als je hoort dat je vrouw ongeneeslijk ziek is" vertelt Marvin. "Maureen is ziek en wordt niet beter. Je moet ineens voor alles gaan zorgen en praktische zaken regelen. Daarnaast wilde ik ook dat mijn vrouw de resterende periode zo gelukkig mogelijk was en alles kreeg wat ze nodig had."

In die tijd hield ik veel 'bordjes hoog' want ik ben zelfstandig ondernemer; het werk moest doorgaan en de hypotheek betaald. Alles plannen, regelen en bijsturen was een grote uitdaging en ik balanceerde steeds op het randje van een burn-out."

## **Extra baan naast mijn werk**

"Naarmate de aandoening van Maureen vorderde, vielen bij haar steeds meer lichaamsfuncties uit. Daardoor had zij steeds meer hulp nodig. Het werd steeds moeilijker om alles te organiseren. Ik had nauwelijks tijd om bij te komen."

Ik moest er zelf achter komen dat ik via de gemeente ondersteuning vanuit de Wmo kon aanvragen. In mijn beleving wordt dat niet actief gepromoot en de hulp was ook niet heel pro-actief. Voordat je ondersteuning krijgt, moet je een zorgplan hebben. Dat heb ik zelf uitgezocht via Google en op die manier heb ik zelf een zorgplan gemaakt. Gelukkig kreeg ik uiteindelijk een Wmo adviseur die me heel goed heeft geholpen, maar ik had wat meer proactieve hulp verwacht van de gemeente."

Na goedkeuring voor hulp vanuit de Wmo en later de Wlz, kon ik mensen inhuren om te helpen met de dagelijkse zorg en begeleiding van Maureen. Maar dat is ook een hele klus. Je moet opeens 4 of 5 mensen managen en inplannen die je helpen. Daarnaast krijg je te maken met de financiën zoals hun declaraties en de zorg voor uitbetaling van de hulp. Dat ging niet altijd soepel. Ik kreeg er eigenlijk een baan bij."

## **Hulp van Mantelzorg & Meer**

"Pas een paar jaar later hoorde ik over Mantelzorg & Meer. In het begin weet je helemaal niet dat je een 'mantelzorger' bent. Ik kreeg een tip om scherp te zijn tijdens de 'keukentafelgesprekken' met instanties. In het eerste wmo-

advies kreeg ik te weinig hulp. Daarom was ik assertief en vroeg ik maximale hulp."

Ik had contact met mantelzorgmakelaar Karin. Zij is echt een kei. Ik durf wel te zeggen dat ik de laatste vijf jaren goed heb doorstaan dankzij haar. Telkens als Maureens aandoening ernstiger werd, moest ik bij instanties opnieuw mijn verhaal vertellen en uitleggen waarom ik meer hulp nodig had. Dat werd mij op een gegeven moment teveel, ook door de zorg voor mijn vrouw en alles eromheen. Ik liep tegen bureaucratische muren op en kreeg steeds weer met andere adviseurs te maken. Karin heeft me toen heel goed geholpen en was bij veel gesprekken aanwezig. Zij kende alle ins en outs van de regelingen."



Marvin en Maureen

Je krijgt zoveel vragen, hoort zoveel afkortingen en het zijn allemaal zaken waar ik als leek geen verstand van had. Karin vroeg door, onderhandelde en benoemde zaken die nodig waren voor een juiste indicatie. Het is fijn als er iemand naast je staat die met jou meedenkt en weet waar je recht op hebt."

## **Hulp uit de eigen omgeving**

"Karin had ook aandacht voor mij als persoon. Ze vroeg hoe het ging en wat ik nodig had. Dat was heel prettig. In die fase is er weinig ruimte voor eigen emoties en het verwerken van alles. Ze wees me ook op vrijwilligers die mijn vrouw gezelschap konden houden zodat ik wat tijd voor mezelf kreeg. Ik wandelde ook regelmatig met iemand uit het dorp en praatte dan over alles wat er gebeurde."

Gelukkig woon ik ook in een fijne buurt met aandacht voor elkaar. Mijn burens gaven alle hulp die nodig was. De een maakte soep voor Maureen omdat ze geen vast voedsel meer kon eten, een ander las voor of kwam langs voor sociaal contact. Door al die contacten behield Maureen een sociaal leven."

In de laatste fase moest er altijd iemand bij Maureen zijn. Als ik boodschappen deed of voor mijn bedrijf een afspraak had, was er steeds iemand uit de buurt die bij haar bleef. Deze hulp uit de omgeving veranderde in de loop van de tijd tot een soort van vriendschappen. Gelukkig behandelde iedereen Maureen volwaardig, als een gelijke, en nooit als een hulpbehoevende. Zonder deze sociale basis had ik het niet gered."

## **Zorgen voor elkaar**

"Doordat je in een zorgsituatie zit, vergeet je soms dat het om je

geliefde gaat. Het maakte mij altijd blij als verzorgenden, die haar 's ochtends hielpen, als 'meiden onder elkaar' konden lachen en het gezellig hadden met Maureen. Ik zat dan boven te werken en werd gelukkig als ik dat gelach en die vrolijkheid van beneden hoorde. Dan wist ik dat Maureen op dat moment ook gelukkig was. In die tijd was ik soms zo moe dat ik zelf niet vrolijk kon zijn. Ik was blij dat zij haar dat wel boden."

Maureen was altijd tevreden, positief, gelukkig en blij met wat ze (nog) kon. Die positieve levenshouding was kenmerkend voor haar. Ze gaf de kwaliteit van haar leven altijd een negen als haar arts daar naar vroeg. Ongelofelijk voor iemand bij wie bijna alle lichaamsfuncties waren uitgevallen. Zelf kwam ik in die tijd niet verder dan een 'zes' of een 'zeven'. Haar energie, blijdschap en positiviteit gaven mij als mantelzorger ook weer energie. Zij zorgde eigenlijk ook voor mij!"

## **Na het overlijden**

"Na het overlijden van Maureen trok ik mijn eigen plan in de verwerking. Iedereen wilde troosten en helpen maar in mijn beleving horen de pijn en het verdriet bij de enorme liefde voor Maureen. Ik was ontroostbaar en wilde ook niet getroost worden. Ik ben toen twee weken naar Aruba geweest en heb daar gewandeld en alle emoties eruit gegooit."

Mijn dochter had met neven en nichtjes intussen mijn huis opnieuw ingericht voor een nieuwe start. Ik heb dus mijn eigen manier van verwerken gevonden door veel uit te huilen maar ook door in de Gym fysiek en mentaal weer 'in shape' te komen. Terugkijkend, adviseer ik mantelzorgers om goed voor zichzelf te zorgen en voldoende te

eten en te slapen. Dat deed ik niet. Zoek ook zo snel mogelijk hulp. Heb geen misplaatst gevoel van trots. De regelingen zijn zó ingewikkeld en er zijn zóveel partijen betrokken. Daarnaast is het ook belangrijk om iemand te zoeken waarmee je kunt praten; een uitlaatklep voor jezelf."

"Doe het niet alleen!"

*Marvin heeft met Maureen afgesproken om alles wat zij hebben meegemaakt als leerervaring door te geven aan mensen die ook een emotionele klap hebben gehad. Zij hebben samen een training ontwikkeld 'HOPE-vol navigeren tijdens emotionele uitdagingen'. HOPE staat voor Happy Optimistisch Positief Empowered.*

*In presentaties, workshops en online training leer je hoe je als mantelzorger kunt omgaan met een ongeneeslijke ziekte of het heengaan van een dierbare. De training is deels online, met oefeningen die je thuis kan doen. Daarnaast deel je tijdens bijeenkomsten je ervaringen.*

*Je leert in je eigen tempo om te gaan met de situatie en hoe je jezelf staande houdt en steeds sterker wordt. Meer info is te vinden op onderstaande website:*

<https://sparkleworkshop.nl/hope-vol-navigeren-in-uitdagingen-tijden-video/>