

Ondersteuning gericht op de combinatie van zorg en het omgaan met afscheid en verlies

In deze uitgave

- **Mantelzorg in laatste zorg;** Aanleiding en resultaten
- **Ervaringen van de professionele coördinatie in dit project**
- **Digitale revolutie**
- **Ervaring van de mantelzorg-makelaar;**
- **Ervaringen van mantelzorgers**
- **Ervaringen van een vrijwilliger**
- **Woord van dank;** aan alle betrokkenen

Dit is een uitgave van:

Steunpunt  **Zorg voor Welzijn**

Introductie

Voor u ligt, zoals de titel doet blijken, de rapportage van het project Mantelzorg in laatste zorg. Een bijzonder project, want veel kwaliteiten zijn gebundeld. En om een bijzonder project ook als rapportage tot z'n recht te laten komen, hebben we gekozen voor een speciale uitgave,

Op de achterliggende pagina's vindt u de aanleiding en cijfers, maar ook ervaringen uit het werkveld en van mantelzorgers in de laatste fase zelf. Wij zijn trots de resultaten van dit project met u te delen.



Steunpunt Zorg voor Welzijn houdt kantoor in het mooie Truydemanhof in Hoorn

Waarom dit project?

Al lange tijd is Vrijwillige Terminale Zorg, Ondersteuning bij rouw, zowel individueel als door middel van lotgenotencontactgroepen en Buddyzorg onderdeel van de activiteiten van Steunpunt Zorg voor Welzijn. Vooral bij ondersteuning bij rouw wordt er veel teruggeblikt op de zorg in de laatste levensfase. Het werd steeds duidelijker dat het een periode is met grote invloed op het omgaan met verlies en de onderlinge verhoudingen binnen de familie.

Tijdens een intake voor de inzet van een vrijwilliger bij een moeder in de laatste levensfase is een tienerdochter aanwezig. Op de vraag of zij zelf iets nodig heeft om mee te kunnen zorgen vraagt ze voorzichtig of er een mevrouw zou kunnen zijn, die nog eens met haar voor haar moeder zou kunnen koken. Een ongebruikelijke, maar een heel begrijpelijke vraag en achteraf een grootse motivatie om het project Mantelzorg in de laatste Zorg op te starten.

Of zoals een mantelzorgster het verwoordde: "Als ik het Bernadette vraag heb ik er geen gedoe van".

Na een aanmelding komt collega Bernadette of Marian in de thuissituatie, waar zij inventariseren waar de mantelzorgers en degene in de laatste levensfase behoefte aan hebben. Er wordt gericht gekeken naar de groep van mantelzorgers, dus verder dan degene die het aanspreekpunt is van de mantelzorgers. Vervolgens gaan zij aan de slag om een ondersteuningsvraag binnen enkele dagen uit te voeren of in gang te zetten, waarbij de wens voor respijt, door ondersteuning van een vrijwilliger, binnen een werkdag gerealiseerd kan worden.

Gedurende de laatste levensfase hielden

Bernadette of Marian, ook zonder specifieke ondersteuningsvragen, contact met de mantelzorgers omdat verandering in de situatie bij deze zorg zo kenmerkend is. Dat bood mantelzorgers alle ruimte om op een later moment, wanneer er vraag ontstond, met een zo laag mogelijke drempel een ondersteuningsaanbod aan te nemen. Deze contactmomenten zijn bijzonder gewaardeerd en zijn, gezien de lieve kaarten achteraf, als coachend ervaren.

Ook is de stelling dat een ondersteuningsvraag makkelijker te stellen is aan iemand die je al kent, waargemaakt. Of zoals een mantelzorgster het verwoordde: "Als ik het Bernadette vraag heb ik er geen gedoe van". Binnen het project is er gewerkt met het bieden van 1 contactpersoon voor mantelzorgers.

Er wordt ondersteuning gevraagd bij een gezin waarin naast een jonge terminaal zieke moeder ook een meisje met een flinke beperking in het gezin zorg vraagt van de mantelzorgers. Bij het vragen naar gewenste ondersteuning vertelt vader heel blij te zijn als er iemand zou kunnen komen om aandacht te geven aan zijn gehandicapte dochter.

Een mantelzorgster en degene in de laatste levensfase zouden graag in het huwelijk treden. Daar moet veel voor geregeld worden, omdat ze graag na het huwelijk samen richting de zee willen gaan. En er is geregeld... de planning, zakelijke besommeringen, ambulance... maar ook het delen van bijzondere momenten.

Wat was het doel van het project?

Het doel voor aanvang:

Mantelzorgers in deze laatste zorg persoonlijk ondersteunen, zowel emotioneel als praktisch. Door makelaars taken uit te voeren [zoals regelwerk en doorverwijzing] en ondersteuning te bieden bij de combinatie van zorgen en afscheid nemen.

Voor alle genoemde ondersteuning is 1 contactpersoon. Degene die de intake heeft verricht biedt ook de sociaal emotionele ondersteuning, het makelaarschap en is de contactpersoon voor WonenPlus of andere dienst van Stichting Welzijn Ouderen West-Friesland. Ook het inplannen van mantelzorg zou ondersteund kunnen worden.



Is het doel behaald?

Er zijn in de projectperiode 67 mantelzorgers ondersteund, die als mantelzorgers ook benoemd en erkend wilden worden. Daarnaast zijn er mantelzorgers ondersteund, die meer anonimiteit wilden hebben. Deze laatste konden we niet als mantelzorgers registreren, omdat zij niet openstonden voor het verstrekken van gegevens. Vaak vonden zij hun rol maar klein, of wilden alle focus op de stervende hebben. Mantelzorgers zijn was haast teveel eer.

Mantelzorgers hebben 1 contactpersoon gehad, die door een en dezelfde collega werd vervangen bij afwezigheid. Beide vrouwen hadden de beschikbaarheid over de gemaakte afspraken en de benodigde informatie. Het was echter de contactpersoon die emotionele ondersteuning bood. Hier heeft 79% van de mantelzorgers gebruik van gemaakt. Hetzelfde percentage is van toepassing op de ondersteuning door respijt, het inzetten van een vrijwilliger die kan vervangen, namelijk ook 79%. Het betreft overigens niet een geheel gelijke groep van mantelzorgers, niet elke emotioneel

ondersteunde mantelzorgers had ook ondersteuning door middel van respijt.

In de projectperiode bundelde de regionale mantelzorgondersteuning [Steunpunt Mantelzorg, Team Mantelzorgmakelaar en mantelzorgcoaches] binnen Steunpunt Zorg voor Welzijn. Dit heeft een gunstig effect gehad op de snelheid van het beantwoorden van ondersteuningsvragen en op doorverwijzing.

Er is aan 25% van de mantelzorgers Informatie en Advies gegeven [voorheen een taak van Steunpunt Mantelzorg] en is er voor 22% van de mantelzorgers regeltaken verricht [een taak van Team Mantelzorgmakelaar]. Bij 9% van de mantelzorgers is er ondersteuning geboden bij [familie] conflictsituaties en het helpen roosteren. Vooral de omvang van deze laatste ondersteuningsvragen zijn een eyeopener geweest en heeft aanknopingspunten geboden in het nog verder verbeteren van ondersteuning in de laatste zorg.

Er heeft 7% van de mantelzorgers gebruik

gemaakt van een buddy voor zichzelf. Deze 'mantelzorgcoaches' zijn zo gewaardeerd en als ondersteunend ervaren door mantelzorgers, dat het aanbod door het Steunpunt Zorg voor Welzijn verder is ontwikkeld en thans voor een grotere groep mantelzorgers beschikbaar is.

De praktische ondersteuning voor zaken rondom huis en tuin was gelijk, beiden vormen zijn aan 7% van de mantelzorgers aangeboden. Het betrof zaken als sleutelkastjes om de hulpverlening en vrijwilligers binnen te kunnen laten, grasmaaien en vervoer. Bij deze ondersteuning is samengewerkt met WonenPlus, waarbij er vanuit WonenPlus de bereidheid was om hun procedures te versnellen en flexibel te zijn.

Vooraf was de verwachting dat mantelzorgers ook van andere diensten van Stichting Welzijn Ouderen West-Friesland, zoals de maaltijdservice, gebruik zouden maken. Dit is echter, op een verzoek van vervoer na, niet uitgekomen.

En wat leverde het op?



Er is absoluut meer inzicht gekomen in de beleving van mantelzorgers in de laatste levensfase. Het kunnen nemen van de tijd om hen te coachen en emotioneel te ondersteunen heeft zeer bruikbare informatie opgeleverd. Deze informatie is door het Steunpunt verwerkt in de training en coaching van de vrijwilligers die respijt leveren aan mantelzorgers; de vrijwilligers Terminale Zorg.

Bij de 10 % mantelzorgers van buiten de regio, waarbij de ondersteuning via de doorverwijzing van de hulpverlening van hun terminale zus of ouder tot stand kwam, was het ondersteund worden door het Steunpunt vanzelfsprekend. De contactpersoon kende immers de situatie van hun zus of ouder en dat praatte een stuk makkelijker.

De mate waarin er behoefte zou zijn in het omgaan met [familie] conflicten van mantelzorgers is vooraf onderschat. Hoewel het een intensieve ondersteuning betreft, leverde deze ondersteuning voor mantelzorgers veel op, zo blijkt uit de evaluatie na de inzet. Vooral een verminderd gevoel van alleen zijn, of er alleen voor te staan, wordt daarbij genoemd.

En hoe nu verder?

Steunpunt Zorg voor Welzijn neemt deel aan het Netwerk Palliatieve Terminale Zorg. Aan dit netwerk worden de bevindingen van dit project aangeboden. Ook het Centrum voor Levensvragen is een gewaardeerd partner die we graag informeren over in het bijzonder de ondersteuningsvraag met betrekking tot [familie] conflictsituaties. Steunpunt Zorg voor Welzijn ziet zichzelf als expertisecentrum en bundelt graag kennis en ervaringen over mantelzorg. Deze kennis wordt verspreid in diverse overleggen, aan Wmo loketten, hulpverleners of aan groepen zoals het Geriatrisch Netwerk, ouderen-bonden, patiëntenverenigingen, etc.

Steunpunt Zorg voor Welzijn is lid van 2 landelijke koepelorganisaties. Zowel aan Mezzo, de landelijke koepel

voor mantelzorgers en zorgvrijwilligers, als aan de VPTZ, de landelijke koepel voor vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg, wordt de opgedane kennis en ervaring overgedragen.

Er is in de projectperiode veel veranderd binnen de professionele organisaties in de ondersteuning aan mantelzorgers. Een paar voorbeelden; De bundeling van Steunpunt Mantelzorg met het Regionaal Dienstencentrum Westfriesland, waardoor we nu spreken van Steunpunt Zorg voor Welzijn. Het ontstaan van Team Mantelzorgmakelaar, een project vanuit de 9 gemeenten waarin op het Steunpunt voor mantelzorgers regeltaken gerealiseerd worden.

Maar ook de verschillende keuzes die gemeenten maken over het beschikbaar stellen van aanbod aan mantelzorgers. Binnen de projectperiode kon er niet meer gesproken worden van een gelijk

aanbod per gemeente aan mantelzorgers.

Er is op het moment van schrijven veel onduidelijkheid over de financiering door gemeenten in 2010. Onzekerheid over de gemeentelijke keuze voor organisaties en de keuze van vormen van ondersteunings-aanbod aan mantelzorgers.



Steunpunt Mantelzorg West-Friesland is geen onderdeel meer van Omring, Stichting Welzijn Ouderen West-Friesland gaat in juni over naar De Wering en ook de toekomst van Steunpunt Zorg voor Welzijn staat onder [gemeentelijke] druk.

Het maatschappelijk werk in West-Friesland is

Coachen van mantelzorg

Door Marian Meyles, coördinator mantelzorgers in de laatste zorg.

Een intake bij een jonge vrouw. Ze heeft geen partner en geen ouders meer. Wel een paar zussen, een broer en nog meer familie. Met behulp van professionele zorg proberen we ervoor te zorgen dat mevrouw nooit alleen is. We zitten letterlijk "om tafel". De verschillende familieleden stellen vragen over de inzet van een vrijwilliger, de tijden waarop dat kan, de taken. Ik stel samen met de familie een rooster op. Er is veel hulp van vrijwilligers nodig.

Terug op kantoor bel ik een aantal vrijwilligers, de inzet gaat beginnen. Het lukt om alle tijden op te vullen waarop er geen familie beschikbaar is. Ik houd contact met meerdere familieleden van mevrouw. Ik merk verschil in beleving. Zowel van familieleden als van vrijwilligers, met wie ik ook contact onderhoud.



van samenstelling veranderd, Buurtzorg en Hulpvaardig creëren een grotere verscheidenheid in het aanbod van zorg en kenmerken zich door een andere benadering dan de langer gevestigde zorgaanbieders.

Daarnaast is West-Friesland verrijkt met het Café Doodgewoon waar ervaringen rondom de palliatieve terminale zorg kunnen worden uitgewisseld, maar ook met het Centrum voor Levensvragen een project waar vanuit de geestelijke verzorging in de terminale levensfase beter beschikbaar is en de oprichting van Pisa, een inloophuis voor mantelzorgers van kankerpatiënten.

Ik ondersteun de mantelzorgers door naar ze te luisteren en hun gevoel te respecteren. De vrijwilligers merken op dat ze het moeilijk vinden dat ze met verschillende mensen te maken hebben die ieder op hun eigen manier met het doodgaan van hun familielid omgaan. Ook hier bied ik een luisterend oor en vraag wat dit met hen zelf doet. Door uit te spreken dat iedereen op zijn of haar eigen wijze omgaat met ernstig ziek zijn en sterven en uit te leggen dat dit "normaal" is help ik vrijwilligers op weg om de inzet te blijven doen.

Ook met de mantelzorgers houd ik coachende gesprekken. Hierdoor kan tot mevrouw overlijdt de inzet van vrijwilligers doorgaan.

Als mevrouw is overleden krijg ik van verschillende partijen bedankjes dat het zo mooi gegaan is. Onze coachende rol is (weer) bewezen!

Ruimte voor de mantelzorg creëren

Door Bernadette Vonk, coördinator mantelzorgers in de laatste zorg.

Na een verzoek van familie of wijkverpleging, voor inzet van vrijwilligers terminale zorg, aan de coördinator, kom je voor een kennismakingsgesprek bij de hulpvrager en zijn/haar familie thuis. Afwachting zit men aan tafel of rond het bed van de hulpvrager. Als het ijs is gebroken, komt er ruimte en aandacht voor de vragen die er leven.

De eerste vraag richt zich op het creëren van "vrije tijd" voor de mantelzorg. De druk van alle dag valt mantelzorgers, na verloop van tijd, zwaar. De meeste mensen vinden dat je alles op alles moet zetten om er voor de stervende te zijn en dat is ook begrijpelijk. Voor de eerste periode is dat ook goed in te vullen, maar na verloop van tijd, merkt de mantelzorg dat hij/zij zich zelf ook moet

"voeden", of even "bijtanken". Citaat; "Ik hou zielsveel van hem, maar ik merk nu, na een jaar, dat ik om het minste geringste moet huilen". "Ik voel me zo opgesloten". "Hij verdient het niet dat ik me zo voel, maar het gaat vanzelf." "Ik kan de tranen niet meer tegenhouden". "Kon ik er maar even uit, even met mijn gedachten ergens anders zijn".

Je bespreekt met de mantelzorg en de hulpvrager wat de mogelijkheden zijn voor inzet van vrijwilligers. Hoe vaak wil je dat er iemand komt, wat verwacht je van de vrijwilliger, enzovoort. Als deze eerste vraag een oplossing biedt, gaan we een stapje verder.

Tijdens het gesprek zijn er verschillende zorgaspecten gepasseerd. Andere ondersteuningstaken, zijn vaak regeltaken of het doen van klussen die blijven liggen en die irritatie geven omdat het blijft liggen.



"Ik heb me ziek gemeld bij mijn baas, om bij mijn moeder te kunnen zijn". In overleg met de werkgever hebben we zorgverlof ter sprake gebracht.

Het bijhouden van de tuin, iets leuks doen met de kinderen, leren fietsen om de zelf-redzaamheid te vergroten als de partner er niet meer is. Het zijn een aantal situaties die in de gesprekken met mantelzorgers aan de orde zijn gekomen, zorgen die de mantelzorger hebben bezig gehouden.

Ik vind het altijd een hele kunst om mee te denken met de leefsituatie van de mensen. Wat bij de één

een welkome invulling of oplossing is, is bij de ander helemaal niet nodig. Het uitgangspunt is dat je in deze moeilijke periode de mantelzorger helpt met het creëren van ruimte zowel in geestelijke zin als in praktische zin. Dat je merkt dat de schouders van de mantelzorger zich ontspannen, omdat de zorg gedeeld wordt. Dat de mantelzorger weet, dat hij/zij het ook goed doet als hij/zij de zorg deelt met een ander.

"Zorg goed voor jezelf, want dan kun je ook goed voor een ander zorgen".

Digitale revolutie

Sinds de vernieuwing van onze website, zijn we bezig om Steunpunt Zorg voor Welzijn op alle mogelijke manieren zo toegankelijk mogelijk te maken. Een van de onderdelen daarvan is het ontwikkelen van de mogelijkheid om bijvoorbeeld de mantelzorgmakelaar en coördinatoren Mantelzorg in laatste Zorg digitaal te benaderen.

Veel mantelzorgers werken overdag, dan is het praktisch om 's avonds vragen te kunnen stellen en in eigen tijd over de antwoorden te kunnen beschikken. Zelf ben ik werkzaam als mantelzorgmakelaar bij Steunpunt Zorg voor Welzijn, maar ben ook verantwoordelijk voor onze digitale toegangsweg. Team Mantelzorgmakelaar krijgt regelmatig vragen via de website binnen, die de eerst volgende werkdag direct opgepakt worden. Zo hebben we mantelzorgers geholpen aan mogelijkheden binnen hun woonplaats voor maaltijden, bezorgmogelijkheden van boodschappen. Ook meer complexe zaken kunnen digitaal opgelost worden. Zo is er na uitgebreid e-mailcontact aanvraag gedaan voor hulpmiddelen voor een patiënt in de laatste fase bij de gemeente. Op zondag is de vraag aan ons gesteld en op dinsdag lag de papieren aanvraag op de deurmat ter ondertekening en verzending naar de gemeente. Sneller kan bijna niet!

En onze plannen liggen niet stil. Zo willen we graag een forum voor mantelzorgers oprichten, zodat er op momenten dat het nodig is, met gelijkgestemden ervaringen uitgewisseld kunnen worden en staat er een digitaal formulier klaar, zodat we nog eenvoudiger bereikbaar zijn voor mantelzorgers!

Annika van Zonneveld

Ondersteuning van de makelaar

De zorg voor iemand die stervende is, neemt veel tijd en energie in beslag. Om ook nog allerlei dingen te regelen, papieren in te vullen, contacten met instanties te onderhouden of de juiste zorg te vinden, kan teveel worden. Team Mantelzorgmakelaar kan hierbij ondersteunen. Wanneer een van de coördinatoren van Mantelzorg in laatste zorg langs komt, bekijken ze meteen bij welke regeltaken Team Mantelzorgmakelaar de mantelzorger kan helpen. Het Team houdt kantoor bij Steunpunt Zorg voor Welzijn. De lijnen zijn daardoor heel kort en vragen worden dan ook heel snel opgepakt. Antwoorden en oplossingen worden door diezelfde coördinator aan de mantelzorger terug gegeven.

Om te laten zien wat de samenwerking tussen de coördinatoren en mantelzorgmakelaars heeft opgeleverd, kunt u hier een kleine selectie van voorbeelden uit de praktijk lezen.

"Een man zorgt voor zijn terminale vrouw. Door zijn rugklachten wordt het op orde houden van het huishouden steeds moeilijker. Na een gesprek (in overleg) tussen de makelaar en de Wmo medewerker van de gemeente wordt de

aanvraag voor huishoudelijke hulp wordt toegekend."

"Er zijn hulpmiddelen, zoals een bed in de huiskamer, een rolstoel en een wc-verhoger in huis nodig, zodat de terminale patiënt thuis kan blijven. Nadat het papierwerk voor de familie is gedaan, zijn de hulpmiddelen bij hen thuis bezorgd."

"Mevrouw is terminaal, maar leeft tijdens haar ziekte weer een beetje op. Wij hebben contact gezocht met de gemeente en in goed overleg heeft de familie een budget gekregen om tijdelijk een scootmobiel voor mevrouw te mogen huren. Zo kunnen meneer met mevrouw samen de deur uit en genieten van de tijd die ze samen nog hebben. Een goed voorbeeld van een hele positieve samenwerking tussen organisaties en de gemeente!"

"Door de zorg aan een zieke persoon, komt de mantelzorger niet meer aan zijn tuin toe en is de tuin verwaarloosd. We hebben contact gelegd met WonenPlus. Met een abonnement en een kleine bijdrage aan de vrijwilliger, wordt de tuin



op orde gebracht en heeft de zieke uitzicht op een mooi verzorgde tuin!"

"Mevrouw is ziek en heeft al een geleend bed in de huiskamer. Ze zou zo graag boven willen slapen 's nachts, maar dit lukt niet doordat het bed boven niet adequaat is. Een tweede geleend bed wordt niet vergoed. We hebben contact gelegd met de Westfriese Beurs in Oosterblokker en die hebben nog wel een elektrisch bed voor de familie. Het

kan bij hen thuis gebracht worden voor 150 euro."

Door steeds andere situaties, korte lijnen en snelle acties is het ook voor het Team iedere keer weer een uitdaging en een dankbare taak, de best passende antwoorden te vinden!

Lian Beentjes, mantelzorgmakelaar



Ondersteuning bij de laatste zorg

Wij hebben gemerkt dat het samen zorgen als familie, niet zo gemakkelijk gaat als de opvattingen over goede zorg onderling zo verschillend zijn. Binnen de familie moest gezorgd worden voor iemand die niet zelf kan praten of veel duidelijk kon maken.

Ik heb het heel moeilijk gevonden dat er door familieleden zoveel leven werd ingeperkt. Dat er maar vanuit gegaan werd dat je als zieke wel moe zou zijn en het allerbeste was als je maar zo vlug mogelijk in je bed werd gelegd.

Zelf denk ik dat ondanks het ziek zijn, mensen zo lang mogelijk willen genieten en soms het moe worden er wel voor over hebben. Dat was binnen de familie niet bespreekbaar, of monde uit in scènes. Omdat iedereen in de familie met goede bedoelingen bezig was, hield iedereen ook vast aan het eigen gelijk. Ik heb van dit project geprofiteerd en veel steun gehad vanuit het Steunpunt. Vooral doordat ik samen met iemand mijn gedachten kon ordenen, mijn gevoelens mocht uiten en kon overleggen hoe ik zou kunnen handelen zonder ruzie in de familie te krijgen, maar ook zonder met een schuldgevoel achter te blijven.

Een mantelzorger

Een warme ervaring

Onze (schoon)vader wilde nooit veel hulp en heeft alleen voor het gaan naar artsen en zorgen voor medicijnen hulp gevraagd. Mijn man Adrie bracht wel bijna elke dag eten en ging een paar keer per dag langs. Al zes jaar zorgde mijn schoonvader voor zijn dementeerde vrouw. In het begin niet zo zwaar, maar later had ze toch veel hulp nodig.

In het ziekenhuis bleek dat hij terminaal was en wij wisten dat het zijn wens was om thuis te zijn bij zijn vrouw te blijven. Een medewerker in het ziekenhuis vertelde over Steunpunt Zorg voor Welzijn en ons recht op thuiszorg. Zij heeft geregeld dat er drie keer per dag een verpleegkundige van Omring langs kwam en dat er van 23:00 tot 07:00 uur een verpleegkundige (meestal Bert) aanwezig was. Mijn schoonvader heeft dit als prettig ervaren. De dame van het ziekenhuis heeft ook het Steunpunt gebeld en een aantal hulpmiddelen geregeld. Bernadette van het Steunpunt heeft mij gebeld en een afspraak gemaakt met mij en mijn man.

We hebben de inzet van Steunpunt Zorg voor Welzijn als een warme instantie ervaren. Er is een rooster opgesteld om ervoor te zorgen dat mijn schoonouders nooit alleen hoefde te zijn. 's Ochtend s om zeven uur loste mijn man Adrie de nachtverpleging af en bleef bij zijn ouders tot om negen uur de eerste vrijwilliger kwam en hij naar zijn werk kon. Om twaalf uur kwam de volgende vrijwilliger en die bleef tot drie uur 's middags, waarna het nichtje van mijn schoonouders Immy, tot zeven uur 's avonds bleef. Onze zoon Jeroen nam het over tot de nachtverpleging om elf uur arriveerde. Het lukte het Steunpunt zelfs om voor

sommige avonden nog een vrijwilliger te vinden!

Het Steunpunt en haar vrijwilligers hebben ervoor gezorgd dat mijn schoonouders samen thuis konden zijn, wat ze zo graag wilden. Ze zijn 62 jaar getrouwd geweest en werkten en leefde dag en nacht samen. We vonden het een openbaring dat er iets bestaat zoals Steunpunt Zorg voor Welzijn. Zonder hen is het onmogelijk voor mensen zoals mijn (schoon)vader om thuis te mogen en kunnen sterven. Voor ons was het (in combinatie met gezin en werk) niet mogelijk om zelf de hele dag bij ze te blijven. De mogelijkheid om ziek thuis te zijn, ook als je familie niet alle zorg op zich kan nemen en je kan rekenen op het er zijn van al deze lieve vrijwilligers, was voor ons iets bijzonders! Door de inzet van Steunpunt Zorg voor Welzijn samen met de andere hulpverleners zoals mijn man Adrie, nichtje Immy en zoon Jeroen en mensen van Omring, is ervoor gezorgd dat de laatste wens van mijn schoonvader om thuis te blijven zijn gelukt.

Als iemand heel graag thuis wil zijn in de laatste levensfase en bijvoorbeeld niet naar een Hospice wil, en de familie niet alle zorg op zich kan nemen, zou ik hulp van Steunpunt Zorg voor Welzijn absoluut aanraden! De stichting, in ons geval Bernadette, heeft mij zelfs regelmatig gebeld om te vragen hoe het met ons gezin en (schoon)-moeder ging. Ook bij de crematie waren er vrijwilligers aanwezig en hebben we rouwkaarten gehad. De betrokkenheid van het Steunpunt en de vrijwilligers is hartverwarmend geweest.

Ellis van der Steeg



Een vrijwilliger aan het woord

In oktober 2008 word ik gebeld door Steunpunt Zorg voor Welzijn (toen nog het Dienstencentrum). Gerda, een vrouw van begin 70, heeft een partner Piet. Piet is terminaal, maar niet op staande voet. Hij vraagt/eist wel veel zorg en aandacht. En Gerda is er dik mee aan. Of ik haar wat afleiding wil bezorgen. Ik maak kennis met Gerda en Piet. Piet is een man, die altijd heel actief en bezig was. Hij zit nu vast door zijn verslechterende gezondheid, heeft nog wel een scootmobiel. Hij heeft een wat cynische humor, waar Gerda moeite mee heeft. Ik mag hem wel. Ik begrijp ook dat hij Gerda behoorlijk claimt, veel dingen vanzelfsprekend vindt. En Gerda gaat daar in mee, heeft ze immers altijd gedaan. Ze hebben vier kinderen. Er is echter alleen met de jongste dochter en haar dochtertje veel contact. Behalve zorgaanbieders komen er heel weinig mensen over de vloer. Volgens Gerda houdt Piet die weg.

We spreken af dat Gerda en ik elke 14 dagen een middag samen op pad gaan. We bezoeken tuincentra, gaan een eindje lopen, bekijken wat winkels, doen ergens "een koppie", rijden rond in hun vorige woonplaats. Kortom, we zijn van thuis weg en Gerda kan haar hart luchten. Wel zorg ik er voor eerst altijd even Piet te begroeten en een praatje met hem te maken. Hij moet zich niet gepasseerd voelen. Soms spreken we af als Piet naar de dagopvang is en dan blijven we thuis.

Ons contact verdiept zich. Ik voel me steeds meer bij Gerda betrokken. Ze vertelt over haar leven en welke invloed Piet daar op had en heeft. Het leven met hem valt haar niet makkelijk. En dat wordt nu steeds zwaarder. Als ik haar soms

voorzichtig confronteer met zijn naderende dood, zie ik haar gezicht als het ware uit elkaar vallen. Ondanks al haar commentaar op hem en moppers over hem kan ze zich geen leven zonder hem voorstellen. Zo zegt ze dat ook: "Ja maar, wat moet ik dan?" (En ik maar denken dat ze opgelucht zou zijn!)

In september 2009 gaat Piet's gezondheid meer achteruit. In november overlijdt hij tijdens een ziekenhuisopname. Wat pijnlijk om dan te zien hoe alleen Gerda in deze periode is. Als ik langs kom, zit ze alleen in de woonkamer bij Piet. Alleen de uitvaartleider komt regelmatig langs. Er is wel contact met de kinderen maar de uitvaart regelt en beslist Gerda alleen. Ze wil geen ruzie.

Enkele weken later bezoek ik met Gerda het graf. Dat is voor haar de eerste keer. Ook wil ze met mij een steen uitzoeken. Ik denk ook om ruzie met de familie te voorkomen. Ik merk dat het voor mij lastig is Gerda los te laten. Na zo'n lange periode voel ik me behoorlijk betrokken. Onbewust appelleert ze daar ook op. Toch maak ik de volgende afspraak over een langere periode. Zo bouwen we toch af.

Nu was de laatste afspraak half april. Ik merk dat haar kinderen meer thuis komen. Er is meer zorg om haar heen, ook van huisarts en maatschappelijk werk. Ik spreek af haar na de zomer nog een keer te bellen voor een laatste afspraak.

Bep Dekker-Buur,
vrijwilliger Steunpunt Zorg voor Welzijn

(De namen in het artikel zijn gefingeerd i.v.m. privacy)



Als ik haar soms voorzichtig confronteer met zijn naderende dood, zie ik haar gezicht als het ware uit elkaar vallen.



Bijzondere uitspraken gebundeld

Mantelzorgers over de inzet van Steunpunt Zorg voor Welzijn in de laatste fase;

- "Had ik het maar eerder geweten, dan had het eerder rust gegeven."
- "Ik heb het lang zelf kunnen doen, maar moet nu toegeven dat het een verademing is."
- "Het zijn net engeltjes, zo lief"

Een woord van dank

Als eerste de provincie *Noord-Holland*! Door de financiering van dit project is het mogelijk gemaakt om van geld tijd te maken. Tijd die gegeven kon worden aan mantelzorgers. Tijd om te luisteren en door te vragen naar de ondersteuningsbehoefte. Tijd om vragen van mantelzorgers op een zo kort mogelijke termijn in te vullen. En de tijd om te evalueren, bij te stellen en te koersen op verbetering van aanbod.

En het is mogelijk geworden om met dit project ander ondersteuningsaanbod te kunnen verbeteren. Er liggen aanknopingspunten voor verdere ontwikkelingen binnen de respijt, binnen de mantelzorgcoaches en de ondersteuning bij verlies. Het effect is nog lang niet verloren. Provincie Noord-Holland, bedankt voor deze mogelijkheid!



En dan de partijen in het werkveld;

- *Welzijn Ouderen*, die als samenwerkingspartner het project mede heeft ondersteund en vrijwilligers en medewerkers van WonenPlus voor hun flexibiliteit.
- *De Wmo loketten*, waar soms veel dynamiek van gevraagd werd.
- *Netwerk Palliatieve Terminale Zorg*, met dank voor het mogen inbrengen en overdragen van ervaringen en kennis, maar ook dank voor het vertrouwen om mantelzorgers door te verwijzen.
- *Café Doodgewoon*, waar met allerlei thema's ex-mantelzorgers hun ervaringen vertelden en daarmee een vergelijk gemaakt kon worden met de ondersteuningsvraag van de mantelzorgers in het project.
- *Centrum voor Levensvragen*, een vraagbaak en inspiratiebron voor het Steunpunt, gebruikt om zo kundig mogelijk emotionele ondersteuning te kunnen bieden aan mantelzorgers
- *Omring Service en Diensten*, voor het samenwerken aan snelle hulpmiddelen
- *Huisartsen, Transfer verpleegkundigen, Verpleging en Verzorging in het werkveld*, heel hartelijk dank voor het vertrouwen en het lef om door te verwijzen of om zelf actief de brug te bouwen naar de mantelzorg ondersteuning in dit project.

En een speciaal woord van dank aan de vrijwilligers en collega's op het Steunpunt. Naast de enorme inzet van Bernadette en Marian gingen in dit project de schouders er gezamenlijk onder. Van op de markt staan om bekendheid te geven, van het versneld uitvoeren van taken, tot het inplannen van afspraken liefst-dezelfde-dag-nog.

Elly Weel
Directeur Steunpunt Zorg voor Welzijn

Steunpunt  Zorg voor Welzijn