Zorgpaspoort

Persoonlijke gegevens

Naam

Geboortedatum

BSN

Adres

Telefoonnummer

E-mailadres

Zorgverzekeraar

Type zorgverzekering

Polisnummer

Telefoonnummer

Bijzonderheden

Belangrijke documenten

Hier liggen

Identiteitsbewijs: .....

Zorgpas: .....

Medicatieoverzicht: .....

Wilsverklaring: .....

Levenstestament: .....

Overig: .....

Medische gegevens

Lengte ..... Gewicht .....

Bloedgroep ..... Allergieën ☐ ja / ☐ nee

Reacties op medicijnen ☐ ja / ☐ nee

Mantelzorgers

Naam .....

Relatie .....

Telefoonnummer .....

E-mailadres .....

Naam .....

Relatie .....

Telefoonnummer .....

E-mailadres .....

Naam .....

Relatie .....

Telefoonnummer .....

E-mailadres .....

Naam .....

Relatie .....

Telefoonnummer .....

E-mailadres .....

Overige contactpersonen

Buren/vrienden/familie/vrijwilligers

Naam .....

Relatie .....

Telefoonnummer .....

E-mailadres .....

Naam .....

Relatie .....

Telefoonnummer .....

E-mailadres .....

Naam .....

Relatie .....

Telefoonnummer .....

E-mailadres .....

Naam .....

Relatie .....

Telefoonnummer .....

E-mailadres .....

Contact bij nood ★

Wie moet als eerste worden gebeld?

Naam

.....

Relatie

.....

Telefoonnummer

.....

Belangrijke opmerkingen

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Je hoeft het niet alleen te doen

Hulp inschakelen

Veel mantelzorgers voelen zich verantwoordelijk voor het hele zorgproces. Ze willen hun zieke naaste ontlasten, houden in de gaten of medicijnen op tijd worden genomen, nemen het huishouden over en regelen medische en andere praktische zaken. Daarbij vergeten ze soms dat ze niet alles alleen hoeven te doen en ook niet alles kúnnen doen.

Hulp vragen is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Familieleden en vrienden voelen zich vaak bezwaard als ze zien dat een mantelzorger veel taken op zich neemt. Ze willen graag helpen, maar weten niet hoe. Bij ziekte of verlies in de omgeving voelen mensen zich vaak machteloos, hulp aanbieden is voor hen vaak dé manier om toch iets te kunnen doen.

Accepteer hulp als iemand het aanbiedt, en vraag ook zelf actief of iemand je kan helpen. Voel je niet bezwaard dat mensen hun tijd aan je besteden: door hun hulp te aanvaarden, geef je hen ook het gevoel dat ze iets kunnen betekenen. Het is zonde om te wachten tot de boel thuis in de soep loopt.
Het is wel zaak om die hulp in goede banen te leiden en ook dáár kun je hulp bij vragen.

Verdeel de taken

"Een mantelzorger die zelf in de zorg werkte, nam automatisch ook alle zorgtaken voor haar moeder op zich. Haar broer leek hierdoor wat achterover te leunen. In gesprek met broer, zus en de ook mantelzorgende vader realiseerde de broer zich pas hoe zwaar het mantelzorgen was voor zowel zijn vader als zijn zus."

– Mantelzorgmakelaar Jojanneke

Als iemand hulp aanbiedt, is er maar één juist antwoord: 'ja, graag'

We zagen veranderingen

"De eerste veranderingen kwamen geleidelijk. Tijdens gesprekken ging mijn moeder bijvoorbeeld de afwasmachine inruimen. Ze voelde dat ze minder mee kon doen. Ze kon het lang verbloemen door veel vragen te stellen. Als er een vraag terugkwam, viel het gesprek stil. Mijn vader ving veel op. Toen hij voor een korte periode in het ziekenhuis lag, zagen mijn zussen en ik pas echt dat mijn moeder niet meer voor zichzelf kon zorgen. Daarna hebben we hulp en ondersteuning georganiseerd en hielpen we onze vader waar mogelijk."

– Jojanneke

Belangrijk!

Zorg dat jij als mantelzorger de regie houdt. Gebruik daarbij hulpmiddelen, zoals **de mantelzorgplanner** in dit kompas.

Eén juist antwoord

"Ik hoor het hem nog zo zeggen: 'We gaan het samen redden hoor, de kinderen en ik. Als we hulp nodig hebben, dan bellen we wel.' De deur sloot zich voor de neus van onze vriendelijke buurvrouw. Mijn man wilde mantelzorgen in de cocon van ons gezin. In theorie een prima plan, met zijn regeltalent en zijn gebruikelijke energie zou dat geen probleem zijn. En de puberkinderen kunnen ook al best een potje koken, toch?

Alleen was niets normaal. Ik had kanker en ik moest niet alleen de chemo doorstaan, we moesten met z'n allen leren leven met de angst. Dan is er opeens nog maar heel weinig energie over. Gelukkig was de buurvrouw volhardend, en zij niet alleen. Mijn man werd streng toegesproken door een vriendin – een ervaren mantelzorger – en hij leerde dat er maar één antwoord juist is wanneer iemand hulp aanbiedt: 'ja, graag.'"

– Joyce

We kwamen dichter bij elkaar

"Het hele ziekteproces hebben mijn man en ik lief en leed gedeeld met onze ouders en broers en zussen. Hierdoor zijn we als families dichter bij elkaar gekomen. Het hielp echt dat ik me kwetsbaar opstelde en veel deelde. 'The good times and the bad', zo voelt het."

– Hellen

Hulp vragen werd makkelijker

"Ik merkte dat het hielp als mensen op de hoogte waren van de situatie. Daarom probeerde ik onze familie en vrienden zo goed mogelijk te informeren. Omdat ik weinig hoefde uit te leggen, was het voor mij makkelijker om hulp te vragen. Soms was dat van praktische aard, maar ik belde ook vrienden als ik emotionele steun nodig had. Dan kon ik tegen ze aanpraten zonder dat ze mij nog allemaal vragen hoefden te stellen."

– Hellen

Betrek de omgeving

Zorgen voor iemand met dementie is lastig en neemt veel tijd in beslag. Probeer familie, vrienden en kennissen daarom te betrekken. Deel de diagnose met hen. En praat open over de ziekte. Dit zorgt voor begrip en maakt het (later) makkelijker om hulp te vragen.

Therapeut Arousse: "Hulp kunnen en durven vragen is een groot goed. Het is belangrijk om eerst je eigen behoeften te kennen en dit aan te kunnen geven bij mensen uit je sociale vangnet. Daarbij is het niet alleen belangrijk om in praktische zin op anderen te kunnen rekenen. Ook emotioneel kan ondersteuning van anderen helpend zijn."

Ook kleine beetjes helpen

Houd overzicht, ook in de communicatie

Familie, vrienden en kennissen willen weten hoe het gaat. Arousse: “Een WhatsApp-groep waarin je updates geeft, kan handig zijn. Maar omdat iedereen op de berichten in een groepsapp kan reageren, kan dat ook onrust geven. Als alle communicatie in een groepsapp te veel wordt, kun je in WhatsApp ook met verzendlijsten werken. Dan krijgen alle mensen op de lijst je bericht tegelijk, maar als privébericht. Mocht het je te veel worden, dan kun je ook iemand anders vragen om de updates te verzorgen.”

Moederliefde

“Mijn eigen gedachte, dat ik alles wilde doen voor onze kinderen, zeker nu het zo moeilijk was, zag ik ook bij mijn moeder. Ik voelde haar moederliefde voor mij, dezelfde liefde die ik voel voor mijn kinderen. Het was een mooi inzicht.”

– Hellen

Ze stonden dag en nacht voor ons klaar

“We hebben het geluk dat onze beide families in de buurt wonen en ze voelen ook emotioneel dichtbij. Ze stonden echt allemaal voor ons klaar. Mijn moeder zei dat ik haar altijd mocht bellen, ook midden in de nacht. Ik heb haar daadwerkelijk een aantal keren midden in de nacht gebeld, omdat mijn man onverwacht weer naar het ziekenhuis moest. Het was ook een heel geruststellende gedachte dat ik altijd op haar kon rekenen.”

– Hellen

Wat kun je vragen?

- Een maaltijd.
- Licht huishoudelijk werk, zoals de was vouwen, planten water geven of stofzuigen.
- Vervoer of begeleiding naar afspraken.
- Een wandelingetje met je naaste, terwijl jij even iets anders doet.
- Hulp bij administratie of uitzoekklussen.
- Meedenken over het medische traject, dat kan een bekende zijn, maar misschien kent iemand in jouw omgeving wel een ervarings-deskundige of iemand met medische kennis om mee te sparren.
- Hulp bij het uitzoeken van kleding.
- Gerichte hulp van zorgprofessionals én ervaringsdeskundigen, als je ergens onzeker over bent.
- Iemand die de hulp voor jou coördineert en communiceert.

Het levensgeluk van je naaste

Kleine dingen, groot verschil

Als mantelzorger probeer je je zieke naaste zo goed mogelijk te ondersteunen. Tijdens het maken van dit kompas kwamen we mooie voorbeelden en praktische tips van mantelzorgers tegen. We hebben ze hier gebundeld.

Rituelen

Rituelen kunnen belangrijk zijn en houvast geven. Ook kleine gewoontes kunnen daarbij helpen. At je vroeger altijd een stukje taart op zaterdag? Wellicht kun je daar nog steeds samen van genieten. Gingen jullie vroeger samen naar de dierentuin? Dan kan de kinderboerderij of een park nu ook fijn en waardevol zijn.

Passend thuis voor iedereen

Mantelzorgmakelaar Jojanneke: “In het gesprek met een mantelzorgende dochter vertelde ze dat haar moeder een creatieve vrouw was met een antroposofische instelling die haar kinderen naar de vrije school stuurde. De familie vroeg zich af of er een plek was voor hun moeder die aansloot bij haar levensvisie. Ik kon hen vertellen dat er antroposofische verzorgingshuizen zijn. Net zoals er bijvoorbeeld verzorgingshuizen bestaan met een katholieke of protestantse grondslag.
Dat was voor de familie een hele opluchting. Het is heel waardevol dat mensen ook in een latere fase van het leven in een omgeving wonen die past bij hun normen en waarden.”

Dementieklok

Mantelzorgmakelaar Jojanneke: “Een grote digitale klok met de tijd, datum en het dagdeel (ochtend, middag en avond) is een grote hulp voor mensen met dementie.”

Foto's

Digitale fotolijsten waarbij de familie foto's kan uploaden die dan wisselend worden getoond, zijn heel populair. Maar je kunt natuurlijk ook gewoon veel foto's ophangen. Het geeft een warm gevoel. Voor een dementerende kunnen foto's bovendien helpen bij de herkenning van vertrouwde mensen.

Mantelzorgmakelaar Jojanneke: "Een cliënt van mij heeft een boekje met foto's van haar kinderen en kleinkinderen, mét alle namen erbij. De oma van mijn man had een placemat met foto's en namen van alle kleinkinderen. Zo bleef ze hen langer herkennen."

Meer handige hulpmiddelen

Speciale hulpkaartjes

De speciale hulpkaartjes van bijvoorbeeld Alzheimer Nederland met korte uitleg over de aandoening. Deze kaartjes, ter grootte van een visitekaartje, kun je uitdelen, bijvoorbeeld in een restaurant.

Beeldbellen

Er zijn eenvoudige smartphones waarmee je ook kunt beeldbellen, zodat je je naaste kunt zien en beter kunt inschatten hoe de situatie is.

Tracken

Een telefoonapp of tracker aan de sleutelbos kan helpen om te zien waar je naaste is als hij of zij de weg niet meer kan vinden.

Slimme deurbel

Met een slimme deurbel kan je naaste zien wie er voor de deur staat en kiezen om niet open te doen.

Persoonsalarmering

Door een horloge of een knop kan je naaste de alarmcentrale waarschuwen. Sommige sensoren registreren ook automatisch een val. Je kunt ervoor kiezen dat de centrale jou en andere mantelzorgers belt. Het is ook mogelijk om de centrale door te verbinden met bijvoorbeeld de thuiszorgorganisatie.

Slimme verlichting

Licht in de kamer of badkamer dat aangaat door een bewegingssensor kan valpartijen voorkomen.

Extra hulpmiddelen

Een rollator (er zijn ook speciale rollators voor binnen), sta-opstoel, hoog-laagbed, tillift of andere hulpmiddelen zijn fijn voor je naaste en kunnen jou als mantelzorger ook (rug)klachten besparen.

Tips voor het omgaan met dementie

Zeker in het begin van dementie kan je naaste zich bewust zijn van de veranderingen die plaatsvinden. Probeer je naaste te ondersteunen zonder te veel van hem of haar te vragen. Toon begrip en kijk vooral naar wat nog wél kan.

Wel doen

Rust en structuur

- Structuur geeft houvast. Zorg voor een duidelijke dagindeling en herhaling. Plan ook regelmatig rustmomenten in, zodat je naaste de tijd krijgt om prikkels en informatie te verwerken.
- Een duidelijke kalender en klok kunnen houvast geven als je naaste het gevoel voor tijd en plaats kwijtraakt. Kijk samen naar de klok en bespreek het tijdstip, en streep dingen op de kalender af zodra ze zijn gebeurd.
- Praat in korte zinnen met steeds één boodschap, en geef je naaste de tijd om die te begrijpen.

Een rustige benadering

- Hoe je je naaste aanspreekt en benadert, maakt veel uit. Maak oogcontact en leg je hand op zijn of haar arm; dat kan een veilig gevoel geven.
- Gebruik (oude) foto's en andere beelden om iets duidelijk te maken: beelden kunnen soms makkelijker te begrijpen zijn dan woorden, en beelden van vroeger zijn vaak beter herkenbaar.
- Betrek ook andere zintuigen: laat je naaste iets aanraken of ruiken, of zet muziek op. Dat helpt niet alleen om je boodschap over te brengen, maar het houdt ook de zintuigen en het brein actief.
- En: gebruik humor. Samen lachen is gezond, ook nu.

Samen bewegen

Beweging is goed voor iedereen, ook voor iemand met dementie. Stimuleer je naaste om te blijven bewegen, voor zover dat mogelijk is. Zoek naar wat voor jullie allebei prettig is: dat hoeft niet per se wandelen te zijn. Samen tuinieren kan net zo goed.

Niet doen

Verbeteren, testen of te veel vragen

- Probeer je naaste niet te corrigeren of tegen te spreken. Daardoor merkt hij of zij juist dat bepaalde dingen niet meer lukken, en dat kan verdrietig of boos maken.
- Test je naaste ook niet, bijvoorbeeld door hem of haar de namen van de kleinkinderen te laten opnoemen. Dat legt alleen de nadruk op wat niet meer lukt en kan zorgen voor frustratie en boosheid.
- Vraag niet te veel: kijk wat nog wel gaat, accepteer wat niet meer lukt, en blijf geduldig.
- Neem niet te veel over. Iets voor je naaste doen dat hij of zij nog zelf kan, voelt misschien als helpen, maar het kan ook het gevoel van eigenwaarde en zelfstandigheid aantasten. Kijk steeds opnieuw wat nog wél lukt, en laat dat zoveel mogelijk bij je naaste zelf.

Je eigen emoties

- Doe niet alsof je vrolijk bent terwijl je dat niet bent. Als je verdriet hebt, is dat merkbaar, ook voor iemand met dementie. Onoprechtheid helpt niet: wees open en eerlijk over hoe je je voelt.
- Praat niet te snel, maar ga ook niet extra hard praten. Praat duidelijk en verstaanbaar en articuleer goed.
- Zorg dat je eigen frustratie of irritatie geen rol speelt in de omgang met je naaste. Merk je dat je gefrustreerd of geïrriteerd raakt? Probeer dan even afstand te nemen.
- Verlies je rust niet. Tel desnoods tot tien. Je naaste kan namelijk jouw emoties overnemen: jij bent vertrouwd en bekend, dus jouw rust kan ook hem of haar een veilig gevoel geven.

Bron: Alzheimer Nederland

MA			
DI			
WOE			
DO			
VRIJ			
ZA			
ZO			

Notities

Dagboek van Margo

Margo Eggermont (79) houdt al geruime tijd een dagboek bij over haar leven als mantelzorger van haar man Tijmen (86), die een mengvorm van alzheimer en vasculaire dementie heeft. Ze heeft haar ervaringen in haar boek en op margoeggermont.nl beschreven. Hier deelt ze een aantal fragmenten: rauw, eerlijk en soms met humor. Een indringende inkijk in het leven van een mantelzorger. Misschien herken je jezelf erin.

Mijn eerste blog:

Stoom afblazen

Eerlijk gezegd wordt het alsmaar ingewikkelder. Tijmen weet steeds vaker niet meer wie ik ben.

Hij vindt mij een aardig meisje, maar er zijn meer aardige meisjes die hier komen en gaan. Ze heten allemaal Margo, dat wel. Als er geen briefje ligt waar ik naartoe ben, wordt hij kwaad of verdrietig. Maar hoe kan ik zo'n briefje neerleggen als ik gewoon hier ben?

Hij denkt dat ik in de nacht wegga, dat ik iets heb met een bewoner uit de flat. Hij ziet me gewoon niet in bed liggen. Dan wordt hij boos, erg boos. Hij vertelt me regelmatig dat hij al meer dan veertig jaar samen is met Margo, maar weet dan niet dat ik dat ben.

Uitleggen dat ik ík ben, werkt niet. Afleiden helpt soms even, maar hij komt er steeds weer op terug. Hij zoekt vaak lichamelijke aandacht; hij wil de hele nacht mijn hand vasthouden, kriebelen en dat soort dingen. Als ik daar geen zin in heb of me omdraai, voelt hij zich

afgewezen en dat is dan weer een trigger voor nog meer boos en verward gedrag. Nee, het is niet makkelijk. Verre van.

Voor mij is er niet veel anders te doen dan blijven afleiden en mijn geduld bewaren. Ik schrik nog steeds als hij vraagt waar Margo is gebleven, terwijl we samen op de bank zitten. Al weet hij wel precies te vertellen waar we het de vorige dag over hebben gehad, wat we hebben gedaan of gegeten en welke afspraken we de komende dagen hebben.

Ik heb de stoute schoenen aangetrokken en een afspraak gemaakt voor een beoordelingsrit bij de ANWB. Als een onafhankelijke instructeur van mening is dat ik goed rijd, moet ik misschien toch mijn rijbewijs laten verlengen. Ik vrees dat het binnen afzienbare tijd niet meer verantwoord is dat Tijmen achter het stuur kruipt. Hij vindt dat allemaal onzin. Hij rijdt prima, dus hoef ik echt niet te rijden.

Hij vertrouwt mij de auto niet toe. Heeft hij nooit gedaan trouwens. Ik ga er maar niet tegenin. Af en toe oefen ik op een parkeerterrein om de auto wat in de vingers te krijgen. Hij geeft aanwijzingen.
Geleidelijk opbouwen en vertrouwen winnen.

Hij blijft erg argwanend en achterdochtig, kan razend worden als ik op de laptop bezig ben. Toch weiger ik mezelf daarin aan te passen. Ik moet ook dingen blijven doen die ik leuk vind, anders ga ik het niet volhouden.

Hij gedijt het beste bij bezig zijn. Onze bezigheden als Vakantie-assistent geven hem het gevoel belangrijk te zijn en geven structuur aan de dag. Hij is aangemeld voor ondersteuning door een casemanager dementie, maar of hij dat ooit zal accepteren? Hij heeft sterke eigen ideeën en is daar niet van af te brengen. We gaan het wel zien.

Gelukkig slaap ik nog steeds goed en ik probeer mijn eigen dingetjes te doen: lezen, achter de laptop schrijven, uurtje met een meditatiemuziekje op de bank. Alleen: leuker en makkelijker wordt het niet, dat is wel zeker.”