

Mijn kinderen en collega's houden in de gaten **of ik in balans blijf**

Na zeven jaar kwam Marian er eindelijk achter dat haar man Bert de ziekte van Alzheimer heeft. Dat ze in de toekomst 24/7 voor hem zal zorgen, voelt belastend. 'Het voelt alsof ik twee mannen heb: Bert en Alzheimer.' Ze vertelt hoe ze gesteund wordt door haar sociale netwerk en collega's.

Het gesprek tussen Movisie-adviseur Ilse Zwart-Olde en Marian Groenen (61) vindt plaats in het Odensehuis in Wijchen. Hier gaat haar man twee keer per week naar toe. 'Eerst vond hij dat moeilijk, je moet een drempel over. Maar inmiddels vinden we het allebei fijn.' Begin dit jaar werd bij Bert (58) de ziekte van Alzheimer vastgesteld. Het waren kleine dingetjes die opvielen.

Aanvankelijk had Bert een burn-out, maar het herstel duurde lang en het karakter van Bert veranderde. Hij vermeed feestjes en het contact werd oppervlakkiger. Lang zochten ze naar therapie, uiteindelijk werd in het ziekenhuis de diagnose gesteld. Marian kijkt Ilse indringend aan: 'Ik voelde me lang niet gehoord. Het is moeilijk om de situatie te verwoorden als je zelf niet weet wat er

aan de hand is. Aan de ene kant was de diagnose een schok, aan de andere kant een opluchting.'

Oogje in zeil

Nadat de diagnose is gesteld, zijn Marian en Bert open naar hun dierbaren en sociale netwerk. 'We hebben het op de app gezet en onze burens verteld. In het dorp weet bijna iedereen het. Dan kunnen mensen met ons meeleven maar ook een oogje in het zeil houden', vertelt Marian luchtig. Ze beschikken over een groot sociaal netwerk. De kinderen schuiven nu vaker onverwacht aan tafel aan en ze zijn er als Marian aangeeft dat ze hulp nodig heeft. De kracht van een

▼ Marian Groenen en Ilse Zwart-Olde



sociaal netwerk is niet te onderschatten, zegt Ilse. 'In een dorp waar mensen elkaar goed kennen, kan dat krachtig zijn. Hoe ga je met sociale controle om?', wil ze weten. 'Wij vinden het fijn dat mensen op Bert afstappen en vragen hoe het gaat. En ze brengen Bert ook thuis als dat zou moeten. In die zin is het een voordeel.'

Twee mannen

Uit het Balansmodel* blijkt dat het zich toe-eigenen van de mantelzorgrol een belangrijk aspect is bij het in balans blijven van de mantelzorger. Marian is mantelzorger, maar voelt ze zich ook mantelzorger?, wil Ilse weten. 'Ik ben mantelzorger, zo noemen ze me. Maar Bert kan nog veel dingen zelf. Ik ben vooral de partner van Bert, hoewel onze relatie en verhouding is veranderd. De gesprekken worden vlakker. Soms heb ik wel eens het idee dat hij zich afsluit als iets voor hem teveel is. Waar ik me van bewust ben, is dat ik Bert serieus moet blijven nemen.'

Ilse vraagt: 'Wat maakt de mantelzorg intensief? Is het de ziekte, de combinatie met werken of de omgeving die van alles van je verlangt of anders naar je gaat kijken?' Marian: 'Wat het punt is: ik krijg het niet verwerkt. Het overvalt me nog steeds. Het voelt alsof ik twee mannen heb: Bert en Alzheimer. Soms denk ik wel eens, als hij weer eens eigenaardig of heel emotioneel reageert: daar heb je Alzheimer weer. Zoiets zou hij normaal gesproken nooit gezegd hebben.'

Werkgever

Marian valt in twee categorieën: mantelzorger voor iemand met dementie en werkende mantelzorger. In het Balansmodel van Movisie zie je dat de mantelzorger naast de zorgtaken ook nog andere taken heeft, zoals werk. Die combinatie kan lastig zijn maar ook steun geven. Hoe ziet Marian dit? 'Ik werk op de neurorevalidatie-afde-



'Wij vinden het fijn dat mensen op Bert afstappen en vragen hoe het gaat'.

ling in de St. Maartenskliniek. Momenteel zet ik leeftijdsuren in en heb ik afgesproken dat ik geen lange diensten draai.' Ilse wil weten of het werk haar energie kost of juist energie oplevert. 'Moeilijke vraag! Soms denk ik: óók nog naar het werk? Maar ook: fijn dat ik werk heb. Even weg, andere gezichten zien, over andere dingen praten.' Of haar werkgever haar steunt? 'Jazeker! Als ik aangeef dat het teveel is, dan passen ze het rooster aan. Ook houden ze me in de gaten. Onlangs vroeg een collega of ik wel genoeg voor mezelf zorg.' Ilse knikt: 'Een vinger aan de pols is belangrijk. 'Uiteindelijk heeft niet alleen de zorgvrager, maar ook de werkgever er belang bij dat de mantelzorger in balans blijft.'

Estafette

Mantelzorg is als het lopen van estafette. Wanneer geef je het stokje over? Durf je los te laten? Ilse vraagt het voorzichtig aan Marian. 'Ik hoop dat het nog ver weg is dat ik de zorg aan een professional moet overdragen. Het mag niet ten koste gaan van Bert. In het Odensehuis spreek ik mensen die in dezelfde situatie zitten. Dat is fijn. Ook de kinderen ontlasten me. Zo bood mijn zoon aan dat hij in de winter een keer per week met Bert wil zwemmen. Hij weet dat ik een hekel heb aan zwemmen', lacht Marian. 'De kinderen houden je dus



Ik krijg dit niet verwerkt.
Het overvalt me nog steeds

ook in de gaten', vraagt Ilse. 'Jazeker! Het is fijn om tijd voor jezelf te hebben. Bert is altijd bij mij in de buurt waardoor ik me geremd voel. Het is heerlijk als een van de kinderen een avondje met Bert op stap gaat. Even de benen omhoog!' Mantelzorgers hebben tijd en ruimte voor zichzelf nodig, beaamt Ilse. Marian vult aan: 'Ik sport twee keer per week, dat is belangrijk voor mij. Wat me ook energie geeft, is een wandeling over de dijk, het liefst met Bert of met een goede vriendin. Dan zijn we heerlijk aan het kwekken en opeens zijn we weer thuis. Dat doet me goed, dan ben ik weer helemaal opgeladen.'

Meer informatie: Ilse Zwart-Olde, Adviseur Informele Zorg (i.zwart-olde@movisie.nl of 030 789 20 24).

* movisie.nl/publicaties/informatic-balansmodel-mantelzorger

Over het Odensehuis

Het Odensehuis Animi Vivere in Wijchen is een inloop-, ontmoeting-, activiteiten- en informatiecentrum voor mensen met geheugenproblemen of beginnende dementie, specifiek voor jonge mensen. Zij kunnen er terecht voor informatie, ontmoeting en ontspanning. animivivere.nl