



Uit handen geven van zorg, hoe moeilijk is dat?

“Ga jij wat doen met je leven, ik ben er nu voor Wim”

“Ga jij wat doen met je leven, ik ben er nu voor Wim”. Met die woorden haalde Dick, thuiszorgvrijwilliger van De Mantelmeeuw, moeder Lies over om een paar uur de nooit aflatende zorg voor haar doodzieke zoon uit handen te geven. Voor Lies een moeilijke stap, misschien wel de aller-moeilijkste, maar eigenlijk wist ze ook wel dat ze er goed aan deed om er even tussenuit te gaan. Ze stapte op haar brommer en reed naar Zwammerdam.

Lies Rademaker is moeder van Wim, Rick en Eveline van der Stouwe. Twee van haar kinderen lijden aan neurofibromatosis type 1 [NF1]. Een erfelijke ziekte die tumoren veroorzaakt vanuit het zenuwstelsel. Deze tumoren kunnen als bulten zichtbaar zijn onder de huid, maar kunnen ook in de hersencellen ontstaan, waardoor leer- en gedragsstoornissen optreden. Ook haar man Ton bleek deze genetische afwijking te hebben en lijdt daardoor aan een bepaalde vorm van autisme. Lies is gescheiden. Behalve moeder is Lies Rademaker fulltime groepsbegeleider bij Ipse de

Bruggen op het landgoed Hooge Burch in Zwammerdam, een zorginstelling voor kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking. Die eerste keer dat Dick haar de wei instuurde, wilde Lies maar één ding: even bij haar collega's in Zwammerdam zijn, koffiedrinken en bijpraten.

Sociaal en kwetsbaar

“Wim was een bijzondere jongen”, is het eerste dat Lies vertelt. “Lief en heel sociaal maar ook kwetsbaar. Hij heeft in Woerden op de Keerkring gezeten, dat is een school voor kinderen die in hun ontwikkeling bedreigd zijn. We zagen wel dat hij niet als andere kinderen was, maar later kwamen we er pas achter dat hij NF1 had. Een rotziekte met veel pijn omdat de tumoren zich rond de zenuweinden gaan wikkelen en van binnen naar buiten groeien.”

Wim is 26 als hij tijdens een voetbalwedstrijd bij VEP in elkaar zakt. Er wordt gedacht aan een hersenbloeding, maar het blijkt dat er een tumor in zijn hoofd is gegroeid.

“Toen wist ik”, zegt Lies, “dat de bom in zijn lichaam zou barsten. Hij kreeg een gezwel op zijn heup en kon niet meer zitten en normaal liggen. We hebben een dun matrasje hier beneden gelegd, daar sloep hij dan. Tot ook dat niet meer ging. Tot zijn 27e heeft hij thuis gewoond, daarna is hij verhuisd naar Reinaerde in Snel en Polanen. Daar kreeg hij alle zorg en begeleiding die nodig was. Omdat hij niet meer gewoon kon liggen of zitten heeft hij daar met de ergotherapeut zijn eigen bedprothese ontwikkeld, daar was hij trots op. En hij kon weer aan het werk, bij het digiteam dat de webshop van Reinaerde beheert.”

Zorg om de ander

Na drie jaar worden de pijnen ondraaglijk, ondanks de morfine. Wim wil niet meer. Een team van huisartsen en specialisten begrijpen zijn doodswens en ook Lies kan tenslotte accepteren dat de grens bereikt is.

“Hij vroeg of hij thuis mocht sterven en ik heb direct ja gezegd.”

De meubels gaan aan de kant, het speciale bed komt voor het raam te staan en Lies slaapt vanaf nu beneden op de bank. Hoort elke zucht, elke vraag om hulp. Overdag werkt ze en past de buurt op via de whatsapp-groep. Maar in Zwammerdam kennen ze Lies en haar leidinggevende roept haar bij zich. “Jij gaat nu naar huis om voor je zoon te zorgen.” En zo wordt Lies op zorgverlof gestuurd. De huisarts,

Lucky Ajax

Wim van der Stouwe was voor veel Woerdenaren een bekende: Lucky Ajax speelde bij VEP een benefietwedstrijd voor hem en dankzij de Stichting Droomwens voor Wim kon er € 10.000 naar het KWF voor onderzoek naar neurofibromatosis type 1.

die het gezin goed kent, komt met het voorstel om vrijwillige huishulp van De Mantelmeeuw in te schakelen.

Lies Rademaker: “De coördinator van De Mantelmeeuw had precies de goede persoon aan ons gekoppeld, ook al vond ik die eerste ontmoeting lastig. Dick kwam bij ons binnen en ik voelde meteen: hier staat een persoonlijkheid. Ik wist nog niet eens of ik dat wel kon, de zorg voor Wim met een ander delen. Maar hij nam de leiding en stuurde mij weg. Toch bleek dit precies het goede te zijn, want elke keer dat Dick geweest was vertelde Wim hoe fijn hij de gesprekken vond die ze hadden. Over het leven, vriendschappen, de dood, het afscheid. Emotionele gesprekken die Wim nooit met zijn eigen vader kon voeren

omdat Ton door zijn ziekte autistisch is geworden. Dick zijn aanwezigheid gaf hem rust.”

De dag voor Wim zou sterven komt de onheilstijding dat bij Ton van der Stouwe bijnierkanker vastgesteld is, ook een gevolg van NF1. Het wordt een risicovolle operatie en Wim besluit direct dat zijn sterven nu teveel zou zijn.

“Zo was Wim”, zegt Lies, “eerst de ander, dan pas hij zelf.”

Heel dicht bij elkaar

Nu er geen sprake meer is van een terminale situatie, wordt de taak van thuiszorgvrijwilliger Dick afgerond. Wims vader herstelt goed en Lies organiseert met Kerst een vakantieweek voor het hele gezin in een groot huis in Drenthe.

“Ik wilde ook voldoende ruimte voor de vriendenkring van Wim, ze waren belangrijk voor hem. Wim was een mensen-mens.”

Na die vakantie gaat het bergafwaarts. “Ik kreeg steeds nachtmerries”, vertelt Lies, “zag mijn vader die zei dat hij Wim zou opwachten daar boven. Ik zag het ook aan Wim, hij werd stiller.

We hebben overlegd met onze huisarts en samen met Wim hebben we besloten dat hij naast de morfine ook dormicum zou krijgen. Dat allerlaatste stukje van zijn leven zijn we allemaal heel dicht bij hem gebleven, Wim lag in mijn armen, Eveline streelde zijn haar en Rick hield hem vast. Hij is 33 jaar geworden.”

Tekst: Aagt de Ruijter de Wildt

Twee keer: Mont Ventoux

Het Mantelmeeuw-team dat in 2018 fietsend en wandelend de Mont Ventoux gaat bedwingen groeit. Al ruim dertig sportievelingen hebben zich aangemeld voor deze inspanning voor het goede doel, georganiseerd door de Stichting Mont Ventoux/Groot verzet tegen kanker. Op donderdag 30 augustus zijn het eerst de wandelaars die de berg te lijf gaan. De dag erna zijn de fietsers aan de beurt. Tijdens een goedbezochte eerste informatieavond in november is vooral gesproken over de voorbereidingen. Van wandelaars en fietsers wordt heel wat verwacht, maar er wordt ook goed voor

ze gezorgd. De beklimming van de Mont Ventoux levert deelnemers ook persoonlijk veel op, denkt Mont Ventoux-kernteam Mantelmeeuw, dat van alles rond de sponsortocht organiseert. “Het wordt een prachtige ervaring, waarbij je straks vooral beseft dat je ondanks blaren en verzuurde spieren een gelukkig mens bent, alleen al door het feit al dat je daar kunt lopen of fietsen!”

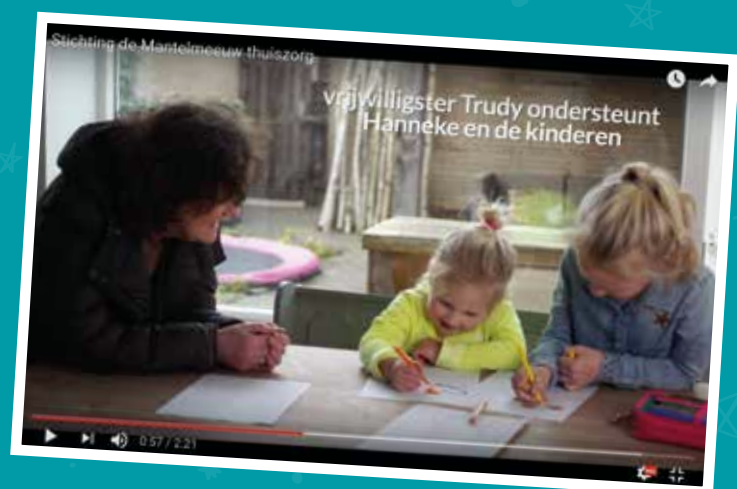
Er moet de komende maanden nog heel wat georganiseerd en gedaan worden. Tips voor trainingen, ideeën voor sponsorwerving (want elke deelnemer brengt naast de zelf te betalen

kosten minstens € 400 sponsorgeld mee), verkenning-op-afstand van het traject, herkenbare uniforme kleding, overnachtingen, maaltijden en vervoer van mensen en materieel, er staat nog veel op het programma. Daarom zijn er voorlopig ook drie teambijeenkomsten met alle wandelaars en wielrenners belegd. Wie de kriebels krijgt bij het lezen van dit stukje: meedoen kan nog steeds!

Kijk voor meer informatie op www.demantelmeeuw.nl of stuur een mailtje naar ventoux@demantelmeeuw.nl.

Thuiszorgfilmpje ook in AnnexCinema

Er is een verkorte versie gemaakt van het ontroerende filmpje waarin Mantelmeeuw-thuiszorgvrijwilligers worden gevolgd tijdens hun bijzondere werk. Die 30 seconden durende versie wordt gedurende de hele maand december vertoond in bioscoop AnnexCinema in Woerden. Vóór de films en in de pauzes zien bioscoopbezoekers wat terminale thuiszorg door de deskundige en getrainde vrijwilligers van De Mantelmeeuw inhoudt. De ruim tachtig vrijwilligers kunnen overdag of 's nachts een of meer dagdelen bij mensen thuis inspringen om bij een terminaal zieke de eigen mantelzorger te ontlasten. Het volledige filmpje is onder meer te vinden op de website van De Mantelmeeuw www.demantelmeeuw.nl of op https://youtu.be/fXEn3ki6_ss





Vrijwilligershulp voor u!

De vrijwilligers van De Mantelmeeuw vormen een groep in een veel grotere groep mensen die op vrijwillige basis anderen helpen. Alleen al in Woerden zijn meer dan dertig organisaties betrokken bij de hulp aan mensen die een steun in de rug nodig hebben. Die hulp kan variëren van een goed gesprek tot praktische hulp. Zo zijn er bijvoorbeeld inloophuizen en cafés waar lotgenoten hun verhaal kunnen doen en kunnen ervaren dat ze er niet alleen voor staan.

Vrijwilligerswerk is ontzettend belangrijk in onze samenleving. De economie zou in elkaar zakken als dit werk allemaal betaald zou moeten worden.

Het blijft dus belangrijk dat die organisaties, waarvan De Mantelmeeuw er een is, hun werk onder de aandacht blijven brengen. Daarom is er een website www.vrijwilligershulpvooruu.nl, een folder (Vrijwilligershulp voor u) en binnenkort een krant (Samen kom je verder) waarin al het werk van vrijwilligers op een rijtje gezet is.



Ook dit jaar

De Mantelmeeuw is drie jaar lang een van de lokale goede doelen die door de Stichting Mont Ventoux wordt ondersteund. De Stichting zamelt vooral geld in voor KWF Kankerbestrijding (onderzoek) maar ondersteunt daarnaast ook andere passende doelen. Dat leverde De Mantelmeeuw dit jaar al een aardig kerstcadeautje op! Maar liefst 2500 euro mocht Jos Borghols, voorzitter van Stichting De Mantelmeeuw, onlangs in ontvangst nemen. Het geld is intussen al gebruikt voor de aanleg van airconditioning in het hospice aan de Meeuwenlaan.

Daar

Waar stemmen
de stilte niet breken

en niets is verborgen

daar wonen wij niet
achter grendels

maar gaan

voortwaaiend als wind over water,
wegend als licht op het water.

Wij maken onze reizen van vroeger
steeds weer opnieuw
maar dan vrolijk.

Gedicht door Huub Oosterhuis

**Wij wensen u een
gelukkig kerstfeest
en alle goeds
voor 2018!**

Wist u dit?

1996 is het eerste jaar dat
De Mantelmeeuw haar vrijwilligers
inzet bij mensen thuis.

132 organisaties door het land
organiseren de inzet van vrijwilligers
in de laatste fase thuis.

6000 mensen worden landelijk
op deze wijze thuis ondersteund.

2 uur per week kan hulp thuis
ingezet worden maar ook elke dag
als de zorg zwaarder wordt.

24/7 vierentwintig uur per dag, zeven
dagen per week. Ook in de nacht zijn
vrijwilligers inzetbaar, zodat naasten
kunnen bijtanken. Vrijwilligers van de
Mantelmeeuw zijn geschoold, deskundig
en ervaren.

Vasthouden en loslaten

Tekst: Trudy ten Have

“WAT ZEGT U?”, zegt meneer Freek, en hij houdt zijn hand achter zijn oor. Freek is net uit zijn middagslaapje ontwaakt, hij is al aardig op leeftijd en hoort niet meer al te best. Ik buig me over de rand van zijn bed naar hem toe: “Lekker geslapen?” Dan strekt hij zijn hand naar me uit, ik geef hem mijn hand. En dan schuift hij iets op en hij klopt met zijn andere hand op het plekje dat ontstaan is. Freek wil dat ik daar ga zitten, maar dat doe ik niet. Ik blijf gezellig over de rand hangen. Hij houdt m'n hand nog stevig vast.

Freek heeft een nieuwe auto, vertelt hij. Als ik vraag wat voor auto, moet hij diep nadenken maar hij komt er niet op. “Oh, zo'n snelle rode!”, gok ik. “Jah! Ga je mee een stukje rijden?”. Daar heeft Freek echt zin in, zie ik. Zijn ogen glimmen! Ik leg hem uit dat ik zijn aanbod moet afslaan omdat ik niet zo maar met hem het huis uit kan gaan; gelukkig neemt hij genoegen met mijn voorstel om later samen een kopje thee in de huiskamer te drinken.

Later die middag zit Freek aan tafel. Alleen. “Ik zit te wachten op iets wat er niet is,” hoor ik hem zeggen. Ik vraag me af wat hij bedoelt, het is dan wel een mooie zin, maar hoe moet ik er op reageren? Freek kijkt om zich heen, alsof hij iets zoekt. Ik loop naar hem toe. Hij ziet me en klopt op de leuning van de stoel naast hem. “Kom hier zitten, daar word ik rustig van!” Freek pakt m'n arm en dan heeft hij mijn hand weer te pakken. “Zo is het weer goed”, zegt hij. En zo zitten we even. Freek ontspant. Het valt ook niet mee om op zo'n hoge leeftijd in een nieuwe omgeving te moeten wennen, denk ik, terwijl ik zijn hand bekijk die nog steeds in de mijne ligt: ik zie een broze, dunne hand met een ‘versleten’ huid er omheen, bovenop lopen kronkelende adertjes als kleine bergpaadjes, en ik zie knoestige vingergewrichtjes. Het is een heel landschapje. “Waar kijk je nou

naar, meidje?”, vraagt hij. “Ik kijk naar uw prachtige handen en vraag me af wat voor werk ze hebben gedaan.” Freek zijn ogen beginnen weer te glimmen en hij vertelt dat hij zijn leven lang op het land heeft gewerkt en daarna volgt er een boeiend verhaal. Ja hoor, ik zie Freek zo voor me in zijn blauwe overall.



Het wordt tijd om de administratie te doen, Freek blijft er gezellig bij zitten. En dan is het voor mij tijd om naar huis te gaan. Ik zeg Freek gedag en hij steekt – heel beleefd – zijn hand uit om mij de hand te schudden. Natuurlijk reageer ik beleefd. We schudden handen en dan zie ik zijn blik. Hij voert iets in zijn schild! En ik weet gelijk wat: Freek wil me niet loslaten! Ik zie een brede grijns op zijn gezicht.

Vasthouden en loslaten zijn in het hospice woorden met een serieuze betekenis, maar vandaag hebben we maar weer eens gemerkt dat deze werkwoorden in ons huis ook ontspanning kunnen opleveren. Als ik het huis uitloop en ik me nog even omdraai, zwaait Freek me blij na.

Stichting De Mantelmeeuw

Kantoor: 0348-423784

Voor zorgaanvragen kunt u bellen met 06-21244402 of 06-21245931

Voor meer informatie:
www.demantelmeeuw.nl
De stichting heeft een ANBI status

Vereniging Vrienden van De Mantelmeeuw

Secretariaat:
Meeuwenlaan 14
3443BC Woerden

KvK nummer: KvK Utrecht 41265227

Lidmaatschap
Voor €20 per jaar kunt u lid worden van de Vereniging Vrienden van De Mantelmeeuw.

Informatie: kantoor Stichting De Mantelmeeuw.
T. 0348 4237 84 of 06-547 07 051
www.vriendenmantelmeeuw.nl

Bankrekening (IBAN): NL23 RABO 0338 3001 39
t.n.v. Vereniging Vrienden van De Mantelmeeuw

Colofon

De Nieuwsbrief is het contactblad voor de Vrienden van De Mantelmeeuw en verschijnt driemaal per jaar. Oplage: 1350

Redactie:
Adriëne Lansbergen
Janine Peek
Aagt de Ruijter de Wildt

Mailadres redactie: info@demantelmeeuw.nl

Drukwerk: Selection Print en Mail Vormgeving: Max van Collenburg

Activiteiten

Elke eerste zaterdag: open huis.

Elke eerste zaterdag van de maand tussen 10.00 en 12.00 uur staat de deur van de Meeuwenlaan 14 open voor iedereen die het hospice eens van binnen wil zien. Er is informatie over de zorgmogelijkheden, zoals hulp van een vrijwilliger bij u thuis of in het hospice. Ook over het werk van onze vrijwilligers vertellen we graag. Aanmelden is niet nodig

11 december: uitgave huis-aan-huiskrant

Samen kom je verder



vereniging vrienden van
De Mantelmeeuw