

**Gina: “Je hebt geen controle over het ziekteverloop, wel over handelingen. Dan schiet ik in de regelmodus. Ik zet mijn gevoel op slot.”**



Foto: Aagt de Ruijter de Wildt

## Jong en mantelzorger

Gina is 26 jaar als ze samen met haar moeder Monique naar het ziekenhuis gaat en de neuroloog hen vertelt dat de epileptische aanvallen van Monique het gevolg zijn van een grote hersentumor. Het is januari 2020. Monique is pas 53 jaar, staat volop in het leven. Ze overlijdt 7 november 2020.

“Ik heb een tijd op Curaçao gewoond”, vertelt Gina, “was daar dolfijnentrainer. Mijn moeder kwam mij opzoeken en werd ook verliefd op het eiland. Ze hield van de vrolijkheid, de warmte, het dansen en uitgaan. Als ze geen zaak in Woerden had, zou ze daar graag een aantal maanden bij mij blijven. Ik ben enig kind en mijn moeder is mijn alles. Totdat het mis ging.”

Het bleek dat de tumor in Moniques hoofd niet operabel was. Ze kreeg chemo-radiatie, dat is een combinatietherapie van chemo met dertig bestralingen. Ook kreeg ze medicijnen tegen haar epilepsie. Daar reageerde ze heel slecht op, ze werd duizelig en misselijk.

### En dan ook nog corona

Gina: “Het was zo’n rare tijd, mijn opa was in 2019 overleden en kort daarna stierf heel onverwacht mijn zwager. Hij was pas dertig. Ik had het gevoel dat ik op moest schieten met mijn leven, want het kon immers allemaal zo voorbij zijn. En ineens wordt je moeder ziek. Het gekke is, dat ik dan in de regelmodus

schiet. Ik zet mijn gevoel op slot.

Ik regelde de afspraken in het ziekenhuis, zette elke week de medicijnen klaar – mijn moeder leek er totaal niet in geïnteresseerd – ik stelde een vervoerschema op met haar vriendinnen, want ze moest dertig keer naar de bestraling. Als ik ’s avonds van mijn werk thuis kwam, ging ik eerst naar mijn moeder, daar aten mijn oma, mijn vriend en ik samen met haar.

Toen het bij haar thuis alleen niet meer ging, is ze bij mijn oma gaan wonen. Dat gaf mij wel wat rust. Mijn vader woont in Den Haag, te ver om even bij te springen. En door corona mocht er nooit meer dan één persoon mee naar het ziekenhuis. Mijn oma rijdt geen auto, ik wel.”

### Zo eenzaam

“Van mijn echte vriendinnen kreeg ik steun,

maar het gebrek aan begrip op mijn werk en onder leeftijdgenoten was pijnlijk. Steeds de vraag: Waarom moet jij alles regelen? Leg het maar eens uit, dat je er voor je moeder wilt zijn. Ook al werd het steeds moeilijker. Haar karakter veranderde, ze was boos, viel hard uit. Zei de meest nare dingen tegen me. Via de huisarts kreeg ik contact met de praktijkondersteuner, daar kon ik mee praten. Op een dag – dat was al ver in het ziekteproces – tikte ik op facebook de zoekterm *kind van ouder met hersentumor* in. Ik ontdekte een lotgenotengroep en werd lid. Daar las ik dingen die ik herkende. Het is de ziekte die haar boos en vijandig maakt. Het ligt niet aan jou. En toch verscheurt het je: aan de buitenkant zie je niets, ze lijkt gewoon je moeder. Maar zoals ze doet, dat is ze niet.”



Zolang er geen evenementen georganiseerd mogen worden, worden de meeste jaarlijkse promotieactiviteiten uitgesteld. Maar voor eind augustus staat wel de jaarlijkse collecte gepland, in het vertrouwen dat het dan ook weer kan op een veilige manier. Wilt u ons helpen nieuwe collectanten te werven? Zij kunnen zich aanmelden via [info@mantelmeeuw.nl](mailto:info@mantelmeeuw.nl)

## Papieren perziken

“In oktober – ze was toen al tien maanden ziek – wilde ik twee weken vakantie opnemen. Ik was over mijn grenzen heen gegaan, er dreigde een burn-out. Tegelijkertijd ging mijn moeder snel achteruit. Op een dag noemde ze de post die ze uit haar brievenbus gehaald had, papieren perziken. Ze at en dronk te weinig. Werd opgenomen en kreeg sondevoeding. 's Nachts trok ze de sonde eruit. Neurologisch verslechterde ze. Ze wilde haar handen wassen en liep naar het lichtknopje. Ze ging slechter praten. Toch wilden de artsen haar naar huis laten gaan. Maar ik verzette me. Toen hebben ze een MRI gemaakt en bleek dat de tumor gegroeid was. Ze was uitbehandeld. Diezelfde

dag hebben we haar mee naar huis genomen. Thuisverpleging was niet geregeld.

Anderhalve dag later kon ze niet meer lopen, raakte halfzijdig verlamd. Alsnog heeft de oncologisch verpleegkundige geprobeerd om thuishulp te regelen, maar dat lukte niet. Ze heeft De Mantelmeeuw ingeschakeld en daar was een kamer vrij. Pas na aankomst in De Mantelmeeuw heb ik die vakantie opgenomen. Alleen werden het geen twee weken, maar een aantal maanden. Pas in januari ben ik weer aan het werk gegaan.”

## Machteloos

“Het lag niet aan de vrijwilligers en de mensen

van het hospice, die waren vreselijk lief en zorgzaam”, zegt Gina, “maar het was een hel. Mijn mooie, trotse, vrolijke moeder, die dit nooit gewild had. Ze was zo bang hiervoor. Ze vocht tegen alles, vond scheldwoorden die niet bij haar pasten. Ze leed ondraaglijk, en ik kon niets meer doen om haar te helpen. Niemand kon haar meer helpen. Dat machteloze gevoel brak me. Trudy [ten Have] en Caroline [de Boer] hebben mij getroost. Maar het grote verdriet van die laatste zes weken zit er nog, hier binnen in mij. Ik kan nog niet huilen.”

*Interview: Aagt de Ruijter de Wildt*

## (Bijna) alles gaat gewoon door in coronatijd

Coördinatoren Caroline de Boer en Angelique Spijkstra zijn druk doende kaartjes met de namen van de overledenen aan klimopcorsages te bevestigen. Het ophangen hiervan in de herinneringsboom is vast onderdeel van de nieuwjaarsbijeenkomst, maar die kon door de coronamaatregelen niet doorgaan. Het herdenken van de overledenen is te belangrijk om er aan voorbij te gaan, daarom wordt de herdenkingsceremonie nu opgenomen op film. In kleine groepjes mogen de vrijwilligers de film komen bekijken.

## Uitgestelde hulpvraag?

Met inachtneming van de regels is nog steeds veel mogelijk. Zowel in het hospice als in de thuiszorg. Na de eerste wat angstige periode, wilde het merendeel van de vrijwilligers gewoon blijven werken. Wat de thuiszorg betreft hebben de coördinatoren wel de indruk dat de hulpvraag soms wat later komt. “Veel mensen hebben nu geen bezigheden buitenshuis en mantelzorg is dan wat makkelijker te realiseren. Wellicht vindt men een extra vreemde in huis ook een extra besmettingsrisico. Dat er daardoor minder aanvragen zijn, is niet ondenkbaar. De zorg aan huis, maar ook in het hospice lijkt wel vaker wat korter te zijn, maar dat kan ook toeval zijn.”



## Contactbeperking

Caroline zegt vooral het spontane contact met bewoners en familie te missen. “De stoelen aan de huiskamertafel blijven leeg. Je ziet mensen maar vluchtig en door de mondkapjes is het moeilijker iemands emoties te lezen. Een bewoner vond die mondkapjes overigens maar onzin nu hij toch al doodziek was. Dan moet je wel goed uitleggen dat dit ter bescherming van het hele huis is. Normaal gesproken is wat de Mantelmeeuw betreft iedereen welkom. De huidige bezoekersregeling van twee keer één persoon per dag is voor familie erg beperkend, maar we kijken steeds waar binnen de regels en de situatie van de naaste, ruimte is te creëren om

goed afscheid te kunnen nemen.

Toen een bewoonster corona-achtige klachten kreeg, hebben we de dochter gevraagd bij haar moeder in de kamer te blijven, zodat de vrijwilligers niet meer naar binnen hoefden tot de testuitslag bekend was. Omdat een besmette bewoner niet in het hospice kan blijven, onderzocht Angelique vast of er in een van de speciale coronahospices plaats was. Gelukkig was de test negatief. We hebben het Covid19-virus tot nu toe buiten de deur weten te houden.”

## Eenzaamheid nabestaanden

Bij de nazorg merkte Angelique dat nabestaanden erg lijden onder de beperkingen. “Tijdens het schrijven van de kaartjes aan hen voor wie het afscheid een jaar geleden was, popten de gezichten weer op. Zoals van die man wiens vrouw hier overleed en wiens enige zoon in het buitenland woont. Het wegvallen van de lange periode van mantelzorg betekent een enorm gat in zijn dag en het vrijwilligerswerk waarin hij afleiding zou kunnen vinden, mag hij nu niet doen. Spontaan bezoek is nu zeldzaam en het alleen verwerken van zijn verlies maakt hem eenzaam.”

*Interview: Maartje van den Bosch*

## Logeerhuis Bredius draait!

Logeerhuis Bredius is open! Na een paar drukke weken waarin vrijwilligers en professionals de laatste hand legden aan inrichting en decoratie, konden op 26 maart de deuren open. En het ziet er prachtig uit!

De week voor de opening waren er kijkmomenten voor belangstellenden. Er kwamen mensen die misschien gebruik gaan maken van het Logeerhuis, potentiële nieuwe vrijwilligers, maar ook gewoon

belangstellende inwoners van Woerden en omgeving. Door de coronabeperkingen werd de opening klein gehouden, maar het Logeerhuis hoopt daar later in het jaar nog een feestelijk vervolg aan te kunnen geven.

## Gat in de zorg

Waarom een Logeerhuis? Mirjam Bijlenga (in het dagelijks leven directeur van De Mantelmeeuw) heeft als projectleider de Stichting Logeerhuis Bredius op gang geholpen. Zij zegt: “Het Logeerhuis vult een gat in de zorg, met een voorziening die er nog niet was. Het Logeerhuis helpt mantelzorgers die vaak intensief zorgen voor een naaste aan een kleine adempauze. Voor de meeste mantelzorgers geldt, dat er vaak nog jaren van misschien steeds intensievere zorg gaan volgen. En als je dat graag en met liefde wilt blijven doen, moet je ook goed zorgen voor de balans. Mijn moeder had altijd als motto: je kan pas goed voor een ander zorgen als je ook goed voor jezelf zorgt. Dat is iets wat mantelzorgers nog weleens vergeten. Of ze kunnen gewoonweg niet anders, omdat ze er moeten zijn voor een ander, soms zelfs dagelijks en zeer intensief.”

Mantelzorg wordt vaak vanzelf steeds uitgebreider. “Eerst is de zorg nog licht en ben je af en toe nodig, vervolgens wordt het intensiever. Dan weet je meestal ook dat het steeds zwaarder wordt en nog wel een jaar of zelfs een aantal jaren kan duren. Dat is de periode waarin het Logeerhuis een belangrijke rol kan spelen. In het Logeerhuis wordt graag een paar dagen, een weekend of een week voor de dierbare van een mantelzorgers gezorgd, zodat de mantelzorgers op adem kunnen komen en even tijd voor zichzelf heeft”, zegt Mirjam Bijlenga. “En dat doen de Logeerhuis-vrijwilligers met liefde en aandacht, in een warme omgeving. Zo bezorgt het Logeerhuis de tijdelijke bewoner graag een stukje ‘vakantiegevoel’.”

## Aansluitende zorg

“Mensen wonen langer thuis, en veel mensen blijven – als dat lukt – ook het liefst thuis

wonen tot aan het einde. Dan is het mooi als de verschillende ‘zorgsoorten’ in Woerden een beetje op elkaar aansluiten. In iemands laatste periode is er de terminale zorg van De Mantelmeeuw met hun team van vrijwilligers. Zij kunnen de mensen in hun eigen omgeving komen ondersteunen. Wordt ook dat teveel, dan is er als laatste nog de mogelijkheid van terminale zorg in het hospice. Zo hopen we met meerdere apart opererende vrijwilligersorganisaties in Woerden de mantelzorgers naadloos te ondersteunen, vanaf het vroege begin van zorg verlenen tot helemaal aan het laatste stukje.”



Een van de vier logeerkamers.

## Méer zorg voor mantelzorgers

Rondom de logeerhuisafspraken wordt met de mantelzorgers ook bekeken wat er thuis misschien nog helpend kan zijn. Zo is logeerszorg niet iets eenmaligs, maar maakt die zorg deel uit van een totaalpakket. Bijlenga: “Hiervoor werkt het Logeerhuis nauw samen met andere vrijwilligersorganisaties in Woerden die juist ook in thuissituaties mantelzorgers kunnen ondersteunen. Daarbij kun je denken aan een vrijwilliger die aan huis komt als ‘maatje’, maar ook aan bijvoorbeeld bijeenkomsten vanuit het Alzheimercafé voor lotgenoten. Of misschien is iemand juist geholpen als er wat hulp komt voor alle administratie. Soms raakt een mantelzorgers door alle zorgtaken in een isolement. Dan

kunnen activiteiten van bijvoorbeeld het Thuishuis iemand helpen wat meer buiten de deur te komen.

Mensen hebben soms geen idee hoeveel vrijwilligersorganisaties er in Woerden wel zijn. Het zijn organisaties die iets voor een ander willen en kunnen betekenen, vaak kosteloos of tegen een geringe vergoeding. Er is veel onderlinge betrokkenheid binnen Woerden. En enthousiasme ook om het Logeerhuis van de grond te krijgen. Die betrokkenheid ondervinden we bij het Logeerhuis nog dagelijks!”

## Kosteloos via WMO

Logeerszorg bij Logeerhuis Bredius gebeurt in nauw samenspel tussen vrijwilligers (gecoacht door professionele coördinatoren) en de wijkverpleging. Eigenlijk is de zorg net als thuis, met als verschil dat de mantelzorgtaken even worden overgenomen door vrijwilligers. “En daarmee bereikt Logeerhuis Bredius precies dat waar het om draait: de logé geniet, de mantelzorgers rust even uit en kan daarna weer met nieuwe energie zijn of haar rol vervullen”, zegt projectleider Bijlenga. “De overheid wil overbelasting van mantelzorgers tegengaan, en heeft die zorg bij de gemeenten neergelegd. De manier waarop, is aan de gemeente zelf. De gemeente Woerden ziet logeerszorg als een belangrijk middel om mantelzorgers te ondersteunen. Daarom vergoedt Woerden logeerszorg ook voor mensen die onder de WMO vallen. Daarmee is logeerszorg niet gratis, maar wel kosteloos voor de gebruikers.” Omdat het Logeerhuis niet volledig kan draaien op de vergoeding vanuit de gemeente, wordt aan gebruikers die dat kunnen betalen een vrijwillige eigen bijdrage gevraagd.

Interview: Adriëne Lansbergen

## Pappa Draak wordt niet meer beter

Toen Sascha Groen’s vader Luc in 2018 in De Mantelmeeuw overleed, was haar eigen partner al ongeneeslijk ziek. Ze zocht naar een prentenboek waarmee zij haar jonge kinderen kon voorbereiden op wat zou komen en hoe ze daar als gezin mee om zouden kunnen gaan. Zo’n boek bleek nog niet geschreven, daarom schreef en tekende ze het zelf. Pas toen het verhaal af was, realiseerde ze zich dat zij er een dubbelrol in speelt. Ze is zowel mamma Draak als Drakie. *Drakie wordt geboren in een liefdevol gezin en leert veel van haar papa. Maar dan blijkt papa ziek. Zijn vurige vleugels worden zwakker en*

*valer. De dokter kan papa niet beter maken en uiteindelijk overlijdt papa Draak. Hoe gaat de verdrietige drakenfamilie verder zonder papa? Hoe lost Drakie problemen op zonder hem? Ze blijkt veel op hem te lijken en vooral ook veel van hem te hebben geleerd.*

Door de focus op het achterblijvende gezin laat Sascha Groen in dit prachtige troostboek ruimte om zelf in te vullen waar papa Draak is na zijn overlijden. Op deze manier is het boek voor iedereen te gebruiken, welk geloof (of juist niet) je ook aanhangt. Per verkocht boek gaat €1,- naar Stichting ALS.



ISBN 9789492901682

# Madame

Bernadette eet niet meer, alleen water of thee verdraagt zij nog. Ergens op de weg die het voedsel aflegt is er een blokkade; er zou een grote etenswaren-opstopping ontstaan wanneer ze wèl eet. En bij zo'n ophoping wordt mevrouw misselijk. Wat erger is: het eten maakt dan rechtsomkeer. Bernadette heeft zo te zien al langere tijd niet gegeten, ze ziet er broos uit, bijna doorschijnend.

Als ik de trap afkom, hoor ik Bernadette in rap Frans telefoneren. In het voorbijgaan zie ik haar genieten. Ze praat honderduit, ligt lekker in haar bed, met een chique nachtpon aan en een net kapsel. Eigenlijk is alles netjes aan Bernadette. Ze spreekt ook onberispelijk Nederlands. "Waar zou ze vandaan komen?", vraag ik me af. Maar voor ik daar een antwoord op kan bedenken, hoor ik haar roepen: "Madame.... madame!" Ze roept mij. En dan praat ze Nederlands en Frans door elkaar, ik kan er eigenlijk niks van maken. Dan lacht ze en vraagt ze op haar keurige manier of ik de telefoon wil terugzetten. Ze vertelt dat sommigen denken

dat ze niet meer helemaal 'bij' is. "Maar dat ben ik wel hoor!", verzekert ze me. "Kind, ga eens even zitten!"

Bernadette is jarenlang gouvernante geweest, vertelt ze; op een kasteel in Frankrijk bij iemand met een hoge militaire rang. "Ja kind", zegt ze, "en daar kwam vaak voornamelijk bezoek, hoor, ook prins Bernhard heb ik daar ontmoet. En er waren soms feesten daar op dat kasteel, een balzaal vol rijke mensen in hele chique kleren, prachtig gewoon!"

Ik droom een beetje weg en in mijn fantasie ben ik een paar eeuwen terug; ik zie een heus kostuumdrama met gouvernante Bernadette in de hoofdrol. En dan hoor ik: "Ik heb eigenlijk toch zóó'n zin in chocola, wil jij mij 3 chocovlokjes geven?"

O jee, dat is eten en dat mag ze niet. Wat moet ik nou. Dadelijk wordt ze misselijk en dan.... "Nee hoor, kind, ik zie wel dat je twijfelt, maar dit mag echt wel, want die vlokjes smelten zo langzaam, daar krijg ik

echt geen last van." Ik geef Bernadette haar chocolaatjes. "Mmmm, ik ben zó blij, lieve kind, en onthoud maar: als ik straks dood ga, dan is het niet jouw schuld." Daar gaan de vlokjes en Bernadette doet gauw haar mond dicht en sluit haar ogen, want dan zijn de 'bonbons' nog lekkerder!

Tekst: *Trudy ten Have*



## Contributie automatisch afgeschreven

Op 9 juni 2021 wordt de jaarlijkse bijdrage geïncasseerd bij de donateurs die hiervoor toestemming hebben gegeven.

- U kunt de afschrijving herkennen aan het incassant-ID van Vereniging De Mantelmeeuw: NL07ZZZ301481150000
- Tevens bevat deze afschrijving als kenmerk uw lidnummer. Dit nummer staat ook op het etiket van de Nieuwsbrief. Krijgt u de Nieuwsbrief per e-mail, dan wordt uw lidnummer eveneens per e-mail doorgegeven.

Bij vragen of opmerkingen over deze automatische afschrijving kunt u contact opnemen met het secretariaat van de Vereniging, telefoon 0348-423784.

## Wij

Alles ademt wij  
En windt  
Mij om de vingers  
Van herinneringen

Handzaam zijn ze geworden  
Draagbaar ook

Het zijn gulle handen  
Zachte handen  
Die mij verder dragen  
Tot ik mijn eigen vlag  
Plant op onze berg  
En zelf ga wapperen  
Op eigen adem

©Yvonne van Etten

Uit: 'Rouw op je dak'  
Uitgeverij Boekscout  
ISBN: 9789464032918

## Stichting De Mantelmeeuw

Kantoor: 0348-423784

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

Voor meer informatie:  
[www.demantelmeeuw.nl](http://www.demantelmeeuw.nl)  
De stichting heeft een ANBI status

## Vereniging Vrienden van De Mantelmeeuw

Secretariaat:  
Meeuwenlaan 14  
3443 BC 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](http://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: 1200

Redactie:  
Maartje van den Bosch  
Adriënne Lansbergen  
Aagt de Ruijter de Wildt

Mailadres redactie: [info@demantelmeeuw.nl](mailto:info@demantelmeeuw.nl)

Drukwerk en vormgeving: ABC-service, Montfoort

## Activiteiten

### Open Huis

Normaal staat de deur van Meeuwenlaan 14 elke 1e zaterdag van de maand open. Maar om het aantal bewegingen rondom het hospice te beperken gaan de Open ochtenden op dit moment nog niet door. Zie onze website voor actuele informatie.

Wilt u toch graag een keer langskomen? Of wilt u informatie over zorgmogelijkheden bij u thuis of in het hospice, of over het werk van onze vrijwilligers? Neem dan contact op voor een afspraak met een van de coördinatoren via 0348-423784.

Collecte 23 – 28 augustus



vereniging vrienden van  
**De Mantelmeeuw**