



Elly Tazelaar, Cobi Lammers en Gerrie Callaars

Door VPTZ-vrijwilligers komen mantelzorgers weer buiten de deur

VPTZ Rivierenland en Alzheimer Nederland afdeling Rivierenland hebben de handen ineen geslagen en onderzocht hoe patiënten met vergevorderde dementie en hun mantelzorgers ondersteund kunnen worden. Twee jaar lang zijn VPTZ-vrijwilligers, die al veel ervaring bij mensen thuis hadden opgedaan, ingezet bij deze patiënten en hun mantelzorgers.

Antenne ging langs bij zorgcentrum Vrijthof in Tiel en sprak met coördinator Elly Tazelaar van VPTZ Rivierenland, vrijwilliger Cobi Lammers, en Gerrie Callaars, mantelzorger van echtgenoot Hans.

Het zorgcentrum zucht en steunt onder de hitte van de langdurende zomer. Veel bewoners zitten op het terras in de schaduw van de blauwe regen, de deuren staan uitnodigend open. In Vrijthof zetelt ook een hospice, een afdeling met vijf kamers. Elly Hol-de Bie coördineert de hospicevrijwilligers en Elly Tazelaar is verantwoordelijk voor de thuisvrijwilligers. VPTZ Rivierenland heeft geen eigen onderkomen, maar Elly heeft daar geen enkel probleem mee. 'Wij investeren niet in stenen', zegt ze, 'mijn tas is mijn kantoor en voor werkoverleg en evaluaties met de 25 vrijwilligers kunnen we altijd terecht in het zorgcentrum.'

Toeval of niet?

Truus Vermeulen, die zowel in het bestuur van VPTZ Rivierenland als het bestuur van

Alzheimer Nederland afdeling Rivierenland zit, constateerde dat mantelzorgers die iemand met een vergevorderde dementie verzorgen, weinig begeleiding krijgen. De verklaring is dat Alzheimer Nederland geen daadwerkelijke hulp biedt achter de voordeur (de stichting onderzoekt en geeft voorlichting, onder andere in Alzheimercafés) en VPTZ Nederland biedt ondersteuning aan zieken in de palliatieve *terminale* fase. Dat kon anders, vond zij. Beide organisaties startten het gezamenlijke project: 'Ondersteuning door vrijwilligers bij mensen met dementie'. In die periode werd Elly aangenomen als coördinator bij VPTZ Rivierenland. Zij was één van de initiatiefnemers van het Alzheimer Café Culemborg. Deze link met dementie vormde een mooie combinatie met het werk bij VPTZ Rivierenland om het project gestalte te geven. Ze vroeg wie van de vrijwilligers ondersteuning wilde bieden aan mensen met dementie en hun mantelzorgers. 'In eerste instantie meldde zich één kandidaat, maar na een tijdje kwamen er meer schapen over de dam uit de groep thuisvrijwilligers.'

Om hen goed voor te bereiden op hun nieuwe taken heeft Rivierenland de basis cursus van VPTZ Nederland uitgebreid met een module "dementie".

Gerrie en Hans

Een kleine vijf jaar geleden werd bij Hans, de man van Gerrie Callaars (1952) de ziekte van Alzheimer vastgesteld. Gerrie voelde al langer dat er iets niet klopte, maar gelukkig

kwam Hans er zelf achter dat zijn zoektochten naar verloren gewaande spullen een oorzaak hadden. Een geheugentest leidde naar de diagnose alzheimer. Hans ging langzaam achteruit en toen het moment kwam dat hij niet meer onbegeleid op pad kon, en ook niet meer alleen thuis kon blijven, raakte het echtpaar aan huis gekluisterd. 'En ja, dan ben je ineens mantelzorger', zegt Gerrie. 'We stonden om acht uur op en ontbeten samen. Hans ging daarna terug naar bed. Als hij op was, zette ik de televisie voor hem aan. 's Middags gingen we een stukje lopen of rijden. Daarna ging ik koken en hem verder verzorgen. Dat was het. Dag in dag uit. In het begin gingen we nog samen naar de sportschool en naar onze dochters in Goes en Capelle a/d IJssel, maar dat ging ook niet meer. Ik werd een soort anker, maar ik wilde ook wel eens wegvaren.'

Hulp uit de omgeving? Gerrie herhaalt de vraag en zegt een beetje somber: 'Ik woon tussen oude mensen, van 75 tot 90 jaar, ik ben dus de jongste. Daar kun je niet veel van verwachten. Ook binnen de familie is het moeilijk. Dementie schrikt af. Je raakt mensen kwijt en komt steeds meer alleen te staan.'

Zoektocht naar een vrijwilliger

Dementieconsulente Cora Oudijk, die Gerrie en Hans bijstond, heeft geprobeerd via een welzijnsorganisatie een vrijwilliger te vinden voor het echtpaar, maar niemand reageerde. Haar hulpvraag aan VPTZ Rivierenland had meer succes. Elly kreeg het verzoek onder

ogen en dacht meteen aan vrijwilliger Cobi Lammers. Cobi had positief gereageerd op de oproep van VPTZ om vrijwilligers in te zetten bij mantelzorgers zoals Gerrie. 'Ook al kon Cobi maar een paar uur in de veertien dagen komen, voor mij was dat heel fijn, zegt Gerrie. 'Ik kon dan even naar de kapper of naar een vriendin.'

Cobi en Hans

Cobi Lammers werkte vroeger in de psychiatrie; dementie is voor haar geen onbekend terrein. Al verscheidene keren is ze als vrijwillige verpleegkundige meegegaan met de Zonnebloem. 'Ik heb iets met mensen met dementie', zegt Cobi, 'dus ik hoefde niet lang na te denken over het verzoek om Gerrie en Hans te ondersteunen. Daar komt bij dat ik nu ritueelbegeleider ben bij afscheid en ook uitvaartdiensten vormgeef. Mensen met Alzheimer zitten vaak lang in de palliatieve fase en bij hen kan ik in alle rust vrijwilliger zijn zonder vermenging van functies.'

Cobi is bijna een jaar vrijwilliger geweest bij Gerrie en Hans. 'Als je het gevoel van mensen met dementie kunt volgen en daarbij aansluit, dan heb je contact. Hans accepteerde mijn aanwezigheid en vond het wel gezellig als ik er was. We gingen naar de stad, koffie drinken of een boodschap doen. Hij praatte altijd veel en vond het leuk om over zijn werk te vertellen. Veel mensen kenden hem in Tiel, hij werd altijd gegroet. Maar op den duur werd hij steeds onrustiger en angstiger, vroeg ook steeds waar Gerrie was.'

Toen Hans ging dwalen en Gerrie thuis de

zorg niet meer aankon, is hij opgenomen in een woonzorgcentrum en werd de ondersteuning van Cobi afgebouwd. Gerrie was blij met de hulp van Cobi: 'Ik ben een erg zorgzaam type, en je denkt wel, dat mantelzorgen doe ik gewoon, maar die uurtjes die ik voor mezelf kon invullen omdat Cobi er was, en wist dat Hans gezelschap had, vond ik heel fijn. Dat is rijkdom.'

Gerrie probeert Hans regelmatig te bezoeken. 'Hij herkent me nog steeds', zegt ze, 'hij weet niet meer dat ik zijn vrouw ben, maar hij is heel blij als hij me ziet.'

Coby heeft er behoefte aan Gerrie te complimenteren. Gerrie heeft zoveel geduld. Ze gaf Hans zoveel ruimte. Vanuit haar liefde voor Hans hield ze het op deze manier vol.'

Werk aan de winkel

Palliatieve zorg bij mensen met dementie kan Elly alleen opvoeren voor de Subsidieregeling Palliatieve zorg als de inzet in de terminale fase plaatsvindt. 'Daar is dus discussie over', zegt ze. Het kwaliteitskader palliatieve zorg schrijft voor, Elly heeft het nog even opgezocht en leest voor: 'dat palliatieve zorg, zorg is die de kwaliteit van leven van patiënten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, en dat van hun naasten, verbetert. Iets verderop wordt bij levensbedreigende aandoeningen ook dementie genoemd. En dat was in het verleden niet', licht Elly toe. 'Kanker werd genoemd, en andere ziektes, maar dementie niet.' Elly is er stellig over: 'Dementie geneest niet, is onomkeerbaar en dus palliatief in mijn ogen.'

Ik vind dat VPTZ daar een rol in kan vervullen. Dankzij fondsen kunnen we nu structureel hulp bieden en zijn we ook in gesprek gegaan met de gemeente. We zijn nog niet uitgepraat, maar de praktijk haalt de discussie in. We hebben nu een vrijwilliger die een vrouw met dementie ondersteunt en inmiddels is deze vrouw in de terminale fase beland. De vrijwilliger schuift dus mee en kan deze vrouw blijven helpen.'

Cobi Lammers was de eerste vrijwilliger die vanuit VPTZ Rivierland werd ingezet bij iemand met dementie in de palliatieve fase. Zij kon haar ervaringen, delen met de thuisvrijwilligers tijdens de werkoverleggen, waardoor velen nu ook ondersteuning bieden bij dementie. Inmiddels zijn er ook nieuwe enthousiaste vrijwilligers op het project afgekomen. Elly hoopt dat er nog meer komen, want er is een toenemende vraag naar deze vorm van hulp. Sinds de start van het project hebben 18 cliënten ondersteuning gekregen van totaal 10 vrijwilligers. In de zomermaanden van dit jaar ondersteunden de vrijwilligers 6 mantelzorgers of alleenstaande mensen met dementie. De zorgontvangers in Tiel en omstreken waren, en zijn er, heel blij mee.

Hans is kort voordat de Antenne uitkwam, overleden. Gerrie heeft toestemming gegeven het interview toch te plaatsen.

Jos Aarnoudse

Levensindev verhalen - Verhalen van betekenis

Hoe kun je van betekenis zijn voor mensen in de laatste levensfase en hoe kom je erachter wat patiënten en hun naasten werkelijk belangrijk vinden?

Antwoorden op (onder meer) deze vragen kunnen nu gezocht worden op een nieuwe website levenseindev verhalen.nl die op 19 juni werd gelanceerd. Op deze website staan verhalen en ervaringen van patiënten, naasten en vrijwilligers, die zichtbaar maken wat zij van wezenlijk belang vinden in de laatste levensfase. De verhalen kunnen een bron van inspiratie zijn voor een ieder die wil weten wat er werkelijk leeft, soms ook schuurt of niet altijd goed begrepen wordt.

De verhalenbank is een project van de Coalitie van Betekenis tot het Einde, waar VPTZ Nederland partner van is. De coalitie stimuleert dat mensen meer ruimte en aandacht geven aan de laatste fase van hun leven en hierover met elkaar in gesprek gaan. Andere samenwerkingspartners zijn: Agora, NPV, Humanistisch verbond Reliëf, KBO-PCOB, Vilans, en Noom. De organisaties ontwikkelen onder andere producten en projecten die ingezet kunnen worden als praten over de laatste levensfase (nog) lastig is. Het project 'Schrijf een brief' is daar een voorbeeld van. Meer daarover leest u op pagina 5.

De presentatie van de website werd opgeleusterd door Marlou Otten (student

aan de Universiteit voor Humanistiek), Anne Goossensen (bijzonder hoogleraar Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg en schrijfster Vonne van der Meer (zie foto).

Wilt u ook een ervaring of reactie schrijven op de nieuwe website?



Kijk op www.levenseindev verhalen.nl.