



Aanvulling op de
inspiratiegids 'Voor mantelzorgers
door (oud)mantelzorgers'



radboudalzheimercentrum.nl



Financieel mogelijk
gemaakt door:



Voorwoord

Deze gids is een aanvulling op de inspiratiegids ‘Voor mantelzorgers door (oud)mantelzorgers’ met creatieve ideeën. De voorbeelden en adviezen zijn gegeven als onderdeel van het GOUDMantel-project. Binnen dit project gaan wij uit van de waardevolle kennis en ervaringen die (oud)mantelzorgers hebben.

We hopen dat het delen van deze expertise ondersteuning en inspiratie biedt!

José Peeters
Marjolein van der Marck

* Beschikbaar als pdf via Radboudalzheimercentrum.nl

Inhoud

Eten en drinken	7	Taal	47
Kleding	10	Structuur	50
Lopen	13	Iets niet willen	53
Activiteiten	16	Onrustig	55
Medicijnen	20	Boos	58
Bedienen van apparaten	23	Eenzaam	61
Slapen	26	Verdrietig	63
Financiën	29	Regie	66
Autorijden	32	Afscheid nemen	68
Iets niet begrijpen	33	Tijd voor jezelf	71
Verward	36	Loslaten	74
Vergeeten	39	Schuldgevoel	75
Herkennen	42	Taboe	76
Wanen	45	Meer informatie	78

Eten & drinken

Mijn tante had geen 'rem' meer op het eten, en ik wilde haar toch af en toe wat lekkers geven.

Ik heb hele kleine voorraadpotjes gekocht, met daarin wat lekkers en deze voor haar op tafel geplaatst in het zicht.

Eten & drinken

Mijn moeder vergat steeds eten uit de diepvries te halen.

Ik heb een briefje op keukenkastje geplakt met: 'voorraad snijwerken' en 'brood in de diepvries'. Vervolgens haalde ze haast alle brood en alle vlees in één keer tegelijk uit de diepvries om te ontdooien. Toen heb ik op de diepvrieslades aparte briefjes geplakt: "Één verpakking per keer eruit halen."

Eten & drinken

Mijn man kreeg een blaasontsteking en moest veel drinken.

Als ik aan het werk was zette ik twee flesjes drinken voor hem klaar. Dat werkte goed want als ik thuis kwam waren de flesjes leeg.

Kleding

Mijn moeder zag er altijd op en top gekleed uit. Totdat ik merkte dat ze vreemde combinaties droeg en deze niet altijd kloppend waren met het seizoen.

Samen met haar legden we winterkleden in het voorjaar op de vloering en omgekeerd in de lente. Dit vond ze prima. Omdat ze de kleden ook niet zag dacht ze er ook niet meer aan. Ik heb haar er steeds bij betrokken. Het combineren van kledingstukken bleef lastig.

Kleding

Een broekband met twee knopen werd voor mijn man te lastig om te sluiten en te openen.

Ik heb deze vervangen door een haak en klittenband.

Kleding

Mijn moeder wist niet meer hoelang ze al dezelfde kleding aan had.

Op zondag werd voor de hele week kleding op hangers klaar gehangen met eraan een kaartje met de wisseldag erop.

Lopen

Mijn vrouw durft niet goed te lopen.

Ik verzin een versje op rijm... dan lukt het meestal wel.

Lopen

Mijn man kan moeilijk lopen. Hij wil het eigenlijk ook niet meer en ik krijg hem niet in beweging.

Ik bedenk kleine taakjes, zoals: “Wil jij de vogels even voeren?” of “Wil je een broodje uit de diepvries halen?” Hij houdt van vogeltjes en van eten.

Lopen

Mijn schoonmoeder was gebonden aan een leven in een rolstoel. Mijn schoonvader is heel tenger en kon deze rolstoel niet bedienen.

Het verpleeghuis zorgde voor een elektrische rolstoel, waarmee hij probleemloos met zijn vrouw naar buiten kon om te wandelen. Hij vond het zelfs prachtig en liet zich min of meer voorttrekken door de stoel.

Activiteiten

Tijdverdrijf is lastig, doordat haar hobby's niet meer lukken.

Ik heb een kleurboek voor volwassenen gekocht.

Activiteiten

Mijn vrouw kan niet meer goed lezen.

Ze luistert nu naar luisterboeken.

Activiteiten

Mijn moeder heeft moeite om zichzelf te vermaken.

Ze kijkt nu naar ballet met rustige muziek en kleurrijke programma's.

Activiteiten

Mijn moeder gaat er graag op uit en ook alleen.

Ik heb een Spotter gekocht zodat we kunnen zien waar ze is.

Medicijnen

Mijn vader vergat steeds zijn pillen in te nemen.

Ik heb een pillendoos met alarm gekocht.

Medicijnen

Mijn moeder was aan het rommelen met haar medicijnen. Ze wist niet meer of ze deze nou wel of niet had ingenomen. Doosjes lagen overal en dat gaf onrust.

Op advies van de casemanager heb ik de medicatie in een simpel kluisje met cijfercode gedaan. Zo kon alleen de thuiszorg er bij. Dat vond mijn moeder prima. Ik had eigenlijk wel commentaar verwacht.

Medicijnen

Mijn vader wilde nooit zijn tabletten innemen die de thuiszorg hem gaf. Hij was achterdochtig en belde mij dan om te vragen of het klopte.

Mijn vader had altijd veel vertrouwen in de huisarts. Ik heb gezegd dat de huisarts wilde dat hij de medicijnen innam en dat hij zich dan beter zou voelen. Vanaf dat moment nam hij ze in.

Bedienen van apparaten

Mijn vader maakte geen onderscheid tussen zijn telefoon en de afstandsbediening van de televisie.

Ik heb stickers op de diverse apparaten geplakt.

Bedienen van apparaten

Mijn vrouw kon niet meer onthouden welke knop bij welk licht hoorde.

Ik heb de lichtknoppen met gekleurde tape omwikkeld.

Bedienen van apparaten

Het lukte mijn moeder niet meer om mij bellen.

Ik heb een telefoon gekocht met mijn naam erin. Daar kan ze op drukken en dan krijgt ze mij aan de telefoon.

Slapen

Pa lag veel in bed, waardoor hij stijf werd.
Hij had overal pijn en kon bijna niets meer.

Wij hebben een zorgbed aangeschaft en zetten dit omhoog. Tegen mijn vader vertelden we dat het bed 's avonds automatisch naar beneden gaat. Het lijkt gemeen maar het werkt. Mijn pa heeft geen pijn meer en hij kan weer veel.

Slapen

Naar bed gaan duurt eindeloos bij mijn man.

Ik heb geleerd hem zijn eigen gang laten gaan. Het is een heel ritueel en op afstand blijven helpt.

Slapen

Ik wist niet of mijn moeder 's nachts in bed lag of door het huis dwaalde. Daar maakte ik me zorgen over.

Ik heb sensoren aangeschaft en nu ben ik wat meer gerust.

Financiën

Mijn moeder haalde steeds meer geld af van haar rekening. Later bleek dat ze geld weg gaf.

Ik heb steeds kleine geldbedragen voor haar opgenomen.

Financiën

Internetbankieren werd te ingewikkeld.

Ik ben dat samen met mijn vader gaan doen, zodat hij de indruk heeft dat hij de beslissingen neemt.

Financiën

Briefjes met de pincode waren overal in huis te vinden.

Ik heb de pas als verloren opgegeven. De geblokkeerde pas bleef bij haar en dat gaf haar rust.

Autorijden

Mijn man mocht niet meer autorijden maar wilde dat niet accepteren.

Ik vroeg een brief van de arts waarin stond dat mijn man niet mag rijden. Toen wij een ander model auto kochten was het probleem helemaal opgelost.

Iets niet begrijpen

Algemene vragen begrijpt mijn moeder niet meer.

Ik stel gerichte vragen: “Het is warm. Het zonnescherf kan wel naar beneden. Wil jij even naar het raam lopen (aanwijzen) en de knop omdraaien?”

iets niet begrijpen

Als ik te snel praat, volgt mijn man dan niet.

Ik leg rustig alles uit, ook al is het voor de zoveelste keer.

iets niet begrijpen

Mijn echtgenote kan geen opeenvolgende handelingen uitvoeren.

Ik blijf er bij, benoem elke handeling apart. Als het nodig is, wijs ik dingen aan.

Verward

Ma ging graag fietsen. Als ze hetzelfde rondje deed dan ging het goed. Maar ze ging een keer de andere kant op en toen is ze uren 'verdwenen'.

We hebben toen de fiets op slot gezet en tegen haar gezegd dat hij kapot was. Toen is ze gaan wandelen.

Verward

Mijn vader wilde altijd naar huis terwijl hij al thuis was.

We gingen dan met hem naar buiten, liepen een blokje rond en gingen dan weer gewoon naar huis. Hij was dan tevreden.

Verward

Mijn man wil 's avonds vaak naar het werk omdat ze hem nodig hadden.

Ik zeg dan: "Ze hebben net gebeld, je hoeft niet meer te komen. Er is al iemand anders gevonden."

Vergeten

Mijn vrouw stelt steeds dezelfde vragen.

Ik leid haar af en begin met iets wat mijn vrouw aanspreekt. Zingen helpt ook.

Vergeten

Mijn moeder vergat activiteiten en afspraken.

Ik heb een schoolbordje gekocht met 'dag' en 'datum'. Alle afspraken staan er nu op. Als ze het vergeten is vraagt ze het aan de thuiszorg die langskomt.

Vergeten

Mijn vrouw is eigenwijs, vergeet veel. De ene keer meer dan de andere keer, en ze houdt zich groot.

Ik probeer geduldig te zijn.

Herkennen

Mijn man heeft steeds meer moeite om de gezichten die bij de namen horen te onthouden, dat maakt het voor hem nog moeilijker om iets uit te leggen en voor mij om duidelijk te maken wie “straks op bezoek komt”.

Ik vraag om toestemming om een foto te maken van de bezoekende persoon, het werkt!

Herkennen

Mijn vader herkent me waarschijnlijk niet.

Als ik kom, zeg ik altijd: “Ik ben je zoon uit.... (woonplaats).” En dan nog lijkt hij twijfel te hebben of hij wel zonen heeft.

Herkennen

Mijn moeder kreeg veel bezoek van mensen die zij niet meer herkende. Daar werd ze onrustig van.

Ik heb gevraagd om een afspraak met mij te maken zodat ik er bij kan zijn. Dat is vertrouwd.

Wanen

Ideeën van mijn moeder komen voort uit wanen.

Ik beweeg mee, geef korte reacties en ga dan over op een ander onderwerp.

Wanen

Mijn moeder dacht dat ze bestolen was en belde mij in paniek op.

Ik vroeg rustig door. Ik begon of ze pijn had, gewond was, haar boodschappen nog had, haar portemonnee, en waar ze vandaan belde. Rustig blijven, rust uitstralen en de tijd nemen.

Taal

Mijn moeder kon zich niet meer verbaal uitdrukken.

Ik heb korte vragen opgeschreven en antwoordopties geven waar ze uit kon kiezen.

Taal

Mijn moeder kon niet meer praten, lopen, eten of naar het toilet. Ze brabbelde allerlei geluiden en voelde zich machteloos omdat wij haar niet begrepen.

Ik heb haar vragen gesteld, zo kort en duidelijk mogelijk. Ik heb haar toen gezegd dat ik het heel goed kon begrijpen. Ze voelde zich duidelijk begrepen en blijer.

Taal

Mijn vader kwam slecht uit zijn woorden en je kon zien dat dit hem soms frustreerde.

We probeerden zoveel mogelijk vragen te stellen die kort of met 'ja' of 'nee' beantwoord konden worden. We waren vooral geduldig en probeerden niets voor hem in te vullen.

Structuur

Mijn man haalt dingen die gedaan moeten worden door elkaar. Hij krijgt ze dan zelf niet op een rijtje.

Ik maak overal lijstjes van. Dan kan hij zelf af strepen wat is gedaan en zien wat nog moet. Tot nu toe gaat dit goed.

Structuur

Mijn moeder had geen structuur in de dag.

Wij hebben samen met de familie de Dementia-app geïnstalleerd en helpen nu met z'n allen.

Structuur

Mijn moeder is altijd erg sociaal geweest. Het zou goed voor haar zijn als ze andere mensen ontmoet en structuur in de week heeft.

Ik heb een afspraak gemaakt met de zorgboerderij. Van tevoren heb ik met haar de omgeving bezocht waar zij is opgegroeid. Hierdoor kreeg ze een goed humeur en verliep het kopje thee drinken op de zorgboerderij positief.

Iets niet willen

Moeder trok zich steeds verder terug. Ze wilde zich niet aankleden en alleen nog maar in bed blijven.

Het lukte me om haar aan te kleden door een kruiswoordpuzzel te maken, en haar erbij te betrekken. Ze was altijd dol op kruiswoordpuzzelen. En als het niet lukte, accepteerde ik dat. Dan maakten we toch gezellig samen die kruiswoordpuzzel, ook al bleef ze in bed.

Iets niet willen

Mijn moeder wil geen schone kleren aan van de thuiszorg. Dat zorgt voor veel strijd.

Één keer per week zoek ik samen met haar schone kleding uit en dan wisselen we zowel ondergoed als bovenkleding. Een vast patroon werkt goed met een vaste aanpak. Ik laat haar eerst ruiken aan de pasgewassen kleding, dat vindt ze heerlijk.

Onrustig

Ma was vaak onrustig.

De aanwezigheid van kinderen en familie stelde haar gerust. Wij hebben een schema gemaakt wanneer iedereen er is. Dat hebben we in haar agenda geschreven. Het geeft haar houvast.

Onrustig

Iets bespreken voor een uitstapje geeft onrust.

Ik begin er pas over als we er naar toe gaan en niet vooraf.

Onrustig

Mijn moeder is onrustig, heeft bewegingsdrang en je kunt haar niet bereiken met communicatie.

Ik heb een film gekocht van 'Beter door Beeld' met speciale natuurbeelden. Dat werkt en ik krijg daardoor ook weer gemakkelijker contact met haar.

Boos

Mijn moeder kan van het een op het andere moment zo boos worden.

Ik leid haar af en ga er niet op in. Ik ga er zeker niet tégen in....

Boos

Mijn broer doet soms erg lelijk tegen mij en praat lelijk over mij tegen anderen.

Ik probeer me er niet te veel van aan te trekken en begrijp dat dit bij het proces hoort. Ik kan er gelukkig met vrienden over praten.

Boos

Mijn echtgenoot wordt vaak boos.

Ik ga de confrontatie niet aan, dat is zinloos. Ik zeg dat ik nog een boodschap moet doen en pak mijn tas en ga een straatje om. Als ik een paar minuten later weer binnenkom is hij het voorval allang weer vergeten.

Eenzaam

Mijn vader was eenzaam.

Ik heb een vrijwilliger ingeschakeld die regelmatig langs komt.

Eenzaam

Ik zag dat mijn alleenstaande vriendin thuis vereenzaamde.

Ik ben gaan informeren hoe het zat met de dagbesteding in de buurt en heb dat met een casemanager in gang gezet.

Verdrietig

Mijn moeder voelde zich onzeker en verdrietig. Ze had het er vaak over dat er niemand naar haar omkeek.

Wij hebben een schrift neergelegd waar we in schreven wat we gedaan hadden. De kinderen tekenden of schreven er iets liefs in. Ook anderen die op bezoek kwamen vroegen we iets op te schrijven. Ze reageerde er goed op als we zeiden: "Wat gezellig dat ... bij je is geweest."

Verdrietig

Mijn moeder vroeg bij ieder bezoek om haar man en om haar moeder. Ik moest dan steeds vertellen dat zij al lang geleden overleden waren. Iedere keer werd zij dan weer verdrietig.

Ik heb de stap gezet om niet altijd meer de waarheid te vertellen en probeerde een voor haar bevredigend antwoord te geven. "Papa is naar zijn werk en komt straks." Ik moest erg slikken om deze onwaarheden. Maar voor haar waren het duidelijke redenen waar ze rustig van werd.

Verdrietig

Mijn moeder zit vaak te huilen of zachtjes om 'de zuster' te roepen. Als je vraagt wat er is kan zij dat niet aangeven.

Ik kijk haar aan en geef haar een grote glimlach. Zij glimlacht dan terug en is weer even rustig.

Regie

Mijn moeder woonde alleen in een vrijstaand huis.

We hebben mijn moeder zoveel mogelijk 'zelf' laten beslissen om te verhuizen en waar naartoe.

Regie

Mijn moeder vond het erg vervelend dat ze haar kamer in het verpleeghuis niet in kon. Ze moest steeds iemand vragen om voor haar de deur te openen.

Ik heb er voor gezorgd dat ze de sleutel kreeg van haar kamer. Die heeft ze nu altijd om haar nek hangen. Ze is hier erg blij mee.

Afscheid nemen

Bij het weg gaan uit het verpleeghuis liet mijn echtgenote mij niet gaan.

Dan zei ik dat ik even wat ging opruimen in haar kamer en zo terugkwam. Als ze me niet meer zag was ze het vergeten dat ik er was.

Afscheid nemen

Mijn man werd altijd heel verdrietig als ik afscheid nam, echt hard huilen.

Het maakt niet uit op welke dag ik kom, al is het in de vakantie of in het weekend. Al is het 's avonds of 's morgens. Ik zeg nu altijd: "Ik moet naar mijn werk." Dat snapt hij en zegt dan: "Ja natuurlijk."

Afscheid nemen

Als we op bezoek kwamen zei mijn moeder vaak “Fijn dat jullie me komen halen. Gaan we naar huis?”

Ik probeer haar af te leiden door eerst koffie te drinken of te gaan wandelen.

Tijd voor jezelf

Mijn moeder heeft mijn vader tot de laatste dag van zijn leven verzorgd. Ze kon niet meer het huis uit om iets voor zichzelf te doen en dat brak haar op.

Ik heb gezocht naar een vrijwilliger die een middag per week in huis op mijn vader lette waardoor mijn moeder even tijd voor zichzelf had.

Tijd voor jezelf

Ik had geen mogelijkheid meer om even boodschappen te doen.

Mijn man gaat nu naar de dagbesteding.

Tijd voor jezelf

Mijn werk en hobby's werden belemmerd doordat ik steeds thuis en oplettend moest zijn.

Ik heb een persoonsgebonden budget aangevraagd en heb een zorgteam samengesteld.

Loslaten

Ik heb sterk de neiging mijn vrouw te corrigeren als ze iets anders doet dan normaal. Bijvoorbeeld haar kleren omgekeerd aandoen.

Ik negeer de 'onjuistheid' zoveel mogelijk en zeg er niets over.

Schuldgevoel

Mijn moeder claimt me helemaal en maakt me verwijten. Daardoor kreeg ik een schuldgevoel.

Ik praatte hier met de casemanager over. Zij wees mij er op dat dit bij het ziekteproces hoort.

Taboe

Mensen gaan minder in gesprek met mijn man.

Ik geef een update via de e-mail met daarin gesprekadviezen voor mijn man en wat hij prettig vindt. Doorbreek het taboe en de gêne rondom dementie en alle deuren gaan opeens voor je open.

Voor meer informatie en contact:

marjolein.vandermarck@radboudumc.nl

Of kijk op de website van het Radboudumc Alzheimer Centrum
www.radboudalzheimercentrum.nl

Ontwerp: studio ilse van klei – ilsevanklei.nl



GOUD
mantel
herkenning uit ervaring