

# “Ik wil geen bergen papierwerk, maar gewoon voor mijn zieke vrouw zorgen”

**Mantelzorgers besteden vaak veel tijd aan de zorg voor hun zieke naaste. Ze willen hen een zo waardig mogelijk leven bieden. Maar er moet ook veel geregeld worden. En ook dat kost tijd.**

**Frans de Jel kan daarover meepraten. De psychosociaal therapeut én gezinshuisouder ging met stapels papierwerk onder zijn arm langs talloze instanties om de zorg voor zijn ernstig zieke vrouw te regelen. “Het voelde vaak alsof ik er alleen voor stond. Een helpende hand zou dan meer dan welkom zijn.”**

Eerst terug naar gelukkigere dagen. Zonder problemen noemt Frans de datum op van de eerste ontmoeting met zijn vrouw Mirjam. Tijdens hun eerste date in 2011 was er al snel een klik. “We spraken meteen af dat we elkaar op een taartje zouden trakteren als het bij één keer zou blijven. Dat taartje is er niet gekomen, haha.” Het was een prachtige tijd, waarin ze samen veel optrokken. “Wandelen in het bos, een sauna pakken, dat soort simpele dingen. Ik weet nog goed dat we naar een minimalistisch concert gingen. We moesten zelf van alles meenemen. Lagen we samen op een matje knus onder de dekens naar de muziek te luisteren. Een onvergetelijke avond.”

## **Woorden op verkeerde plekken**

Ruim drie jaar geleden merkte Frans de eerste signalen op dat het met de gezondheid van Mirjam niet goed zat. “Bij het lezen van whatsapp-berichten zag ik dat er woorden op verkeerde plekken stonden. Dat was niets voor haar. We besloten te onderzoeken wat er mis was.” De diagnose sloeg in als een bom. Mirjam bleek frontotemporale dementie te hebben. “Hierbij sterven hersencellen in zowel het voorste gedeelte als aan de zijkanten van de hersenen af, dat het gedrag en de spraak bepaalt”, legt Frans uit. “Ze zou geleidelijk achteruit gaan en steeds meer intensieve zorg nodig hebben. Zelfs bij alledaagse handelingen, zoals het aankleden, eten, douchen of naar de toilet gaan”

## **Van het kastje naar de muur**

Veel tijd om de diagnose van zijn vrouw te verwerken had Frans niet. Zij ging snel achteruit. Ineens was hij, naast gezinshuisouder voor vijf kinderen, ook mantelzorger voor zijn vrouw. Hij nam de zorg voor Mirjam volledig op zich. Maar er moest ook veel geregeld worden. “Ik moest langs medisch specialisten, thuiszorg, het zorgkantoor, het Centrum Indicatie Zorg (CIZ), noem maar op. Ondanks dat ik door mijn achtergrond wel wist waar ik moest zijn, vond ik het een complex en moeizaam proces. Ik werd soms van het kastje naar de muur gestuurd. Voor mensen die niet in de zorg werken zal het nog meer tijd en energie kosten. Daar zit niemand op te wachten met een hulpbehoevende thuis.”

## **Weinig bereidheid in de omgeving**

In deze hectische tijd voelde Frans zich soms alleen. In zijn omgeving bleef een helpende hand ook vaak uit. “Ik merkte dat de bereidheid van mensen die dichtbij me stonden niet zo groot was. Zelf vond ik het lastig om hulp te vragen. Ik vroeg er alleen om als het echt nodig was. Gelukkig hielpen een paar vriendinnen mij met de zorg voor Mirjam.” Frans merkte dat zijn sociale leven op een laag pitje stond. “Ik ondernam altijd veel. Vanaf mijn 18<sup>e</sup> zong ik in een koor. Ik was ook dirigent en richtte muziekkoren op die nu nog bestaan. Nu heb ik geen tijd meer om te zingen. Als ik een rustmoment heb ga ik wat naar boven. Dan zet ik mijn koptelefoon op en luister ik naar muziek.”

### **Tot rust komen in het chalet**

Uit het niets sloeg het noodlot bij Frans zelf toe. Door een ernstige ziekte was hij lange tijd niet in staat om voor zijn vrouw te zorgen. Mirjam werd opgenomen bij een instantie. Daarvoor moest veel geregeld worden. Toen beiden weer thuis waren, besepte Frans dat hulp van buiten nodig was. “Door mijn zware operatie kan ik niet alles zelf doen. Ik kreeg haar niet zelf meer uit de stoel voor een toiletbezoek. Daarom komt er drie keer per dag een thuiszorgmedewerker die mij hiermee helpt. Ook komt er nu twee dagen per week iemand anders zorgen voor Mirjam. Dan ga ik naar ons chalet om even tot rust te komen. Die tijd heb ik echt nodig om mezelf weer even op te laden.”

### **Gids in de zorg**

Na drie zware jaren weet Frans precies waar mantelzorgers behoefte aan hebben. Hij pleit vooral voor een helpende hand in de administratieve rompslomp in de zorgwereld. “Als zorgverlener wil ik één aanspreekpunt. Iemand die mij vertelt hoe iets op te lossen is en die de coördinatie op zich neemt. Waarom moet ik alle instanties leren kennen? Het zou mooi zijn als een ervaren en betrokken zorgpartner daarin kan ontzorgen. Zo kan ik doen wat ik het liefste doe: zorgen voor Mirjam om haar leven zo goed mogelijk te maken.”

### **Heeft u hulp nodig?**

Heeft u of uw naaste dringend intensieve zorg nodig? En gaat het om zorg die blijvend nodig is? De adviseurs van VGZ helpen u de weg naar de juiste zorg te vinden. Zij kijken met u welke zorg u nodig heeft. En hoe u deze zorg regelt. Zo staat u er niet alleen voor. Bel 088-131 16 60.