**Mantelzorg:**

**Situatie:**

Naast alle schoolactiviteiten en werk, ben ik mantelzorger. Hierbij begeleid ik op verschillende momenten van de week mijn zus van 33 jaar. Mijn zus heeft een verstandelijke beperking. Ze heeft in september 2021 een diepe psychose gehad. Hierna heeft ze nog 2 x een psychose doorgemaakt. De zorg voor haar is door de psychoses intensiever geworden dan de jaren ervoor. Haar emotionele en cognitieve ontwikkeling is lager dan ze had geworden. Ze functioneert nu op ongeveer de leeftijd van 3 jaar of jonger. Dit was ongeveer 10 jaar.

Zij woont bij mijn moeder thuis, mijn moeder levert in principe alle zorg voor haar buiten dat ze naar de dagbesteding gaat. Naast de zorg voor mijn zus werkt mijn moeder in het UMCG. Dit combineren vraagt veel van mijn moeder, daarom spring ik daar waar nodig bij in het begeleiden van mijn zus.

Er zijn een aantal taken die komen kijken bij de begeleiding van mijn zus. Denk hierbij uiterlijke verzorging, hygiëne, koken, gezond leven en eten etc.

Daarnaast helpen wij bij het aankleden. Zo kiezen we samen met haar de kledingcombinatie uit welke passend is voor het weer. Ze kan niet altijd goed inschatten bij welk weer je wat aan zou moeten doen. Haar haren kammen en in een staart doen moeten we haar bij helpen. Ze trekt anders haar haren uit haar hoofd.

Daarnaast is het handig, en voor mijn zus erg fijn, om van tevoren de dag door te nemen. Hierdoor kan zij wennen aan het idee dat zij bijvoorbeeld 's middags naar de winkel gaat. Zodra er onverwacht iets ondernomen moet worden door bepaalde situaties, heeft zij erg veel moeite om zich aan te passen. Om te voorkomen dat zij het overzicht niet verliest en in paniek raakt geven we haar structuur. In de keuken hangt een bord met picto's. Hierop kunnen wij op een simpele en begrijpelijke manier aangeven hoe haar dag en week eruitziet. Uiteraard heeft zij zelf invloed op de invulling van de week. Dit wordt besproken op de zondag.

De structuur die wij (mijn moeder en ik) proberen te verwerken in het weekritme zijn standaard dingen. Hierin begeleiden wij bij het douchen, naar bed gaan, haren borstelen, wasgoed in de juiste mand stoppen, medicatie nemen, tandenpoetsen en eten gedurende de dag. Het koken zijn we weer stapje voor stapje aan het aanleren in de gedachte dat ze op termijn weer zelf een maaltijd kan klaarmaken. Alle activiteiten hebben weer een bepaalde manier van handelen. Bij het douchen moeten wij aangeven dat ze haar haar moet wassen (2x per week) en met welke shampoo. Dat ze de shampoo goed moet uitspoelen en als dat niet lukt moeten we haar hierbij helpen. Tijdens het afdrogen benoemen dat ze alle plekken goed bij langs moet gaan, met extra aandacht op oksels, billen etc. Haren borstelen kan ze zelf niet goed genoeg. Hierbij helpen wij haar door het voor haar te doen. Voor het slapen gaan moet zij haar laatste medicijnen van de dag nemen, de tanden poetsen en de telefoon beneden aan de lader leggen. Voordat ze het bed in gaat, kloppen wij de kussens op en stoppen het dekbed achter in het bed. Als wij dit vergeten zal ze tussendoor uit bed komen om te vragen het alsnog te doen. Als ze eenmaal in bed ligt, proberen wij de dag positief af te sluiten met complimentjes en benoemen dat ze een topper is. Dan zetten we de vlinderboom aan op de Ipad, dat is een ontspanningsoefening waar ze naar luistert en in slaap kan vallen. Ook hier geldt, vergeet je de Ipad aan te zetten zal ze eruit komen om dit alsnog te vragen

Het eten is een belangrijk punt voor mijn zus. Ze is snel geneigd te veel en te snel te eten. Ze heeft geen rem, dit was altijd al een beetje zo, nu met de medicatie die ze krijgt is het heftiger geworden. We houden het goed in de gaten. Wij helpen haar met opscheppen de hoeveelheid eten, we geven aan wat een gezonde hoeveelheid is. 1 x opscheppen is voldoende, daar moet ze het mee doen. Dit geldt voor alle eet momenten op een dag. Daarnaast wordt erop gelet dat zij niet tussendoor van alles snoept. Wil ze dit wel bespreken we dit, is dit handig op dit moment= neem dan een gezond alternatief, enz

Mijn moeder heeft niet veel `snoepdingen` meer in huis om ook zo de verleiding niet groot te maken

Als wij ergens heen gaan met mijn zus, geven we dit ruim van tevoren bij haar aan. Hierbij vertellen we in detail waar we naartoe gaan, hoe lang we er naartoe gaan, wat ze moet meenemen en hoe we ergens heen gaan. Als we dit niet doen, klapt mijn zus dicht, raakt in paniek en is het praktisch onmogelijk om überhaupt nog weg te gaan.

Voordat ze ergens naartoe gaat zorgen we dat alles klaar staat. Indien op dat moment nodig is er een lijstje wat we samen checken of alles er is

Mijn taken als ondersteunend mantelzorger thuis zijn dus het begeleiden en ondersteunen van mijn zus en het ontlasten van mijn moeder, bij alles waar dat nodig is.

Dit doe ik ongeveer 2 á 3 keer per week. Het kan zijn dat dat vaker is, gezien mijn moeder mij elk moment van de dag kan bellen dat er extra ondersteuning nodig is.

Hiervoor hebben wij ook een auto voor mij aangeschaft, zodat ik ten alle tijden naar mijn moeders huis kan rijden .

Het kan voorgekomen dat ik midden in de nacht naar mijn moeders huis moet omdat mijn zus in een slechte periode zit. Dan neem ik de nachtzorg voor mijn zus over van mijn moeder.

Op deze manier kan mijn moeder dan nog even slapen, gezien mijn moeder zelf 's ochtends naar haar werk moet en haar slaap ook nodig heeft.

Dit komt gelukkig zelden meer voor, maar sta wel altijd op scherp dat ik gebeld kan worden.