

Recensent: H.J.Lammers

Jolanda Keesom en Lucia Tielen: ‘Het sinaasappelstadium voorbij’

Vier portretten over leven met een partner of ouder na een CVA. Uitgegeven door de Nederlandse CVA-vereniging ‘Samen Verder’ en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, een onderdeel van revalidatiecentrum De Hoogstraat 2006 Zie ook: www.cva-samenverder.nl

Soort boek / Ziekte / Stijl:

Vier schetsen geschreven door familieleden van CVA-getroffenen, die ieder in een andere positie hebben moeten leren omgaan met de gevolgen. Op deze ervaringen wordt door deskundigen vanuit verschillende ervaringen en disciplines gereageerd, met suggesties die de mantelzorgers zullen kunnen steunen bij hun taak. (voor verklaring van de titel zie eerste citaat). Boek van 80 pagina's met een voorwoord van dr. Anne Visser-Meily, revalidatiearts Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Over de schrijfsters:

Jolanda Keesom (1958) is sociaal wetenschapper en journalist. Zij werkt sinds 1985 als journalist, onder andere op het gebied van volkshuisvesting en ruimtelijke ordening, gezondheidszorg en jeugdbeleid.

Lucia Tielen (1956) is sociaal pedagoog, gespecialiseerd in de problematiek van mantelzorgers en zelfstandig adviseur. Zij werkt momenteel als specialist mantelzorg o.a. aan De Haagse Hogeschool, bij Movisie, Vilans en de Ginko zorgprojecten. Zie ook: www.ginkgozorgprojecten.nl

Boekbespreking:

Het eerste verhaal gaat over een man van 58 jaar, een bakker, die door een beroerte getroffen wordt. Hij is gehuwd, (echtgenote 53), heeft een dochter, een schoonzoon en kleinkind die in dezelfde stad wonen. “Hij is mijn man en daarom zorg ik met liefde voor hem”.

Deskundigen die reageren zijn: een lector Verpleegkundige en Paramedische zorg, een senior onderzoeker mantelzorg en arbeid en een revalidatiearts.

Het tweede verhaal gaat over een man van 88, wiens echtgenote na een CVA met afasie uiteindelijk in een verpleeghuis is opgenomen. “Ik heb nooit meer een gesprek met haar gehad”. Het verpleeghuis bevindt zich op ongeveer tien kilometer afstand van zijn huis en hij bezoekt haar iedere dag. De twee zoons wonen niet in de directe omgeving.

Deskundigen die reageren zijn: een onderzoeker van het PON instituut naar verbetering van de communicatie in paramedische instellingen, een logopediste en een verpleeghuisarts.

Het derde verhaal gaat over een gezin, vader, moeder, twee zoons, twee dochters. Een van de dochters (17) is derdejaars student als haar vader (51) getroffen wordt door een beroerte. De familie heeft een bedrijf aan huis. “Je moet rekening met hem houden, maar het leven gaat gewoon door.”

Deskundigen die reageren zijn: een maatschappelijk werker in een revalidatiecentrum, een ontwikkelingspsycholoog en een ervaringsdeskundige op het gebied van CVA-zorg.

Het laatste portret betreft een vader van vier dochters die op 68 jarige leeftijd binnen zes jaar vier CVA's kreeg en epilepsie. Hij woont met zijn echtgenote die hem verzorgt in hun eigen huis. De oudste dochter is gehuwd met een internationaal werkende man, woont op 15 km afstand, heeft geen kinderen en is zelf 3 dagen per week werkzaam als administrateur. Zij springt bij als nodig is. "Mijn ouders zijn steeds meer op mij gaan leunen". Deskundigen die reageren zijn: een huisarts-onderzoeker, een op mantelzorg gepromoveerde onderzoeker, een psycholoog in een revalidatiecentrum.

Wat viel op: De gedetailleerde beschrijving van ervaringen van de deskundigen die aan het einde van elk verhaal zijn toegelicht in lijsten met "ingrediënten" die kunnen helpen bij het bepalen van steun en hulp. Het boek besluit met een samenvatting van deze ingrediënten tot een lijst van drie pagina's (+/- 60 suggesties) op alle denkbare gebieden. Een uitgebreide literatuuropgave ontbreekt uiteraard niet.

Dat na een eerste periode met bezoek, het sinaasappelstadium, er niemand meer op bezoek komt en de belasting voor familie erg groot kan zijn.

Achterkaft: "Familieleden, hulpverleners en andere betrokkenen kunnen deze ingrediënten als een soort checklist gebruiken".

Een systematisch en duidelijk, met empathie geschreven handboek.

Citaten:

Pag. 5, voorwoord: "Dit boek laat partners en kinderen aan het woord van mensen die getroffen zijn door een beroerte. Zij maken met hun verhalen duidelijk dat voor hulpverleners van CVA-getroffenen, de leden van het gezin nooit 'slechts op bezoek' zijn. Zij zijn cliënten die een welkom oor moeten kunnen vinden bij professionele hulpverleners. Ook, of beter nog, juist als het leven weer gewoon lijkt te worden en niemand meer met sinaasappels op bezoek komt."

Pag. 15: "Voorkom dat partners op den duur uitgeput raken".

Pag. 32: "De partner verdient meer aandacht in het verpleeghuis".

Pag. 47: "Investeer in kinderen: denk met ze mee, maar maak ze niet vleugellam".

Pag. 65: "Stel grenzen, zoek steun en laat iemand de zorg coördineren. "

Recensie/extra:

<http://www.nahbrabant.nl/informatie/22-ervaringsverhalen>

'In "Het sinaasappelstadium voorbij" komen vier familieleden van CVA-getroffenen aan het woord: een echtgenote die thuis zorgt voor haar man, een echtgenoot van een vrouw die in een verpleeghuis woont, een jonge dochter die nog thuis woont en een volwassen dochter die haar ouders op afstand steunt. Zij maken met hun verhalen duidelijk dat juist als het leven weer gewoon lijkt te worden - en niemand meer met sinaasappels op bezoek komt - de belasting voor hen (te) groot kan zijn.(...)'

<http://www.nah-algemeen.nl/forum/viewtopic.php?f=7&t=874>

'(...)Uniek is dat zowel mantelzorgers als hulpverleners hierin aan het woord komen. (...)Helaas maken hulpverleners nog onvoldoende gebruik van de kennis, ervaringen en ideeën van partners en kinderen. En in de dagelijkse praktijk blijken de zorgen van partners en kinderen niet altijd de zorg van de

hulpverleners te zijn. Dit, terwijl uit onderzoek van het Revalidatiecentrum De Hoogstraat bekend is hoe hulpverleners het gezin een stem kunnen geven in de inhoud en de organisatie van de zorg. En over de wijze waarop hulpverleners de zorgen van familieleden kunnen helpen verlichten en problemen voorkomen. In Het sinaasappelstadium *voorbij* komen vier familieleden van CVA-getroffenen aan het woord: (...) Zij maken met hun verhalen duidelijk dat juist als het leven weer gewoon lijkt te worden - en niemand meer met sinaasappels op bezoek komt - de belasting voor hen (te) groot kan zijn. Op hun verhalen reageren deskundigen vanuit verschillende ervaringen en disciplines.(...)'