

TIPS, ERVARINGEN & HANDIGE INFORMATIE VOOR MANTELZORGERS

 Voorliggend veld

 Convenant
Transitie VVT

Ontwikkelplan Voorliggend Veld | 2021



**TIPS, ERVARINGEN &
HANDIGE INFORMATIE
VOOR MANTELZORGERS**

Voorwoord.

U als **mantelzorger** zorgt belangeloos voor een dierbare. U bent niet alleen. In Nederland zorgen elke dag ruim drie miljoen mensen voor een hulpbehoevende partner of familielid. Het verlenen van mantelzorg biedt veel positiefs, zoals waardering, zelfvoldoening en het creëert een nauwere band met uw naaste. Daarnaast is het verlenen van mantelzorg erg intensief. Deze taak vraagt van mantelzorgers vaak ondersteuning op verschillende vlakken, zoals huishoudelijke, administratieve of sociale zaken.¹

In deze uitgave staat handige informatie voor u als mantelzorger, zoals informatie over zorgaanbieders, ervaringsverhalen van andere mantelzorgers en tips over het voorkomen van overbelasting. De focus ligt hierbij op het verlenen van mantelzorg aan ouderen. De dagelijkse verzorging van ouderen kan voor mantelzorgers erg intensief zijn, daarom is het handig om speciaal voor u alle informatie en tips op één plek te hebben.

Deze uitgave is geschreven door studenten van Avans Hogeschool die deelnemen aan een leergemeenschap. Dit is een vorm van praktijkleren waarbij studenten op een gelijkwaardige manier met docenten en professionals samenwerken aan het voorkomen of verbeteren van een sociaal maatschappelijk probleem. Het doel van deze leergemeenschap is het creëren van maatschappelijke meerwaarde, in dit geval voor kwetsbare ouderen in onze samenleving.

Nederland vergrijsst. Dat betekent dat er steeds meer ouderen zullen zijn, die zorg nodig hebben. Wanneer zij zorg nodig hebben, dan is mantelzorg daarvan een belangrijk onderdeel. Het aantal mantelzorg-gevers zal echter vrijwel gelijk blijven, terwijl het aantal ouderen dat afhankelijk is van mantelzorg zeer fors gaat stijgen. Kortom, de druk op mantelzorgers wordt in de toekomst groter.

Uit onderzoek is gebleken dat mantelzorgers vaak informatie missen rondom het mantelzorgen. Tevens is het onduidelijk waar informatie en ondersteuning verkregen kan worden.² Het doel van deze uitgave is mantelzorgers aanzienlijk ontlasten middels handige tips en tools en het bundelen van alle handige informatie op één plek.

¹ <https://mantelzorg.nl/uploads/content/file/Advieskaart%20Erkenning%20en%20waardering.pdf>

² <https://www.scp.nl/actueel/nieuws/2019/11/08/digitaal-magazine-mantelzorg>

Inhoudsopgave.

Voorwoord	01
Inhoudsopgave	02
1. Help! Ik word mantelzorger!	03
1.1 Basiskennis: handig om te hebben	03
1.2 Taken mantelzorger	03
1.3 Wat zijn uw rechten als mantelzorger?	04
1.4 Tips om langer thuis te blijven wonen	06
1.5 Digitalisering	07
2. Waar kunt u op letten als mantelzorger?	09
2.1 Mentale klachten en hoe gaat u hiermee om	09
2.2 Fysieke klachten en hoe gaat u hiermee om	11
2.3 Gedragsproblemen	12
2.4 Hulpvraag en aanbod	13
2.5 Tips voor gesprekken met ouderen	13
3. (Het voorkomen van) overbelasting	15
3.1 Overbelasting	15
3.2 Voorkomen van overbelasting	16
3.3 Valkuilen en tips voor werkende mantelzorgers	18
4. Informatie zorgaanbieders	25
4.1 Gemeenten	25
4.2 Zorgaanbieders Langer Thuis Kompas	27
4.3 Overige zorgaanbieders	29
5. Respijtzorg	33
5.1 Soorten respijtzorg	33
5.2 Respijtzorg aanvragen	34
5.3 Stoppen met het verlenen van mantelzorg	35
5.4 Leven na mantelzorg	36
6. Ervaringsverhalen	38
7. Interessante boeken, films en links over mantelzorgers	51
7.1 Boeken	51
7.2 Contact met lotgenoten	53
7.3 Films en documentaires	54
Nawoord	57
Bijlage 1: Overzicht Respijtzorg	59
Bijlage 2: Meetinstrument Overbelasting	60

1.

Help!

Ik word mantelzorger!

Het eerste hoofdstuk gaat over de basis van het mantelzorgen. Denk hierbij aan verschillende taken en rechten die u als mantelzorger heeft, tips voor het helpen van naasten en digitalisering.

1.1 Basiskennis: handig om te hebben

Mantelzorg is de zorg voor chronisch zieken, mensen met een beperking of mensen die uw hulp tijdelijk nodig hebben van naasten. Met naasten worden familieleden, vrienden, kennissen en burens bedoeld. Kenmerkend aan mantelzorg is dat er een persoonlijke band is tussen de mantelzorger en degene die verzorgd wordt. Het werk als mantelzorger is onbetaald. Als mantelzorger is het belangrijk om te weten dat u elke dag mantelzorger bent. Het is meer dan de alledaagse zorg voor elkaar. Dankzij uw hulp is er minder of geen thuiszorg nodig. Mantelzorger wordt u meestal niet bewust. Uw ouder, partner of kind kan plotseling ziek worden. Mantelzorg is echter niet verplicht, u heeft zelf de keuze om uw naaste te verzorgen luidt het. Toch is het vaak zo dat mantelzorg geen keuze is, maar relatiegebonden.

1.2 Taken mantelzorger

Mantelzorg omvat verschillende taken. Welke taken dat precies zijn, is afhankelijk van de behoefte vanuit naasten. Het gaat om niet-verpleegkundige taken.

Denk hierbij aan algemene taken, zoals:

- Huishoudelijke zorg (boodschappen doen, de was doen, maaltijden bereiden, opruimen en schoonmaken).
- Persoonlijke verzorging (wassen, aan- en uitkleden, verplaatsen).
- Psychosociale ondersteuning (een luisterend oor bieden, regelen van de financiën en ondersteuning op emotioneel vlak).
- Sociale activiteiten (samen breien, wandelen, uitstapjes en een praatje maken).
- Vervoer en begeleiding (naar het ziekenhuis, de tandarts of kapper).



Het 'takenpakket' van een mantelzorger varieert. Sommige mantelzorgers doen alleen wat huishoudelijke taken. Anderen helpen ook bij persoonlijke verzorging en de administratie. Het specifieke aantal uur dat een mantelzorger verleent, kan variëren van 1 uur per week tot 168 uur per week.³

³ <http://www.mantelluisteren.be/index.php/zorgverleners/wat-is-mantelzorg/het-takenpakket-van-de-mantelzorger>

1.3 Wat zijn je rechten als mantelzorger?

Het verlenen van mantelzorg is op vrijwillige basis. Doordat u uw privéleven combineert met dat van een zorgvrager kan dit op vrijwillige basis een druk schema opleveren, maar dat hoeft niet altijd zo te voelen.

Als mantelzorger heeft u het recht om een vrijwilliger of professionele zorgverlener in te schakelen om te ontlasten. Dit wordt respijtzorg genoemd. In bijlage 1 is een overzicht te vinden van mogelijke respijtzorg.

Zorgverlof in loondienst

Ook kun je als mantelzorger aanspraak maken op zorgverlof. Verlof geldt voor mensen die naast mantelzorg een (vast) loondienst verband hebben. Er zijn twee vormen van zorgverlof: kortdurend en langdurend zorgverlof. Kortdurend verlof kunt u aanvragen wanneer u een zieke in uw naaste omgeving wilt verzorgen. Hier zijn echter enkele voorwaarden aan verbonden, namelijk: het betreft een persoon in uw naaste omgeving (kinderen, partners, ouders, grootouders, kleinkinderen, broers of zussen) en u bent de enige persoon die zorg kan verlenen.

Als mantelzorger heeft u altijd recht op kortdurend verlof, tenzij u ten onrechte verlof aanvraagt. De werkgever mag het verlof alleen weigeren als het bedrijf in ernstige problemen komt door uw afwezigheid. Tijdens dit kortdurend verlof heeft u recht op 70% van uw salaris. Het kortdurend verlof is maximaal tweemaal de arbeidsuren per week die u contractueel bent overeengekomen met uw werkgever. Bijvoorbeeld: een contract van 40 uur per week betekent maximaal 80 uur verlof (op jaarbasis).

Langdurend verlof kan worden aangevraagd wanneer u iemand uit uw omgeving wilt verzorgen die levensbedreigend ziek is, als iemand langdurig ziek is of als iemand hulpbehoevend is.

Vergoedingen

Mantelzorgers zijn onbetaald. Desondanks bestaan er verschillende vergoedingen waar je als mantelzorger recht op hebt. Er zijn drie vormen van vergoedingen:

1. Mantelzorgcompliment

Als mantelzorger levert u een belangrijke bijdrage aan de zorg voor uw naaste. Gemeenten waarderen deze inzet van mantelzorgers. En laten dat jaarlijks blijken via de mantelzorgwaardering, ook wel een mantelzorgcompliment genoemd.⁴ U vraagt de mantelzorgwaardering aan in de gemeente waar degene voor wie u zorgt woont. Vaak regelt het steunpunt mantelzorg of een andere welzijnsorganisatie namens de gemeente de aanmelding en uitreiking van de waardering. Wilt u weten hoe het in de gemeente van degene voor wie u zorgt geregeld is? Neem dan een kijkje op de site van de desbetreffende gemeente of van het steunpunt mantelzorg.

2. Aanvullende zorgverzekering

Een aanvullende zorgverzekering is vaak bedoeld voor vervangende mantelzorg, bijvoorbeeld wanneer u als mantelzorger zelf ziek bent of er even tussenuit wilt. In bepaalde gevallen vergoedt de verzekering ook cursussen voor mantelzorgers of de inzet van een mantelzorgmakelaar. Een mantelzorgmakelaar is iemand die regeltaken van mantelzorgers overneemt, zodat zij minder belast worden.

⁴ <https://mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/geldzaken/mantelzorgwaardering>

3. Betaling uit een persoonsgebonden budget (pgb)

Een pgb is een bedrag waarmee iemand die zorg nodig heeft, zelf hulp kan inkopen. Als degene waarvoor gezorgd wordt pgb krijgt, mag dat bedrag ook gebruikt worden om u als mantelzorger te betalen. Hier zijn echter wel voorwaarden aan verbonden. Zo moet u de hulp geven waarvoor het pgb is bedoeld en legt u de afspraken vast in een zorgovereenkomst. Ook als u familie van elkaar bent.⁵

Mantelzorgmakelaar

Een mantelzorgmakelaar is iemand die regeltaken van je overneemt, zodat u minder belast wordt. Dit is handig bij lastige taken of wanneer u even geen tijd heeft. Mantelzorgmakelaars werken zelfstandig of zijn in dienst van een Steunpunt Mantelzorg.

Een aantal zorgverzekeraars bieden in hun aanvullende verzekering een vergoeding voor vervangende zorg voor mantelzorgers. Ook kan het zijn dat de diensten van een mantelzorgmakelaar worden vergoed.

Wat doet een mantelzorgmakelaar?

- Het bemiddelen tussen mantelzorger en werkgever over de afstemming werk en zorg.
- Informatie over verzekeringen.
- Het zoeken naar een passend zorgaanbod.
- Het onderhouden van contact met uitkerende instanties zoals het CAK of het UWV.^{6,7}
- Het aanvragen van indicaties bij het CIZ, de zorgverzekering of de gemeente via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).^{8,9}
- Het aanvragen van een persoonsgebonden budget (pgb).¹⁰



Tegemoetkoming voor extra zorgkosten

Mantelzorgers kunnen om een tegemoetkoming van extra zorgkosten vragen bij de gemeente. Hier wordt bekeken welke mogelijkheden er zijn per situatie. Iedere gemeente bepaalt zelf welke regelingen zij daarvoor inzetten en welke criteria zij daarbij hanteren. Maak een afspraak met afdeling Sociale Voorzieningen bij uw eigen gemeente om te kijken wat er mogelijk is. Denk bij extra zorgkosten aan het vervangen van kapotte apparaten die belangrijk zijn in het huishouden of geld dat nodig is om iets leuks te doen met uw naaste.

Individuele bijzondere bijstand

De individuele bijzondere bijstand (IBB) is een tegemoetkoming voor noodzakelijke kosten die u als mantelzorger zelf niet kan betalen en niet via een andere regeling vergoed kunnen worden. Dit verschilt per situatie. Een voorbeeld hiervan zijn reiskosten. De bijzondere bijstand kan een gift of een lening zijn en kan schriftelijk aangevraagd worden bij de gemeente.¹¹

⁵ <https://www.regelhulp.nl/ik-zorg-voor-iemand/vergoedingen-voor-mantelzorgers>

⁶ <https://www.hetcak.nl/>

⁷ <https://www.uwv.nl/particulieren/>

⁸ <https://www.ciz.nl/>

⁹ <https://www.regelhulp.nl/ik-heb-hulp-nodig/wet-maatschappelijke-ondersteuning-wmo>

¹⁰ <https://www.regelhulp.nl/ik-heb-hulp-nodig/persoonsgebonden-budget-pgb>

¹¹ <https://mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/geldzaken/vergoedingen>

Om in aanmerking te komen voor deze bijstand moet aan bepaalde voorwaarden worden voldaan:

- Je woont en verblijft in Nederland.
- Je bent 18 jaar of ouder.
- Je hebt niet genoeg inkomen en vermogen om de kosten zelf te betalen.
- De kosten moeten onvoorzien, aantoonbaar en noodzakelijk zijn.
- Je hebt kosten door dringende en/of bijzondere omstandigheden.
- Op geen enkele andere manier kunnen de kosten worden vergoed.

Vrijstelling sollicitatieplicht

Als u sollicitatieplicht hebt, kan u in bepaalde gevallen ontheffing krijgen. Hier zijn echter bepaalde voorwaarden aan verbonden. Op uwv.nl kunt u meer lezen over een ontheffing bij mantelzorg. Hebt u een uitkering van UWV? Bespreek het dan met uw werkcoach of re-integratiebegeleider. Ontvangt u een bijstands-uitkering? Informeer dan bij uw eigen gemeente, want de regels zijn per gemeente anders.

1.4 Tips om langer thuis te blijven wonen

Alzheimer Nederland heeft onderzoek gedaan naar onveilige situaties thuis en buitenshuis. Uit dit onderzoek is gebleken dat één op de drie mantelzorgers zich veel of dagelijks zorgen maakt over de veiligheid van hun naaste. Ongeveer 76% van de mantelzorgers geeft aan dat er zich thuis wel eens onveilige situaties hebben voorgedaan. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om vallen, elektrische apparaten vergeten uit te schakelen, een pan op het vuur laten staan, verkeerde of geen inname van medicijnen, vreemden binnen laten en buitenshuis verdwalen.

Aanpassingen in huis kunnen helpen om het zelfstandig wonen gemakkelijker te maken. Het gaat dan om een veilige woning die herkenbaar is en vertrouwd voelt. Kortom, een omgeving waarin de bewoner zich gemakkelijk kan oriënteren en vrij kan bewegen. Aan de ene kant zijn deze aspecten van belang voor het behoud van de zelfredzaamheid en autonomie bij de persoon met dementie. Aan de andere kant helpen aanpassingen bij het voorkomen van overbelasting van de mantelzorgers: diens netwerk. Als mensen in staat zijn om zelf spullen te vinden en de omgeving te herkennen, vermindert dit de zorg en stress van hun mantelzorgers.¹²

Zoals hierboven beschreven zijn er vele redenen die ervoor zorgen dat ouderen moeite hebben met zelfstandig thuis wonen. Hieronder staan nog een paar tips die de stress van de mantelzorger kunnen verlichten.

1. Berg gevaarlijke materialen op

Berg potentieel gevaarlijke voorwerpen, zoals scherpe messen, op in een afsluitbare kast. Dit geldt ook voor medicijnen, schoonmaakmiddelen en andere gevaarlijke (vloei)stoffen.

2. Kies apparaten die zelf uitschakelen

Ouderen denken er vaak niet aan om elektrische apparaten na gebruik uit te schakelen. Een tijdschakelaar op de verlichting of een waterkoker die automatisch uitgaat, kan dan uitkomst bieden.

3. Installeer goede rook- en brandmelders

Voorkomen is natuurlijk beter dan genezen. Maar door goede rook- en brandmelders in huis te plaatsen, word uw naaste bij calamiteiten in ieder geval snel gewaarschuwd.

¹² <https://leidraadlangerzelfstandigwonen.nl/themas/passend-wonen/langer-thuis-met-dementie/>

4. Houd de inrichting hetzelfde

Als meubilair en huisraad altijd een vaste plek hebben, geeft dit uw naaste rust. Hij/zij weet waar iets ligt en kan een vaste looproute volgen. Dit laatste voorkomt bovendien dat diegene tegen meubels aan stoot.

5. Speciale hulpmiddelen

Geheugenwinkels, hulpmiddelencentra en zorgverleners verkopen verschillende hulpmiddelen speciaal voor ouderen. Denk bijvoorbeeld aan apparaten die ouderen helpen herinneren het fornuis uit te zetten of medicijnen te nemen. Ook alarmeringssystemen die je in het huis kunt installeren, worden bij deze winkels verkocht.¹³

6. Controleren van voedingsmiddelen

Regelmatig komt het voor dat maaltijden niet genuttigd worden of voedingsmiddelen na houdbaarheidsdatum genuttigd worden. Dit komt met name voor bij ouderen met geheugenproblemen.

1.5 Digitalisering

De digitalisering van de ouderenzorg gaat steeds sneller. Door nieuwe technologieën is er meer mogelijk om mensen zo goed mogelijk te ondersteunen bij het ouder worden. Met de inzet van technologie kan het verzorgend of verplegend personeel en mantelzorgers 20% tijdswinst behalen.¹⁴

Cliëntportalen

Een voordeel van de digitalisering zijn de cliëntportalen. Binnen een cliëntportaal hebben ouderen en hun partner of andere familieleden direct inzicht in het zorgdossier, kunnen zij alle rapportages van verschillende betrokken zorgorganisaties lezen en berichten sturen naar het zorgpersoneel. Dankzij het cliëntportaal kunt u als mantelzorger ook op de hoogte blijven van de situatie zonder dat u zelf moet informeren bij het verpleegkundig personeel. Er is alleen sprake van een cliëntportaal als er zorg van buitenaf is. De zorgorganisatie en de mantelzorger kunnen het cliëntenportaal inzien. Een cliëntportaal wordt ingezet bij zowel thuiszorg, dagbesteding als zorg waarbij de oudere in een verpleeghuis zit.¹⁵

De seniorentablet

Een mooie oplossing in de digitale wereld is de speciale seniorentablet. De tablet is niet te complex voor personen met weinig digitale vaardigheden. De tablet maakt het voor u als mantelzorger makkelijker om contact te hebben met uw naaste, waardoor u niet langs hoeft te komen. De seniorentablet is speciaal ontwikkeld voor de ouderen die nog thuis wonen.¹⁶

Beeldbellen

Onder beeldbellen verstaan we bellen met camera, zoals Skype of FaceTime. U kunt elkaar hierbij zien en horen. Dat is handig als u bijvoorbeeld moet laten zien hoe je een schroefje in de deur draait. Dit is een kleine moeite, waardoor u zelf niet de deur uit hoeft. Dit kan tijd besparen. Beeldbellen kan gebruikt worden door zowel ouderen die nog zelfstandig thuis wonen, als ouderen die in een verzorgingshuis zitten en contacten willen houden.



¹³ <https://www.dementieonline.nl/mantelzorgers/tips/veilig-thuis-wonen>

¹⁴ <https://www.icthealth.nl/nieuws/digitalisering-betekent-verandering-uitdaging-en-hulp-voor-ouderenzorg/>

¹⁵ <https://www.mijncaress.nl/de-ouderenzorg-digitaliseert/>

¹⁶ <https://www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/speciale-seniorentablet-help-om-contact-te-houden-met-vrienden-en-familie/>

Valsensor

Steeds meer ICT-toepassingen maken het mogelijk om de kwaliteit van leven en wonen te verbeteren. Hiermee kunnen ouderen langer zelfstandig thuis blijven wonen. Een voorbeeld hiervan is de valsensor. Dat is een draagsysteem dat automatisch een alarm stuurt naar een centrale alarmunit met 24/7 respons wanneer de drager valt. Op het systeem zit een SOS-knop waarbij de drager zelf om hulp kan vragen wanneer nodig. Het systeem geeft ook een waarschuwing richting de centrale wanneer het een bepaalde tijd geen beweging heeft geregistreerd. Tevens kan deze ICT-toepassing u als mantelzorger ontlasten, doordat u niet continu langs hoeft te gaan om te kijken of alles wel goed gaat met uw naaste.¹⁷

GPS-tracking

Een GPS-tracker is een volgsysteem voor thuiswonende ouderen. Degene die de GPS-tracker bij zich draagt, maakt constant verbinding met bepaalde GPS-satellieten. Als mantelzorger kunt u ervoor kiezen om een GPS-tracker aan uw naaste te geven. Op deze manier kunt u makkelijk nagaan waar uw naaste zich bevindt.

Automatische medicijndispenser

Hoe werkt een elektronische medicijndispenser? Wanneer een oudere een dosis moet innemen, zorgt de dispenser automatisch voor een herinnering en waarborgt het systeem dat het juiste middel op het juiste tijdstip wordt ingenomen. De medicatie is verpakt in afzonderlijke zakjes (een medicatierol of baxterrol) die in de dispenser worden geplaatst. Wanneer het tijd is voor de medicatie wordt het juiste zakje geopend. De dispenser houdt tevens het medicijngebruik bij en waarschuwt, via een online koppeling, verplegend personeel of de mantelzorger als de medicatie niet wordt ingenomen. Dit is een handige tool voor thuiswonende ouderen die zelf hun medicatie innemen.

Ingewikkeldheid

Tegenwoordig zijn er ook functies die niet meer zonder digitale technologie kunnen, zoals internetbankieren en het zoeken naar informatie. Al deze dingen zijn vrij nieuw en dat kan voor sommige ouderen tamelijk ingewikkeld zijn. Ouderen kunnen moeite hebben met het aanleren van de nieuwe technologieën. Ook dienstverlenende instanties bieden hun aanbod tegenwoordig digitaal aan. Voor sommige ouderen betekent dit dat de zorg bijvoorbeeld moeilijker vindbaar is. Van de bijna 3,4 miljoen ouderen in Nederland zijn er ongeveer 1,2 miljoen niet online. Vaak levert digitale communicatie juist vragen op in plaats van antwoorden. Voor die groep ouderen is het belangrijk om informatie te vinden in de plaatselijke bibliotheken. Hier kunnen zij zelf heen gaan of in gezelschap met een mantelzorger.^{18 19}



¹⁷ <https://www.tunstall.nl/producten/vibby-valsensor/>

¹⁸ <https://www.ouderenwegwijs.nl/senioren-raken-grip-kwijt-door-digitalisering/>

¹⁹ <https://getoud.nl/75-plussers-en-internet/>

2.

Waar kun je op letten als mantelzorger?

Als mantelzorger zijn er bepaalde dingen waar u rekening mee moet houden bij uw naaste. Zo kan hij/ zij fysiek of mentaal wat zwakker zijn dan de gemiddelde persoon. In dit hoofdstuk worden onder andere mentale klachten, tips tegen eenzaamheid en gedragsproblemen bij ouderen besproken.

2.1 Mentale klachten en hoe gaat u hiermee om

Mentale klachten bij ouderen

Wanneer de geest van ouderen vitaal blijft, ondervinden ouderen over het algemeen meer geluk. Er zijn vele manieren om als mantelzorger de geest van ouderen scherp te houden. Als ouderen gelukkig zijn en scherp blijven, verlicht dit tegelijk de werkdruk op u als mantelzorger. Helaas kunnen er wel mentale klachten ontstaan zoals dementie of gevoelens van eenzaamheid.

Een paar suggesties om de mentaliteit te onderhouden:

- Het wegnemen van vooroordelen over ouder worden. Vooroordelen laten ouderen vaak zelf geloven dat ze niet veel meer kunnen. Dit is meestal niet waar en neemt een groot deel van hun zelfstandigheid weg.
- Het helpen formuleren van een nieuw levensdoel voor een nieuwe levensfase en het verruimen van de mogelijkheden om daar aan te werken.
- Het (laten) ervaren van de voordelen om over meer tijd te beschikken en meer te kunnen genieten van reizen, kunst en andere plezierige zaken.
- Het bevorderen van een gezonde leefstijl waaronder dagelijkse beweging en een gezond voedingspatroon.
- Blijvend leren (cognitieve training) en zoeken naar cognitieve uitdagingen.

Psychische aandoeningen

Ouderen hebben over het algemeen een verhoogd risico op psychische aandoeningen. Het is belangrijk dat deze tijdig herkend worden en niet automatisch toegeschreven worden aan ouderdom. Er zijn vele ouderen die in meer of mindere mate te maken hebben met psychische problemen. Deze klachten kunnen per persoon anders zijn. De klachten kunnen tevens ook verschillende oorzaken hebben. Het is ontzettend belangrijk om psychische problemen bij ouderen op tijd te herkennen. Het kunnen namelijk symptomen zijn van een onderliggende ziekte of stoornis. Echter kunnen deze klachten ook weer andere klachten tot gevolg hebben. Problemen met het geheugen of de concentratie kunnen bijvoorbeeld leiden tot veel frustraties en zelfs depressies.

Hieronder staan enkele voorbeelden van psychische klachten bij ouderen:

- Somberheid
- Onrust
- Angst
- Eenzaamheid
- Irritatie of frustratie
- Problemen met geheugen
- Problemen met concentratie
- Vermoeidheid
- Verwarring
- Minder sociaal (terugtrekken uit sociale leven)
- Minder interesse in dingen die eerder wel leuk waren



Tips om eenzaamheid te voorkomen of op te lossen

1. Begin het gesprek vanuit de oudere zelf

Blijf dicht bij de belevingswereld van ouderen. Zie de persoon in zijn geheel en niet als een probleem. Gebruik geen standaard vragen- en scorelijsten. Deze lijsten sluiten namelijk niet aan bij de belevingswereld van ouderen. Haal in plaats daarvan samen herinneringen op. Dat raakt mensen meer dan veel activiteiten aan te bieden. Datgene dat kan de desbetreffende personen juist het gevoel geven dat er (te) veel van hen verwacht wordt.

2. Zoek samen met de oudere naar de oorzaken en de aanleiding van de eenzaamheid

Neem de tijd om samen met de oudere persoon naar de oorzaken en aanleiding van de eenzaamheid te zoeken. Deze behoeften zijn vaak erg complex, ook voor de oudere zelf. Wanneer de aanleiding goed in beeld is gebracht, ga je samen kijken naar oplossingen. Sluit aan op onderwerpen die de oudere persoon belangrijk vindt (bijvoorbeeld op het gebied van welzijn, wonen, participatie, leefomstandigheden, psychische problemen en/of eenzaamheid). Bespreek samen de verwachtingen. Zet hierbij kleine stapjes wat aansluit bij het tempo van uw naaste. Evalueer het plan regelmatig en stel zo nodig bij.

3. Laat de oudere persoon zijn/haar eigen kracht en regie (her)ontdekken

Laat mensen hun eigen kracht opnieuw ontdekken en geef hen de ruimte om zelf de regie te behouden. Verplicht hen er uiteraard niet toe. Stel geen open vraag, zoals: 'Wat zou u willen?'. Hoe goed bedoeld ook, mensen weten het soms zelf niet goed en voelen zich onbekwaam hierin.

4. Begin klein

Nodig iemand uit voor bijvoorbeeld een kopje koffie of bied praktische ondersteuning. De gevraagde hulp moet op het juiste moment en op de juiste plaats (nabij) beschikbaar zijn.

5. Neem mensen mee

Neem mensen mee, zowel letterlijk als figuurlijk. Laat bijvoorbeeld een ervaringsdeskundige contact leggen met de eenzame oudere. Dit is vaak een persoon die zich makkelijk in kan leven in bepaalde situaties die voor beide personen herkenbaar zijn. Of neem een eenzame oudere mee op uitstapje naar bijvoorbeeld een dierentuin.

6. Bied continuïteit

Het helpt weinig om mensen incidenteel iets aan te bieden. Dit kan juist het gevoel van eenzaamheid versterken. Daarom is continuïteit van activiteiten erg belangrijk. Ouderen kunnen zo ergens naartoe leven.

7. Zorg voor een vast contact

Een vast contact is met name belangrijk wanneer mensen zich emotioneel eenzaam voelen, maar geeft tevens de ruimte om afstand te houden wanneer iemand dat wenst. Een persoon kan meer individualistisch ingesteld zijn of inmiddels gewend geraakt zijn aan de eenzaamheid.

8. Help mensen zo nodig hun verwachtingen bij te stellen

Niet alle eenzaamheid is op te lossen. Bekijk wat haalbaar is en leer met gevoelens van eenzaamheid om te gaan zonder weg te zakken in depressie of gezondheidsklachten. Help mensen zo nodig hun verwachtingspatronen bij te stellen.

9. Neem mensen serieus

Tot slot: neem mensen serieus. Behandel de persoon niet als onmondig of onwillig. Heus, het gebeurt nog steeds!

Wat levert mentaal vermogen op?

Voor individuele ouderen:

- Zich goed voelen, goed kunnen functioneren en een kleinere kans op psychische klachten.
- Zingeving, een verhoogde zelfwaardering en kracht ervaren.
- Optimaal genieten van activiteiten en sociale relaties.

Voor de maatschappij:

- Vitale ouderen zijn zelfstandig en kunnen informele zorg verlenen aan familie en leeftijdgenoten.
- Zij kunnen onder meer een belangrijke rol vervullen bij de zorg voor (klein)kinderen.

2.2 Fysieke klachten en hoe gaat u hiermee om

Naarmate iemand ouder wordt, komen er ook een aantal fysieke klachten kijken. Deze fysieke klachten kunnen relatief klein zijn of serieuzer. Enkele voorbeelden zijn:

- Slechter horen of zien
- Minder uithoudingsvermogen
- Spier- en gewrichtsklachten
- Hartproblemen
- Evenwichtsproblemen
- Duizeligheid
- Sneller vallen
- Problemen met lopen
- Incontinentie
- Vermoeidheid
- Afname spierkracht
- Reumatische aandoeningen

Maatregelen om ouderen fit en mobiel te laten blijven

Om ouderdomsproblemen zo lang mogelijk uit te stellen en de veiligheid van ouderen te vergroten is het belangrijk om:

- **Sociale contacten te bevorderen:** Sociale contacten kunnen worden gestimuleerd met buurtbewoners en mede-ouderen of door het bezoeken van activiteiten in de eigen omgeving.
- **Volgende te bewegen:** Zwembaden bieden speciale zwem uren voor 65-plussers aan waar zij samen met leeftijdsgenoten ongestoord baantjes kunnen trekken.
- **Goede voeding te gebruiken:** Ouderen hebben over het algemeen weinig of minder eetlust, doordat ze lichamelijk minder actief zijn dan vroeger en hun stofwisseling langzamer is geworden. Maar net als ieder mens hebben ouderen een volwaardig voedingspatroon nodig om gezond en actief te blijven. Als uw naaste zelf niet langer in staat is om te koken, kan een maaltijdservice uitkomst bieden.²⁰

Verband psychische en lichamelijke klachten

Psychische en lichamelijke klachten hangen nauw met elkaar samen. Veel piekeren over hartproblemen kan bijvoorbeeld angst tot gevolg hebben. Als het door lichamelijke problemen moeilijker is om naar buiten of naar andere mensen toe te gaan, kan iemand daar eenzaam of zelfs depressief van worden. Deze verschijnselen kunnen ook voorkomen wanneer iemand te maken krijgt met een ernstige lichamelijke ziekte of met het overlijden van een dierbare.

Het kan ook andersom gebeuren, dus lichamelijke problemen krijgen door psychische klachten. Bijvoorbeeld hoofdpijn hebben of misselijk zijn door nervositeit of een hoge bloeddruk door stress. Als je (veel) medicijnen slikt kunnen lichamelijke klachten ook een bijwerking daarvan zijn. Tevens kan het zijn dat er meer aan de hand is. Er zijn lichamelijke ziektes waarbij je ook psychische klachten kunt krijgen. Denk daarbij aan een schildklierziekte.²¹

2.3 Gedragsproblemen

Wat zijn gedragsproblemen bij ouderen en hoe ga je ermee om?

Bij gedragsproblemen wordt een onderscheid gemaakt tussen buitensporig gedrag en gedragstekorten. Bij buitensporig gedrag wordt een probleem ervaren doordat het gedrag te vaak, te langdurig of te hevig optreedt, zoals onrustig gedrag. Bij gedragstekorten vormt juist de afwezigheid van gedrag het probleem zoals nonchalant gedrag. Vaak wordt bij gedragsproblemen al snel gedacht aan fysieke of verbale agressie, zoals schreeuwen, roepen of beschuldigen. Andere voorbeelden zijn dwalen of weglopen, teruggetrokken gedrag vertonen, angst of onrust.



Het kan voorkomen dat een oudere erg onrustig wordt van uw aanwezigheid. Dit maakt vaak deel uit van de fysieke en mentale aandoeningen die hij of zij in de loop van de tijd ontwikkelt. Daarom is het belangrijk dat u rustig overkomt.

²⁰ <https://mens-en-samenleving.infonu.nl/sociaal/161844-lichamelijke-problemen-bij-ouderen-de-ouderdom.html>

²¹ <https://ggzdrenthe.nl/psychische-problemen/lichamelijke-klachten-ouderen>

2.4 Hulpvraag en aanbod

Omgaan met ouderen die geen hulp willen accepteren

Een derde van de mantelzorgers die contact opneemt met Senior Service zit in een situatie waarbij een naaste geen hulp wil accepteren. Senior Service is een organisatie die ouderen helpt om zo lang mogelijk zelfstandig thuis te blijven wonen. Elke situatie is anders, maar wat kan u als mantelzorger hieraan doen?

1. Kijk vooruit

De meeste mantelzorgers zitten in een noodsituatie, waarbij vandaag nog iemand nodig is om ondersteuning te bieden. Gelukkig kan dit in 9 van de 10 gevallen snel geregeld worden, maar ideaal is het niet. Daarom is het verstandig om vroegtijdig al een keer te praten over eventuele extra hulp in de toekomst. Zo heeft uw naaste tijd om aan het idee te wennen.

2. Schakel een expert in

Binnen de (mantel)zorg zijn er ontzettend veel regels, maar ook mogelijkheden. U doet er dan goed aan om een expert in te schakelen die u goed op weg kan helpen, zoals een mantelzorgmakelaar. Uw naaste kan zijn/haar wensen doorgeven aan iemand die direct een oplossing kan bieden en voelt zich hierdoor vaak beter begrepen. Doordat uw naaste zich beter begrepen voelt, komt vaak ook naar boven wat nu echt de oorzaak is waarom men (nog) geen hulp wil accepteren.

3. Geef meerdere opties

De één heeft meer baat bij een paar keer per week naar de dagbesteding en een ander wil liever een vaste thuishulp die wekelijks helpt met boodschappen doen en koken. Is het nog niet structureel nodig? Dan kunt u ook kijken of er vrijwilligersorganisaties in de buurt zijn. En zo zijn er nog tientallen andere situaties waarbij er geholpen kan worden.

4. Wees geduldig!

Is er nood aan de man? Neem dan het voortouw en probeer snel hulp in te schakelen. Als u het te erg laat afhangen van de persoon zelf, kan dit ook tot ongewenste situaties leiden.

5. Maak van de nood een deugd

Is het probleem al actueel en accepteert uw naaste nog steeds geen hulp? De vakantieperiode is een goed moment om het onderwerp nogmaals aan te kaarten. U wilt misschien ook op vakantie, maar dit kan alleen een ontspanning zijn als het thuis goed geregeld is. Doordat een vakantie (helaas) van tijdelijke aard is, is het voor de oudere misschien wat makkelijker om hulp te accepteren. Bevalt het na twee weken niet? Dan is er in ieder geval iemand geweest die heeft kunnen helpen en kan er achteraf besproken worden wat er wel en niet goed ging in uw afwezigheid. Een stap naar structurele ondersteuning is nu dichterbij.²²

2.5 Tips voor gesprekken met ouderen

Als mantelzorger kan het lastig zijn om een gesprek aan te gaan of gaande te houden met degene voor wie u zorgt. Een goed gesprek helpt eenzaamheid tegen te gaan en prikkelt uw naaste om na te denken over verschillende onderwerpen.

²² <https://www.seniorservice.nl/thuishulp/5-beste-tips-senioren-geen-hulp-willen-accepteren/>

Stel open en eenvoudige vragen

Open vragen beginnen met hoe, wat, waar, waarom, wie of welk. Het kunnen ook vragen zijn als: 'Kunt u daar meer over vertellen?'. Open vragen zijn belangrijk, omdat ze uitnodigend zijn en bij uw naaste het denken in werking zet. Eenvoud is van belang voor een goed gesprek. Luister naar uw naaste en probeer korte, directe en eenvoudige vragen te stellen. Laat het bij die eenvoudige vraag. Stel hem zonder uitleg eromheen en wacht op het antwoord van uw naaste.

Vraag om verheldering

Om degene waarvoor u zorgt beter te begrijpen is het goed om verhelderingsvragen te stellen. Vraag of uw naaste begrijpt wat u zegt, vraag wat diegene precies bedoelt of wat hij/zij verstaat onder een bepaalde term.

Vraag naar een gedachte, ervaring of gevoel

Specifiek vragen naar iemands gevoelens en/of gedachten brengt u dichter bij waar het om gaat voor uw naaste.

Vraag naar een oordeel

Als u vraagt naar wat diegene waarvoor u zorgt ergens van vindt en vraagt waarom hij/zij dat vindt, geeft dat vaak een verdieping in het gesprek. U kunt zo achter de waarden of principes van uw naaste komen.

Stel hypothetische vragen

Het kan leuk of verhelderend zijn om eens een hypothetische vraag te stellen of een experiment met gedachten te doen: 'Stel nou dat we... hoe zou u dan...?'. Dit brengt mensen in een andere situatie en laat ze buiten hun vaste denkkaders denken. Geef wel duidelijk aan wanneer het weer om een werkelijke situatie gaat. Let op: sommige mensen raken door deze vragen in de war. Laat ze dan weg.

En... durf te wachten

Durf te wachten op een antwoord. Soms komt het antwoord niet direct wanneer u iemand een vraag hebt gesteld. De verleiding is dan groot om uw naaste te 'helpen', door zelf een antwoord te suggereren of in te vullen wat je denkt dat uw naaste wil zeggen. Vaak is het goed om even te wachten en het is dan ook niet erg om een stilte te laten vallen.



(Het voorkomen van) overbelasting

Het werk als mantelzorger kan fysiek en mentaal veel eisen van iemand. Dit kan teveel worden en leiden tot overbelasting. In dit hoofdstuk wordt advies gegeven om dit te voorkomen en waar u terecht kunt al u helaas toch overbelast bent.

3.1 Overbelasting

Als het mantelzorgen meer van je vraagt dan wat je eigenlijk aankunt, kun je overbelast raken. Je bent gestrest, hebt geen overzicht meer en je weet niet meer wat je moet doen. Wanneer je je psychisch niet lekker voelt, kun je dat ook merken aan je lichaam. Je kunt last krijgen van klachten waardoor je jouw dagelijkse bezigheden niet meer goed kunt doen. Dit heet overspannen zijn. Wanneer de klachten langer dan een halfjaar aanhouden en je vooral moe en uitgeput bent, wordt het overbelasting genoemd.

Overbelasting kun je herkennen aan de volgende signalen:²³

Lichamelijke signalen

- Vermoeidheid
- Slapeloosheid
- Hoofdpijn
- Duizeligheid
- Rugpijn
- Hartkloppingen

Praktische signalen

- Tekort aan tijd
- Dingen vergeten
- Onhandig zijn

Psychische signalen

- Huilen
- Boos en geïrriteerd
- Overal tegenop zien
- (Bijna) geen plezier meer hebben
- Last van prikkelbaarheid
- Piekeren



²³ <https://www.stib-breda.nl/veelgestelde-vragen/werk-en-mantelzorg/wanneer-ben-ik-overbelast-en-hoe-voorkom-ik-overbelasting/>

Toch kun je jezelf onprettig gaan voelen wanneer er te veel spanning is en het te lang aanhoudt, bijvoorbeeld:

- Je wilt te veel tegelijkertijd;
- Er wordt al te lange tijd te veel van je gevraagd op het gebied van mantelzorgen;
- Je omstandigheden zitten je tegen: bijvoorbeeld geld problemen of relatieproblemen;
- Je ervaart te weinig steun uit je omgeving.

Als mensen denken aan overbelasting, denken ze meestal aan overspannen zijn vanwege stress op het werk. Toch is dat niet de enige plek waar u overspannen kunt raken. U als mantelzorger krijgt naast de verantwoordelijkheden van het eigen leven ook nog een heleboel extra verantwoordelijkheid erbij. Niet iedere mantelzorger heeft hier zelf voor gekozen. Sommige mensen worden noodgedwongen mantelzorger van een naaste, omdat er bijvoorbeeld niemand anders is die de juiste of voldoende zorg kan verlenen.

Mensen die zorgen en klaarstaan voor een ander zijn vaak betrokken personen. Deze eigenschap kan de kans op overbelasting groter maken. Deze personen zijn druk bezig met het zorgen voor een ander, waardoor ze zichzelf nog wel eens kunnen vergeten. Doordat zij iemand anders belang boven dat van zichzelf stellen, kunnen ze over hun eigen grenzen heen gaan. Het kan ook voorkomen dat u niemand anders heeft om de zorg mee te delen. U moet dan kiezen: of oververmoeid raken of minder zorg voor uw naaste. Dit kan een zware strijd zijn en voor stressklachten zorgen die uiteindelijk kunnen resulteren in overbelasting.

De discipline en het doorzettingsvermogen van mantelzorgers is veelal positief. Het zijn goede eigenschappen, maar wanneer u niet goed uw eigen grens bewaakt, kunnen deze eigenschappen negatief uitpakken voor u.²⁴

3.2 Voorkomen van overbelasting

Wees autonoom

Dit betekent dat u goed kan inschatten hoeveel hulp u kan verlenen zonder dat het teveel voor u wordt. Dat betekent dat u grenzen moet stellen en uzelf op de eerste plaats moet zetten. Sommige mantelzorgers vinden dit egoïstisch gedrag van zichzelf, maar dat is niet waar. Als u last krijgt van overbelasting kunt u niet meer voor anderen zorgen. Stel daarom grenzen. Dit geldt voor zowel werk als privé. Het is niet erg om eens "nee" te zeggen.

Stel concrete doelen

Als u mantelzorg verleent aan uw naaste wilt u diegene ondersteunen, eventueel helpen om het lijden te verlichten of ervoor zorgen dat diegene langer zelfstandig thuis kan blijven wonen. Om dit streven voor uzelf handelbaar en overzichtelijk te maken, is het goed om uw mantelzorg te vertalen in concrete acties en doelen. Welke acties u ook onderneemt, maak deze zo concreet mogelijk. Hou het realistisch en haalbaar, bewaak hierbij uw grenzen.²⁵

Door uw mantelzorgtaken overzichtelijk op een rijtje zetten, kunt u beter bepalen of ze haalbaar zijn en passen binnen uw eigen leven. Het gebrek aan overzicht kan zorgen voor chaos in uw hoofd, waardoor u de taken als één grote berg ziet. Voorkom dit en hou bijvoorbeeld een schriftje bij voor uw mantelzorgtaken. U zult merken dat het afvinken van taken op een lijstje op zichzelf al veel voldoening geeft.

²⁴ <https://ruudmeulenbergh.nl/burnout/burnout-bij-mantelzorgers/>

²⁵ <https://laportavitale.nl/2017/08/16/7-tips-voor-mantelzorgers-om-overbelasting-te-voorkomen-een-bonustip/>

Wees niet bang om hulp te vragen

Maak de situatie op tijd bekend en bespreekbaar. Durf hulp te vragen. Dit kunt u van zowel professionals als van uw familie of vrienden vragen. Hulp vragen is geen teken van zwakte. U zult merken dat anderen vaak bereid zijn een handje te helpen en dit vaak fijn vinden. Het zorgt ook voor een eventuele back-up als er onverwachts iets misgaat.²⁶

Denk aan uzelf

Neem tijd voor uzelf. De zorg voor uw naaste is mooi en een teken van liefde, maar het kan ook confronterend en vermoeiend zijn. Het is iets wat u naast de zorg voor uzelf, uw gezin of uw werk doet. Daarom is het belangrijk om uw eigen energieniveau op peil te houden. Neem tijd voor uzelf, zoek ontspanning en voel uzelf er niet schuldig over. Doe de dingen die u leuk vindt en waar u energie van krijgt. Dat is beter voor uw welzijn en indirect ook beter voor het welzijn van de persoon voor wie u zorgt.²⁷

Blijf tevens het contact met familie en vrienden onderhouden. Probeer familieleden en vrienden te betrekken in de zorg voor je naaste. Dat zorgt voor meer begrip voor de situatie en voorkomt dat u vereenzaamt. Iedereen heeft namelijk behoefte aan een sociaal netwerk met familie, vrienden en kennissen. Van een netwerk krijgt u plezier, gezelligheid en energie. Tevens kan er stoom in afgeblazen worden. Daarnaast is een netwerk van groot belang om het alledaagse leven te bespreken en zin en betekenis te verlenen aan hetgeen wat we meemaken.

Wanneer u merkt dat u te vaak een afspraak met een vriendin of vriend afzegt vanwege uw mantelzorgtaken, trek dan even aan de bel bij uzelf.²⁸ Wees open en praat met uw omgeving over de situatie. Het is belangrijk om over uw gevoelens te praten. Probeer uw gevoelens niet op te kroppen, want dan stapelt het zich op en vormt het een nog groter probleem. Met anderen erover praten zorgt voor een uitlaatklep van uw gevoelens. De ander hoeft niet met oplossingen te komen, een luisterend oor bieden is meer dan genoeg. U keert vervolgens met een opgelucht gevoel huiswaarts.²⁹

Ben positief

Lach veel met elkaar, dit kan namelijk aanstekelijk werken. Een lach verlicht ook gevoelens van verdriet en onmacht. Kijk naar wat nog wél kan. Veel activiteiten uit het verleden kunnen niet meer. Het is beter om uzelf te richten op wat uw naaste nog wél kan en maak daar gebruik van. Bedenk bijvoorbeeld drie dankjes van de dag. Bedenk vóór het slapen gaan drie dingen waar u dankbaar voor bent en noem deze. Dan valt u met positieve gedachten in slaap. In het begin kan dit vreemd voelen, maar gaandeweg bedenkt u zelf, samen met uw naaste, overdag al een dankje voor de dag.

Overbelasting meten

Wees zelf bewust van overbelasting. Het ligt zo voor de hand, maar wellicht is dat wel een van de redenen dat overbelasting nogal eens wordt onderschat of vergeten. Een andere reden is dat we het hier over een sluipend proces hebben. U merkt pas dat u overbelast bent, als de overbelasting al veel te lang gaande is. Vervolgens kunt u voorzorgsmaatregelen nemen om overbelasting te voorkomen. Hou het meetinstrument erbij. Het 'gespreksmodel mantelzorgondersteuning' van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is een vragenlijst om de belasting van een mantelzorger in beeld te brengen. Zo ontstaat inzicht op welke gebieden u extra hulp kunt gebruiken.³⁰

²⁶ <https://mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/werk-en-mantelzorg/werkende-mantelzorgers-alkuilen-en-tips>

²⁷ <https://laportavitale.nl/2017/08/16/7-tips-voor-mantelzorgers-om-overbelasting-te-voorkomen-een-bonustip/>

²⁸ https://www.radboudumc.nl/getmedia/88afeb07-971f-4016-b31d-cde230aa6f0b/GOUDmantel_Inspiratiegids_Radboudumc-2018.aspx

²⁹ <https://getfello.com/4-tips-om-overbelasting-als-mantelzorger-te-voorkomen/>

³⁰ <https://www.zorgvoorbeter.nl/nieuws/gespreksmodel-tegen-overbelasting-mantelzorger>

3.3 Valkuilen en tips voor werkende mantelzorgers

Er kunnen een aantal valkuilen zijn als u mantelzorg verleent. Hieronder staan veelvoorkomende valkuilen vermeld met bijbehorende tips.

1. "Ik houd werk en privé liever gescheiden"

Dit is goed mogelijk, maar wat als uw privésituatie (negatieve) invloed heeft op uw werk? Wanneer uw omgeving op de hoogte is van hetgeen wat er precies aan de hand is, heeft men vaak meer begrip en is men meer flexibel.

2. "Mijn collega's staan al onder druk, ik wil hen niet nog meer belasten"

Wanneer u in een team zit, doet u het werk samen en staat u voor elkaar klaar. Uit onderzoek van Werk & Mantelzorg blijkt dat ruim 39% van de mantelzorgers denkt dat collega's het werk niet kunnen of willen overnemen. Daar staat tegenover dat 92% van de collega's zegt dit wel te kunnen en te willen. Probeer dus niet te veel in te vullen voor anderen, maar vraag het gewoon wanneer u hulp nodig heeft.

3. "Ik maak het wel bespreekbaar als ik het echt niet meer aankan"

Dit is de grootste valkuil van mantelzorgers. Als u wacht tot u zwaarbelast of overbelast bent, duurt de hersteltijd ook langer. Wanneer u te laat bent, is de stap van overbelasting naar een burn-out erg klein. Het verschil tussen overspannen zijn en een burn-out hebben, is dat overspannenheid omkeerbaar is. Dat betekent dat als de oorzaak van de stress wordt weggenomen, iemand snel weer herstelt. Dit geldt niet voor een burn-out. Iemand met een burn-out moet doorgaans een lange tijd stoppen met werken om volledig te herstellen. Uw omgeving, zowel uw familie, uw collega's en leidinggevende, zien u liever fit op de werkvloer, dan ziek thuis.

4. "Als ze weten dat ik mantelzorger ben, heeft dat negatieve gevolgen"

In tijden van economische onzekerheid is dit zeker een begrijpelijke angst. Toch waarderen werkgevers en leidinggevendenden werknemers die openheid en verantwoordelijkheid tonen. Tevens wordt loyaliteit vaak beloond. Het mantelzorgen geeft je ervaring en expertise die niet iedereen heeft. Benoem en benut het daarom voor de toekomst.

Tips van andere mantelzorgers

- Zorg dat u op de hoogte bent van alle beschikbare hulp, wat dat dan ook mag zijn. Vraag naar mogelijke hulp of verlichting en wees niet bang om daar gebruik van te maken.
- Zorgt u met verschillende mensen voor uw naaste? Dan kan een digitaal zorgdagboek of app het afstemmen gemakkelijk maken.
- Vraag naar een zorgtrajectbegeleider. Deze persoon kan u met veel informatie verder helpen. Daarnaast kan deze persoon ook een luisterend oor bieden.
- Als u bewijs heeft dat het niet meer veilig is om zelfstandig thuis te wonen, laat dit bewijs zien bij een huisarts.



4.

Informatie zorgaanbieders

In dit hoofdstuk wordt informatie gegeven over zorgaanbieders in verschillende gemeenten in de regio Groot Eindhoven.

4.1 Gemeenten

Wanneer u voor een ander zorgt, voelt dat al snel als een tweede natuur. Het is normaal. Het hoort erbij. U praat niet zo snel over de situatie. Toch is dat wél slim om te doen. U kunt namelijk veel ondersteuning krijgen als mantelzorger, maar dan moeten de overheid, organisaties en zorgverleners natuurlijk wel weten dat u voor iemand zorgt.

Bij het Wmo-loket van de gemeente kunt u een heleboel aanvragen voor degene voor wie u zorgt: van huishoudelijke hulp tot vervoer. Maar u kunt bij de gemeente ook terecht voor vervangende zorg of respijtzorg als u zelf even weg bent of tot rust moet komen. De meeste gemeenten geven jaarlijks een mantelzorgwaardering. Dat kan een geldbedrag zijn, maar ook een bos bloemen of kortingsbonnen. Op de website mantelzorg.nl kunt u zien of u hiervoor in aanmerking komt.

Hieronder staat een overzicht weergegeven met de gemeenten, de contactgegevens van het Steunpunt Mantelzorg per gemeente en voor welke zaken u bij het desbetreffende steunpunt terecht kunt.*

Gemeente	Steunpunt Mantelzorg	ADV	VRL	PRA	CUR	RES	LOT	ACT	WO	CAF
Asten	Sociaal Team Asten T: 0497 671 234 E: sociaalteam@asten.nl	✓		✓		✓				
Bergeijk	Wél!zijn de Kempen T: 0497 514 746 E: info@welzijndekempen.nl	✓	✓	✓			✓			
Best	Bestwijzer T: 0499 770 110 E: infopuntbest@levgroep.nl	✓		✓		✓				
Bladel	Zorgloket T: 0497 361 636 E: infozorgenwelzijn@welzijndekempen.nl	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		

Gemeente	Steunpunt Mantelzorg	ADV	VRL	PRA	CUR	RES	LOT	ACT	WO	CAF
Eersel	Wél!zijn de Kempen T: 0497 514 746 E: info@welzijndekempen.nl	✓	✓	✓			✓			
Eindhoven	Mantelzorg Verlicht T: 088 0031 288 E: info@mantelzorgverlicht.nl	✓	✓	✓		✓	✓		✓	
Geldrop-Mierlo	CMD T: 040 289 38 99 E: cmdtoegang@geldrop-mierlo.nl	✓	✓		✓					
Heeze-Leende	Cordaad Welzijn T: 040 253 34 43 E: contact@cordaadwelzijn.nl	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	
Nuenen	LEV Nuenen T: 040 283 16 75 E: steunpuntmantelzorg.nuenen@lev-groep.nl	✓	✓	✓	✓	✓		✓		✓
Oirschot	WIJzer Oirschot T: 0499 33 51 42 E: info@wijzer-oirschot.nl	✓	✓	✓	✓	✓			✓	
Oisterwijk	Contourde Twern T: 013 528 40 80 E: info.oisterwijk@contourdetwern.nl	✓		✓			✓			
Reusel-de Mierden	Loket van A tot Z T: 0497 582 100 E: vanatotz@reuseldemierden.nl	✓	✓	✓						
Son en Breugel	LEV Son en Breugel T: 0499 475 361 E: teamsonenbreugel@levgroep.nl	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Valkenswaard	Mantelzorg Verlicht T: 088 0031 288 E: info@mantelzorgverlicht.nl	✓	✓	✓					✓	
Veldhoven	SWOVE T: 040 253 42 30 E: info@swove.nl	✓		✓				✓		
Waalre	GoedvoormekaarWaalre T: 06 25 76 24 22 E: info@goedvoormekaarwaalre.nl	✓	✓	✓	✓		✓	✓		✓

* De afkortingen van de activiteiten in bovenstaand schema worden hieronder toegelicht.

- **ADV = informatie en advies**
Het steunpunt zorgt dat een mantelzorgondersteuner beschikbaar is. Deze geeft op verzoek persoonlijke informatie en advies. Tevens geeft het steunpunt informatie over welke voorzieningen er zijn in uw omgeving en waar u terecht kunt met hulpvragen.
- **VRL = voorlichtingen en informatie bijeenkomsten**
Het steunpunt organiseert voorlichtingen en informatie bijeenkomsten over allerlei onderwerpen die voor u van belang kunnen zijn.
- **PRA = praktische ondersteuning**
In overleg met de mantelzorgondersteuner kunt u een beroep doen op diverse vormen van dienstverlening. Denk bijvoorbeeld aan hulp met boodschappen doen of een bezoekenwilliger.
- **CUR = cursussen, trainingen en workshops**
Het steunpunt organiseert cursussen, trainingen en workshops over allerlei onderwerpen die voor u van belang kunnen zijn.
- **RES = respijtzorg**
Het steunpunt biedt hulp met het vinden van vervangende zorg, bijvoorbeeld als u er even helemaal doorheen zit of de zorg per direct moet overdragen omdat u ziek bent.
- **LOT = lotgenotencontact**
Het steunpunt organiseert bijeenkomsten voor mensen die net als u mantelzorger zijn. U kunt praten met mensen die in een vergelijkbare situatie zitten en tips met elkaar uitwisselen.
- **ACT = activiteiten voor jonge mantelzorgers**
Het steunpunt heeft een speciaal aanbod aan activiteiten voor jonge mantelzorgers t/m 18 jaar.
- **WO = mantelzorgwoning**
Het steunpunt biedt in samenwerking met de gemeente de mogelijkheid voor het bouwen van een mantelzorgwoning. Een mantelzorgwoning is een zelfstandige woning op het terrein van uw eigen huis. Deze woning is bedoeld voor degene die u verzorgt.
- **CAF = mantelzorgcafé**
Het steunpunt zet zich in om u te ontlasten door middel van het organiseren van een mantelzorgcafé. Een mantelzorgcafé is een ontmoetingsplek voor iedereen die zorgt voor familieleden of vrienden en andere belangstellenden.

4.2 Zorgaanbieders Langer Thuis Kompas

Ouderen willen, en moeten, zo lang mogelijk zelfstandig thuis blijven wonen, maar dit moet wel op een veilige en verantwoorde manier mogelijk zijn. Om inwoners en mantelzorgers uit de regio Groot Eindhoven inzicht en overzicht te bieden in het aanbod op langer thuis wonen is het Langer Thuis Kompas ontwikkeld, zie www.langerthuiskompas.nl. Het Langer Thuis Kompas inventariseert de situatie en behoefte van de betreffende inwoner en laat zien welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn. Dit kan op het gebied van:

- Wonen
- Zorg
- Welzijn
- Digitale en Technologische ondersteuning
- Service & Comfort
- Mobiliteit



In onderstaande matrix worden de samenwerkingspartners van het Langer Thuis Kompas weergegeven inclusief de ondersteunende diensten en services die zij bieden. * Deze VVT organisaties zijn de kartrekkers van het Langer Thuis Kompas, maar het aanbod van producten en diensten rondom langer thuis wonen is zo compleet mogelijk gemaakt met diverse aanbieders in de regio.

Organisatie	Servicedesk	Regio	VZ	VP	PG	ELV	GRZ	CO	HP	TZ	DB
Amaliazorg	Clïëntservicebureau T: 0499 365 959 W: www.amaliazorg.nl	Asten Mariaheide Oirschot Oisterwijk	✓	✓	✓						
Ananz	Transmuraal Team T: 040 286 48 18 W: www.ananz.nl	Heeze Geldrop	✓	✓	✓		✓		✓	✓	✓
Archipel	Servicepunt T: 040 264 64 64 W: www.archipelzorg-groep.nl	Best Eindhoven Nuenen Son en Breugel	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
JorisZorg	Service T: 0499 572 124 W: www.joriszorg.nl	Best Diessen Hoogeloon Knegsel Middelbeers Oirschot Oostelbeers Vessem	✓	✓	✓	✓				✓	✓
Oktober	Servicedesk T: 088 245 77 95 W: www.zorginoktober.nl	Bergeijk Bladel Eersel Reusel Veldhoven Waalre	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Valkenhof	ClïëntServiceBureau T: 040 800 31 80 W: www.valkenhof.nl	Valkenswaard	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Vitalis	Bestuurscentrum T: 040 293 35 55 W: www.vitalisgroep.nl	Eindhoven	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

* De afkortingen van de activiteiten in bovenstaand schema worden hieronder toegelicht.

- VZ = verzorgingshuiszorg**
 Een verzorgingshuis biedt een beschutte woonomgeving als uw naaste door ouderdom of ziekte niet meer zelfstandig thuis kan wonen. In een verzorgingshuis wordt uw naaste geholpen met dagelijkse bezigheden zoals aankleden, wassen, eten en naar bed gaan als dat nodig is.

- **VP = verpleeghuiszorg**
In een verpleeghuis krijgt uw naaste behandeling, verpleging, zorg en begeleiding in een beschermde woonomgeving. Een verpleeghuis is bedoeld voor intensieve zorg of zware medische behandelingen.
- **PG = psychogeriatrische zorg**
Psychogeriatrische verpleeghuiszorg is bedoeld voor cliënten die 24 uur per dag, 7 dagen per week bescherming, verpleging en intensieve geestelijke zorg nodig hebben. Denk bijvoorbeeld aan ouderen met psychische problemen als dementie.
- **GRZ = geriatrijsche revalidatiezorg**
Geriatrijsche revalidatiezorg is kortdurende, multidisciplinaire, op herstel gerichte zorg voor de groep van kwetsbare patiënten die na een ziekenhuisopname voor revalidatiebehandeling in een verpleeghuis worden opgenomen. Hierbij is het doel om deze patiënten terug te laten keren naar de thuissituatie.
- **CO = crisisopvang**
Als de gezondheidssituatie acuut van uw naaste acuut verslechtert, dan kunt u bij deze organisatie terecht voor spoedzorg oftewel crisisopvang.
- **HP = hospice**
Een hospice is een instelling met een huiselijke sfeer die zich in terminale zorg heeft gespecialiseerd. Doel van de hospicezorg is de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden of te krijgen in de laatste periode van het leven.
- **TZ = thuiszorg**
Thuiszorg is verzorging en verpleging die bij cliënten thuis wordt geleverd.
- **DB = dagbesteding**
Heeft uw naaste moeite om buitenshuis activiteiten te ondernemen? Bijvoorbeeld omdat hij of zij wat vergeetachtig raakt, graag meer contact wil met anderen of misschien hulp nodig heeft bij de dagindeling? Dan kan dagbesteding uitkomst bieden.

Daarnaast bieden bovenstaande zorgorganisaties verschillende behandelingen en therapieën aan voor thuiswonende en intern wonende ouderen en tevens voor u als mantelzorger. Denk hierbij aan ergotherapie, fysiotherapie, logopedie, diëtiëk en psychologie.

Ook op het gebied van welzijn bieden verschillende een ruim aanbod aan activiteiten aan. Voorbeelden van activiteiten zijn yoga, kerkdiensten, kook clubs, wandelclubs, breicafés, digitale cafés, samen zingen, koffie uurtjes en bewegingsactiviteiten.

4.3 Overige zorgaanbieders

Lunetzorg

Lunetzorg ondersteunt mensen met een verstandelijke beperking. Ruim 2.700 cliënten van alle leeftijden rekenen op Lunetzorg voor wonen, werk, dagbesteding en vrije tijd, voor 24/7 intensieve zorg of beperkte en incidentele ondersteuning. Op bijna 100 locaties of in eigen/ouderlijke woning in de regio Zuidoost-Brabant De locaties waar Lunetzorg zich bevindt zijn: Eindhoven, Duizel, Eersel, Vessem,



Valkenswaard, Bergeijk, Hapert, Bladel, Reusel, Veldhoven, Nuenen, Geldrop, Maarheeze, Budel, Heythuysen en Oirschot.³¹

Behandeling en therapie

Enkele behandelingen en therapieën die Lunetzorg aanbiedt, zijn: begeleiding voor mensen met autisme, ergotherapie, fysiotherapie, geestelijke gezondheidszorg, logopedie en speltherapie.

Wonen

Daarnaast biedt Lunetzorg ook nog verschillende soorten wonen aan, waaronder begeleid wonen in de wijk, beschermd wonen in een woonpark, crisisopvang en kort verblijf.

ZuidZorg

ZuidZorg is een thuiszorgorganisatie die hoogwaardige en complexe zorg levert bij ouderen thuis. Met de wijkteams stimuleren ze iedereen om met passende oplossingen zoveel mogelijk op eigen kracht het beste uit hun leven te halen. Daarmee bevorderen ze weerbaarheid, vitaliteit en zelfredzaamheid. Om dit te bereiken maken ze gebruik van moderne technologieën en werken zij intensief samen met hun ouderen, eerste- en tweedelijns zorgpartners en mantelzorgers.³²

Kleine teams

ZuidZorg werkt met professionele en gekwalificeerde medewerkers die de ruimte krijgen om de zorg af te stemmen op de wensen en behoeften van de oudere. Daarvoor werken hun medewerkers samen in kleine teams, die snel met elkaar kunnen schakelen over de zorgverlening. Voorop staat de kwaliteit en continuïteit van zorg, waarbij ernaar gestreefd wordt zoveel mogelijk ouderen telkens te voorzien van dezelfde zorgverlener.

Samenwerking

ZuidZorg werkt nauw samen met andere zorgaanbieders, zoals huisartsen, ziekenhuizen, GGZ-instellingen, gemeentes en verzekeraars. Deze zorgaanbieders ondersteunen de ouderen bij het zo lang mogelijk zelfstandig en zelfredzaam blijven wonen in eigen huis.

Zorgcoöperatie Hoogeloon

Zorgcoöperatie Hoogeloon bundelt sinds 2005 samen met de bewoners in het dorp om zo de zorg in hun dorp te regelen. Het doel hiervan is om ouderen langer thuis te laten blijven wonen. Ook op het moment dat zij intensieve zorg nodig hebben. Inmiddels verzorgt zorgcoöperatie Hoogeloon verschillende aanvullende diensten op het gebied van zorg, wonen en welzijn. Het aanbod varieert van wekelijkse gezamenlijke maaltijden tot dagbesteding.³³



³¹ <https://www.lunetzorg.com/>

³² <https://www.zuidzorg.nl/>

³³ <https://zorgcooperatie.nl/>

Zorghuis

Daarnaast verleent zorgcoöperatie Hoogeloon in samenwerking met Joris Zorg zorgverlening in de thuissituatie. Dit wordt gedaan onder de naam Zorghuis. Er wordt gewerkt met een klein team dat bestaat uit professionele zorgverleners. Dit heeft als gevolg dat er bekende gezichten bij de mensen thuiskomen. Samen met de cliënten wordt er gekeken in hoeverre ze aan hun wensen kunnen voldoen, zoals de tijden waarop de verzorging plaatsvindt. Dit geeft de cliënt rust en zekerheid.

Zorgvilla kleinschalig wonen

Ook zijn er zorgvilla's beschikbaar voor mensen die kampen met dementie. Hier slagen zij in dankzij een goede samenwerking van de vele enthousiaste vrijwilligers en zorgprofessionals van Joris Zorg. In de villa's wonen 14 mensen met dementie, in een huiselijke en herkenbare omgeving. Hier wordt zoveel mogelijk geprobeerd het thuisgevoel te creëren. Partner, familie en vrienden van de bewoners zijn van harte welkom en worden actief betrokken bij de zorg voor en het welzijn van hun naaste.

Zorgbelang Brabant-Zeeland

Zorgbelang Brabant zorgt ervoor dat mensen, ondanks bepaalde situaties, toch deel kunnen blijven nemen aan de samenleving. Zorgbelang Brabant kan gezien worden als een verbindende schakel tussen jou als hulpvrager en het aanbod van zorgaanbieders, zorgfinanciers en de overheid. Zorgbelang Brabant biedt hulp aan verschillende doelgroepen, hieronder valt ook de groep mantelzorgers. Zorgbelang Brabant biedt individuele ondersteuning vanuit het Adviespunt Zorgbelang aan. Ook verzorgen en ontwikkelen zij trainingen, workshops en themabijeenkomsten.³⁴

³⁴ <https://zorgbelang-brabant.nl/>

5.

Respijtzorg

Respijtzorg is zorg die iemand anders tijdelijk overneemt. Bijvoorbeeld als u op vakantie gaat of een avondje weg wilt. Iemand anders vervangt u dan tijdelijk als mantelzorger. Respijtzorg noemen we daarom ook wel vervangende zorg. Hoe zit het met respijtzorg en de wet? Welke soorten respijtzorg bestaan er? Waar kan ik respijtzorg vinden? En wat kost respijtzorg? In dit hoofdstuk wordt een antwoord gegeven op dit soort vragen.

5.1 Soorten respijtzorg

Heeft u vervangende zorg nodig? Dan krijgt u te maken met verschillende wetten. U moet weten van welke wet uw naaste gebruik maakt. Dan weet u meteen waar u terecht kunt om respijtzorg aan te vragen.

- **Wlz:** Wet langdurige zorg
- **Wmo:** Wet maatschappelijke ondersteuning
- **Jeugdwet**
- **Zvw:** Zorgverzekeringswet

De respijtzorg die u krijgt hangt af van wat u nodig heeft en wat u wilt. Wanneer u ongepland uitvalt, is er sprake van crisisopvang of spoedzorg. Hierbij moet de hulp en ondersteuning van uw naaste opgevangen worden. Soms kan dit door het eigen netwerk opgevangen worden. Als dit niet het geval is, zijn er andere vormen van ondersteuning die geboden kunnen worden, bijvoorbeeld extra dagopvang. We maken onderscheid tussen een vijf soorten respijtzorg. Tevens staat in bijlage 1 schematisch uitgelegd wat respijtzorg precies inhoudt.

1. Dagopvang of dagbesteding

Bij de dagopvang of dagbesteding nemen ze de zorg voor een dag of dagdeel van u over. Vooral ouderen die extra zorg nodig hebben maken gebruik van deze voorziening. Bij de dagopvang is professionele begeleiding aanwezig en uw naaste ontmoet anderen. De medewerkers organiseren vaak creatieve activiteiten.

2. Logeeropvang

Logeeropvang is een tijdelijke opname van uw naaste in een logeerhuis, zorghotel, gastgezin of verpleeghuis. Zorgverleners nemen de zorg tijdelijk van u over. Zo heeft u even rust.

3. Aanwezigheidszorg

Aanwezigheidszorg is zorg bij u thuis. Een vrijwilliger neemt de zorg van u over en blijft bij uw naaste. U gaat dan een dagje weg of op vakantie.

4. Lichte vorm van respijtzorg

Vanuit de Wmo kunt u ook een lichtere vorm van respijtzorg aanvragen. U doet dan samen met uw naaste en bijvoorbeeld een vrijwilliger een activiteit. U draagt zelf dan niet de volledige zorg. Dat geeft u wat rust.

5. Professionele respijtzorg

Professionele respijtzorg is zorg die een gediplomeerd zorgverlener geeft. Vaak is dat de wijkverpleegkundige of de huisarts.

5.2 Respijtzorg aanvragen

Respijtzorg wordt aangevraagd vanuit de Wmo, Wlz, Jeugdwet, Zvw of de aanvullende verzekering. Waar u dit precies doet hangt af van de wet die bij uw soort respijtzorg past. Dat klinkt ingewikkeld, maar dat hoeft niet zo te zijn. Daarom staan hieronder twee spiekbriefjes. Zo weet u welk soort respijtzorg bij welke wet hoort en waar u deze zorg moet aanvragen.³⁵

Soorten respijtzorg en bijbehorende wetten:

- Dagopvang: Wmo, Wlz of Jeugdwet
- Logeeropvang: Wmo, Wlz of Jeugdwet
- Aanwezigheidszorg: Wmo, aanvullende verzekering
- Lichte respijtzorg: Wmo
- Professionele thuiszorg: valt onder de Zvw



Hoe vraagt u respijtzorg aan?

U weet welke respijtzorg uw naaste nodige heeft en vanuit welke wet uw naaste zorg krijgt. Dan is het nu tijd om te kijken waar u de zorg straks aanvraagt en hoe u dit het beste kunt doen.

Respijtzorg aanvragen bij je gemeente (Wmo en Jeugdwet)

Als uw naaste zorg krijgt vanuit de Wmo of de Jeugdwet, dan vraagt u respijtzorg, zoals dagbesteding, aan bij uw gemeente. Vaak doet u dan een melding. Elke gemeente regelt dit op een andere manier. Ga dus naar de website van uw gemeente en kijk hoe de gemeente respijtzorg regelt. Komt u er via de website niet uit? Bel dan met uw gemeente of maak een afspraak om langs te gaan.

De gemeente kijkt per persoon welke zorg er nodig is. Houd er rekening mee dat de gemeente misschien een ander idee heeft over de zorg die het beste bij jullie past. Sta hiervoor open en zoek samen naar de beste oplossing.

Respijtzorg aanvragen via je aanvullende verzekering

Heeft u een aanvullende verzekering voor respijtzorg, bijvoorbeeld aanwezigheidszorg? Controleer dan op de website welke voorwaarden uw verzekering heeft. Het komt voor dat de verzekering samenwerkt met een aantal organisaties. U kunt dan soms zelf al contact opnemen met de organisatie die respijtzorg levert. Later vraagt u dan de kosten terug aan uw verzekeraar. Zorg er wel voor dat u weet op hoeveel respijtzorg u recht heeft en welke kosten u zelf betaalt. Zo komt u niet voor verrassingen te staan.

³⁵ <https://www.pggmenco.nl/thema/werk-privebalans/mantelzorg/hoe-vraag-ik-respijtzorg-aan>

Respijtzorg aanvragen bij het zorgkantoor (Wlz)

Woont uw naaste thuis en krijgt hij/zij zorg vanuit de Wlz? Dan vraagt u respijtzorg, zoals een zorghotel of verpleeghuis, aan bij het zorgkantoor in uw regio. Met dit zorgkantoor heeft u contact gehad toen uw naaste de Wlz-indicatie kreeg van het CIZ. Jullie hebben toen samen gekeken welke zorg er nodig was om uw naaste thuis te laten wonen. Nu gaat u met hen in gesprek over de zorg die het beste past als u er niet bent.

Respijtzorg aanvragen bij de huisarts (Zwv)

Soms heeft u respijtzorg nodig omdat u zelf een langere tijd ziek bent. Dan is het lastig om te zorgen voor uw naaste. Heeft uw naaste zware medische zorg nodig? Dan neemt u contact op met de huisarts. De huisarts beslist of het nodig is dat de wijkverpleegkundige u vervangt of dat uw naaste tijdelijk wordt opgenomen.

Tip: vraag op tijd respijtzorg aan

Respijtzorg regelen kost tijd. Het duurt vaak een aantal weken voordat de gemeente of de zorgverzekering uw aanvraag goedkeurt. Houd hier rekening mee en begin dus op tijd. U wilt die geplande vakantie natuurlijk niet missen.

5.3 Stoppen met het verlenen van mantelzorg

Wanneer u definitief wilt stoppen met het verlenen van mantelzorg zijn er verschillende manieren om de zorgtaken aan een ander over te dragen.

- **Benader uw sociale netwerk**
Vaak is uw sociale netwerk veel groter dan u bij voorbaat denkt. Vraag in uw omgeving rond of iemand de zorg deels of zelfs helemaal over wil nemen. Wellicht is er iemand die deze hulp graag op zich neemt.
- **Regel professionele zorg in huis voor je naaste**
Als je als mantelzorger niet meer wil of kan zorgen voor je naaste heeft hij/zij recht op professionele ondersteuning. Via de zorgwet waar jouw naaste onder valt kun je ondersteuning vragen. Denk hierbij aan een mantelzorgmakelaar of thuiszorg.
- **Kies in overleg met het CIZ voor een opname in een verpleeghuis**
Wanneer thuis wonen niet meer lukt en uw naaste veel zorg nodig heeft, kunt u (als dit een mogelijkheid is) samen in gesprek gaan over een mogelijke verhuizing naar een verpleeghuis. Of uw naaste opgenomen mag worden, besluit het CIZ. Het CIZ onderzoekt zorgvuldig wie recht heeft op zorg uit de Wlz. U kunt bij het CIZ een indicatie aanvragen voor zorg op grond van de Wet langdurige zorg (Wlz).

Als u tijdelijk wilt stoppen kunt u respijtzorg aanvragen. Dit kunt u zelf als mantelzorger aanvragen als u weet dat u niet helemaal wilt stoppen met de zorg voor uw naaste, maar er wel even tussenuit wilt. De volledig overgenomen zorg geeft u de ruimte om weer even op te laden, om daarna weer helemaal voor uw naaste klaar te staan.³⁶

³⁶ <https://www.pggmenco.nl/thema/mantelzorg/3-manieren-om-te-stoppen-met-mantelzorg-voor-je-partner>

Wat te doen als u niet wilt stoppen, maar extra ondersteuning nodig hebt?

Het belangrijkste is: durf om hulp te vragen. In het hoofdstuk 'Informatie zorgaanbieders' staat beschreven op welke ondersteuning u recht hebt als mantelzorger en waar u deze ondersteuning kunt krijgen. Denk hierbij aan ondersteuning of advies van bijvoorbeeld de gemeente. Dit kan zowel hulp zijn om u te ontlasten als hulp op begeleiding betreft de mantelzorg.

5.4 Leven na mantelzorg

Als de zorg voor uw naaste wegvalt, dan gaat er een nieuwe fase van uw leven in. Naast rouwen om het verlies, vraagt u zich misschien af hoe u een andere invulling gaat geven aan je dagelijks leven. Neem eerst ruim de tijd om te rouwen. En om uit te rusten.

De afgelopen periode heeft veel van u gevraagd. Voorkom daarom dat u vlucht in teveel activiteiten, waardoor u zichzelf uit het oog verliest. U hoeft niet direct door te gaan.

Stel uzelf eens de volgende vragen:

- Wat heb ik over mezelf geleerd in de afgelopen periode?
- Wat heeft mantelzorg voor mij betekend?
- Aan welke dingen kwam ik niet toe in de afgelopen periode?
- Wat heb ik de afgelopen periode gemist?
- Wie was ik in deze nieuwe situatie?
- Hoe wil ik verder gaan?



Hoe zit het met pgb, als je naaste is overleden?

Als uw naaste budgethouder was van een persoonsgebonden budget (pgb), dan eindigen zorgovereenkomsten na het overlijden direct, zonder opzegtermijn. Zorgverleners die hierdoor plotseling zonder werk komen, kunnen soms een eenmalige uitkering krijgen. Dit geldt ook voor u als u voor de zorg uitbetaald kreeg vanuit het pgb.³⁷

Voorwaarden: er is voldoende budget en er is een geldige zorgovereenkomst afgesloten. Dit kan een arbeidsovereenkomst zijn of een overeenkomst van opdracht met een partner of een familielid. Een eenmalige uitkering kunt u aanvragen door een schriftelijk verzoek in bij de Sociale Verzekeringsbank in te dienen.

Een paar tips voor ex mantelzorgers: ³⁸

- **Rouwbegeleiding**
Er is geen regel die bepaalt wanneer u hulp nodig hebt. Luister naar uw gevoel. Wilt u graag met iemand praten over het gemis, dan mag dat, maar het is niet zo dat u hulp moet zoeken omdat u iedere dag huilt. Als het verdriet zo blijft overheersen dat u erin vastloopt en het u niet lukt om uw dagelijkse leven weer op te pakken, is het goed om hulp te zoeken.

³⁷ <https://www.mantelzorg.nl/onderwerpen/geldzaken/pgb-na-overlijden/>

³⁸ <https://www.eentegeneenzaamheid.nl/dit-kun-jij-doen/>

- **Maak tijd voor uzelf en voor ontspanning**
In het begin voelt het misschien niet goed om tijd aan uzelf te besteden. Maar door leuke dingen te gaan doen en ontspanning te zoeken krijgt u nieuwe energie om door te gaan. Ga naar de sportclub, spreek met vrienden af en maak werk van iets waar u al lang van droomt.
- **Gebruik uw mantelzorgervaring bij het zoeken naar nieuw werk**
Zaken die u geleerd hebt tijdens de mantelzorg, kunnen ook op de werkvloer hun nut bewijzen. Denk maar aan het flexibel omgaan met veranderingen, het netwerken, het afstemmen met professionals en het goed kunnen plannen. Deze ervaring kunt u gebruiken bij het zoeken naar werk dat bij u past of in uw huidige werk. Informeer ook eens naar 'Erkenning van Verworven Competenties (EVC)'.
- **Ga eens langs bij een lokaal mantelzorgsteunpunt**
Veel lokale steunpunten mantelzorg bieden bijeenkomsten aan voor ex-mantelzorgers. U krijgt informatie over rouw- en verliesverwerking en over hoe u vorm kunt geven aan herinneringen en herdenken. Vind een steunpunt bij u in de buurt via www.mantelzorg.nl/steunpuntmantelzorg.
- **Word vrijwilliger**
Vrijwilligerswerk is fijn en kan voldoening geven. Denk eerst goed na over wat u precies wilt. En hoeveel tijd u eraan zou willen besteden. Ga op zoek naar iets dat bij u past. Wellicht bent u tijdens het mantelzorgen in contact gekomen met een vereniging en wilt u daar iets voor doen.
- **Ga eenzaamheid tegen**
Misschien ervaart u eenzaamheid. Als u veel aan huis gebonden was en u geen tijd had om contacten te onderhouden, is uw netwerk waarschijnlijk kleiner geworden. U kunt eenzaamheid tegengaan door activiteiten te ondernemen. Kijk ook eens op 'Een tegen eenzaamheid' voor een activiteit bij u in de buurt.

6.

Ervaringsverhalen van mantelzorgers

In dit hoofdstuk komen ervaringsverhalen van mantelzorgers aan bod. Wegens privacyredenen zijn sommige namen in dit hoofdstuk anoniem gebleven.

1. Emma van Utrecht

Mevrouw Emma van Utrecht was mantelzorger voor haar echtgenoot Adriaan van Utrecht. Adriaan had vasculaire dementie, waarbij hij soms nog heldere momenten had. Haar echtgenoot gedroeg zich dan weer als zichzelf. Inmiddels is haar echtgenoot overleden, maar de tijd die ze doorbracht als mantelzorger heeft haar veel ervaringen rijker gemaakt. Een van de verhalen die ze wil meegeven gaat over het uitlaten van de honden.

Wandelen met de honden

Adriaan ging altijd met de honden Penny en Karel wandelen. Penny was een energieke hond en Karel was eigenwijs. Het wandelen ging altijd goed, maar zodra hij weer thuis was gekomen ging het mis. Hij deed de riemen af en Karel ging lekker in zijn mand liggen, terwijl Penny om hem heen sprong nog vol energie. Op dat moment vergat hij altijd of hij al met de honden gelopen had of dat hij op het punt stond om te gaan wandelen. Dus hij ging altijd voor de zekerheid nog maar een rondje lopen. Adriaan stopte pas als iemand hem erop wees dat hij al gelopen had. Penny genoot er wel van, maar Karel die had er vaak helemaal geen zin meer in.



Humor

Emma en haar kinderen zagen hier altijd wel de humor van in. Emma benadrukt hoe belangrijk het was om die humor te blijven zien. Die komische taferelen zijn altijd een lichtpuntje geweest in de loop van een slopende ziekte. Want Emma had het zeker zwaar. Ze vertelde dat de constante zorg een vermoeiende zaak was. Gelukkig kon ze rekenen op de steun van de kinderen en van de oppas die een keer in de week kwam. In het laatste jaar ging Adriaan twee dagen per week naar de dagbesteding. Dit gaf Emma een paar uurtjes de tijd om boodschappen te doen en even ergens op bezoek te gaan. Ze benadrukt dat het erg belangrijk is om regelmatig rust, ontspanning en steun te zoeken.

Papegaaien

Emma kon ook vaak erg gefrustreerd raken. Wanneer er bezoek kwam gedroeg Adriaan zich op zijn best. Dat deed hij door te papegaaien, hij herhaalde vaak de zinnen die het bezoek vertelde alsof hij snapte wat ze bedoelden. Maar zodra het bezoek de deur uit ging, stortte hij weer in. Het bezoek zei dan ook vaak bij vertrek:

'Nou, het lijkt mee te vallen!'. Dit was voor Emma erg frustrerend, omdat ze dacht dat weinig mensen zagen hoe zwaar het eigenlijk was. 'Ik kon hem wel slaan' vertelde ze.

Zware periode

Toen Adriaan na een coma van vijf dagen overleden was, kwam er een slot op een zware periode. Ze vertelt dat ze niet per se opgelucht was, maar dat ze blij was dat Adriaan uit zijn lijden was en dat er een einde aan was gekomen. Het rouwproces had de familie eigenlijk al doorlopen, omdat ze al vijf jaar lang naar het moment toe hadden geleefd. Emma vertelde wel dat ze op de begrafenis van een ander, als een gek aan het huilen was, terwijl ze bijna nooit hilde. "Daar schaamde ik me wel voor" vertelt ze. Maar alles van die vijf jaar kwam er in een keer uit op dat moment.

"De komische taferelen van Adriaan zijn altijd een lichtpuntje geweest in de loop van zijn slopende ziekte"

Nadat Adriaan overleden was, ging Emma veel doen om zichzelf bezig te houden. Ze ging het huis verven en opnieuw inrichten. Nadat haar dochter haar erop wees dat het zo niet langer kon, ging ze 2 weken logeren bij vrienden in Curaçao. Toen Emma dat had gedaan, voelde ze zich weer goed en ging verder met haar leven. Ze vertelt dan ook: "Het hoort bij het leven en niet alles is leuk. Er gebeuren ook akelige dingen, je valt en staat weer op. Je wordt er alleen maar wijzer van."

2. Anoniem

Ze is een getrouwde vrouw van 56 jaar en heeft drie dochters, waarvan de jongste dochter nog thuis woont. In haar vrije tijd houdt ze van: schilderen, sieraden maken, educatief lezen, wandelen, fietsen en naar kleine muziek-evenementen gaan. Ze werkt in de ouderenzorg. In 1989 heeft ze haar diploma gehaald als ziekenverzorgster (verzorgende IG, niveau 3). Naast haar werk was ze oproepkracht en PGB'er. Ze hielp in huis en deed de verzorging en begeleiding bij oudere mensen. Sinds vier jaar is ze zzp'er. Ze heeft gewerkt bij de dagbesteding en op dit moment is ze oproepkracht.

Intensieve zorg

Ze is vijf jaar mantelzorger van haar eigen moeder geweest. Haar moeder is 90 jaar geworden, dus vanaf dat ze 85 was. Zelf was ze 51 jaar toen de zorg voor haar moeder begon. De laatste twee jaar van de mantelzorg was heel intensief. De hulp die in het begin geboden werd, was heel klein. Het begon met samen boodschappen doen of kleding halen voor haar moeder. Haar moeder kon zelf steeds minder waardoor ze hulpbehoevender werd. Uiteindelijk deed ze alle zorg rondom haar moeder, naast de zorg van de thuiszorg die er kwam. Dit was van nagels knippen tot naar de wc helpen en douchen, maar ook mee naar het ziekenhuis gaan voor medische handeling.



Gedragsverandering

Door de jaren heen werd het gedrag van haar moeder ook anders. Haar moeder wilde steeds meer de controle hebben en iedereen in de gaten houden hoe diegene iets deed. Haar moeder wilde dat het precies op haar

manier zou gebeuren en als het op een andere manier gebeurde, verhief ze haar stem (boos worden). Aan de hand van observatie en niet aan de hand van medisch onderzoek, werd het ziektebeeld: Fronto-temporale dementie vastgesteld.

Positieve en negatieve kanten

Ze zag positieve kanten aan de zorg voor haar moeder. Zo vond ze, in het begin, samen boodschappen doen erg gezellig. Ook tijd samen doorbrengen en herinneringen ophalen vond ze positief. In de tijd dat ze mantelzorger was, heeft ze geleerd dat als je aanwezig bent, het vaak al voldoende is. Ook zorgvragen die gepland konden worden vond ze fijn. Zo wist ze waar ze aan toe was.

“Wanneer je als mantelzorger aanwezig bent, is dat vaak al voldoende”

Toch waren er ook mindere kanten aan de zorg voor haar moeder. Op den duur kwamen er steeds meer onverwachte zorgvragen. En zorgvragen die direct gedaan moesten worden. Uiteindelijk werd de familie dan ook gedwongen om zorgmomenten over te nemen, omdat de thuiszorg zei dat ze het niet konden bieden en het budget er niet voor was. Door het gedrag van haar moeder, duurde ook alles langer.

Van het kastje naar de muur

Omdat ze zelf in de ouderenzorg zit, weet ze hoe de zorg kan gaan en hoe goed het kan verlopen. Voor haar was het dan ook extra moeilijk dat ze zag dat de zorg bij haar eigen moeder niet goed verliep. In het begin vond ze het fijn om veel tijd door te brengen met haar moeder. Daarna vond ze het minder fijn, omdat het een hoop stress opleverde. Ook werd ze zelf emotioneel, omdat ze haar moeder steeds vaker verdrietig zag en zag hoe haar moeder met het ziektebeeld worstelde.

Waar ze zelf tegenaan liep was dat als ze hulp in ging roepen, ze vaak van het kastje naar de muur werd gestuurd. Uiteindelijk kreeg ze het gevoel dat ze nog niet geholpen werd, ze kon haar verhaal alleen maar vertellen en daar bleef het bij. Van de gemeente werd ze doorgestuurd naar de verzekering, van de verzekering naar de zorgmakelaar en van de zorgmakelaar naar de zorgtrajectbegeleidster. De zorgtrajectbegeleidster vertelde haar alles al wat ze wist, omdat ze zelf in de zorg zit. Als ze dan ergens specifiek om hulp vroeg, moest ze zelf gaan bellen of iets opzoeken. Alles werd uiteindelijk teruggelegd bij haarzelf.



Rust

Toen haar moeder overleed bracht het vooral rust. Ze was blij voor haar eigen moeder, omdat ze nu geen frustraties en verdriet meer had. Op het laatst voelde ze veel onmacht. Het echte gemis, speelt nu steeds vaker op. Ze heeft nog veel werk in de ouderenzorg, waardoor ze niet in een “gat” is gevallen. Als toevoeging zegt ze nog: “Het is jammer als de mantelzorger aangeeft dat ze aan haar top zit, je dan toch verplicht wordt om telkens extra taken erbij te doen. Dit onder mom dat ze te weinig geld hebben om uren in te zetten.”

3. Linda

Ik ben Linda. Ik werk in de gehandicaptenzorg en ben daarnaast al zo'n tien jaar mantelzorger van mijn oma. Dit doe ik samen met mijn moeder en tante.

Overgang van thuis wonen naar verpleeghuis

Mijn oma woont tegenwoordig op een gesloten afdeling van een verpleeghuis. Deze overgang van zelfstandig thuis wonen naar wonen in een verpleeghuis heeft voor ons als mantelzorgers ook veel veranderd. Voorheen moesten we ongeveer iedere dag onze oma helpen met verschillende taken. Nu komen we twee tot drie keer in de week bij mijn oma. We merkten dat mijn oma zich erg ging vervelen als wij niet bij haar konden komen. Nu ze in een verpleeghuis woont, gaat dit beter. Dat komt denk ik ook doordat het verpleeghuis verschillende activiteiten voor ouderen met dementie aanbiedt. Deze activiteiten zijn erg verschillend; de ene keer doen ze spelletjes en de andere keer gaan ze knutselen.

Lotgenotencontact

Doordat ik zelf werk en een opleiding volg, heb ik weinig tijd om me te verdiepen in de mantelzorg. Gelukkig is mijn moeder hier wel mee bezig. Stel dat ik de behoefte heb aan deze informatie kan ik altijd bij haar terecht. Zij staat geregistreerd als mantelzorger en krijgt ook één keer in het jaar een activiteit aangeboden, zoals een etentje. Mijn moeder heeft hierdoor ook meer contact met andere mantelzorgers. Doordat ze in contact is met andere mantelzorgers inspireren ze elkaar en komt mijn moeder ook meer te weten over wat voor activiteiten er allemaal aangeboden worden. Ze vond het wel lastig om met andere mantelzorgers in aanraking te komen.

“Mantelzorgers onderling kunnen elkaar enorm inspireren”

Mantelzorg met je dagelijks leven combineren kan lastig zijn. Ik probeer zelf altijd een dag in de week vrij te houden. Ik heb het geluk dat ik in de zorg werk en altijd om drie uur klaar ben met werken. Hierdoor kan ik op mijn werkdag ook nog naar mijn oma.

Mijn tips voor andere mantelzorgers zijn als volgt:

- Maak problemen bespreekbaar.
- Vraag om hulp aan je naasten en anders aan een andere instelling.
- Oriënteer jezelf uitgebreid op het ziektebeeld van je naaste. Hierdoor begrijp je jouw naaste beter en kun je makkelijker omgaan met bepaalde situaties.

Robothond

Uit mijn eigen ervaring is gebleken dat wanneer je bewijs hebt dat het niet meer veilig is om alleen thuis te wonen, je dit bewijs moet laten zien aan een verpleeghuis. Het is vaak lastig om opgenomen te worden in een verpleeghuis, maar als je naaste niet meer veilig en alleen thuis kan zijn, is dit vaak toch de beste oplossing. Daarnaast hebben veel ouderen te kampen met dementie en onrustig gedrag. Bij mijn oma heeft het geholpen om een robotohond aan te schaffen. Dit heeft het mijn oma veel rust gegeven en heeft goed gewerkt tegen de verveling en eenzaamheid.

“Maak problemen bespreekbaar en probeer deze niet voor je te houden”

4. Theo Sommer

Ik ben mantelzorger voor mijn zus Loes en vooral voor mijn zwager Bert sinds hij zijn eerste herseninfarct kreeg. Hij was destijds 77 jaar oud. Mijn zus was 75 jaar oud en ikzelf 57 jaar. Na dit herseninfarct was Bert halfzijdig beperkt, waardoor er administratieve ondersteuning en aanpassingen in woning en moesten komen, zoals leuningen aan trap, hulpmiddelen in huis en ondersteuning bij het onthouden van codes. De trapleuningen hebben we zelf aangebracht en samen met Bert hebben we gekeken welke hulpmiddelen nog meer nodig waren.

Tweede herseninfarct

In mei 2016 kreeg Bert zijn tweede herseninfarct, waardoor hij nog beperkter werd in zijn fysieke en mentale mogelijkheden. Hierna moest hij drie keer per week naar de nierdialyse. Dit kostte hem erg veel energie, waardoor hij weinig tot niets meer zelfstandig kon doen. Daarom zijn Bert en Loes verhuisd naar een aanleunwoning bij een verzorgingshuis in de buurt. Mijn zus en zwager konden hier zorg inkopen. Na de verhuizing kreeg Bert drie keer per week persoonlijke zorg aan huis. Zijn vrouw Loes is de grootste mantelzorger. Sinds kort woont Bert in een verpleeghuis. Nu in de laatste fase van zijn leven wordt mijn taak als mantelzorger nog belangrijker in de ondersteuning.

Positieve kanten mantelzorg

In mijn ogen zitten er veel positieve kanten aan mantelzorg verlenen. Je leert hoe je om kan gaan met mensen met een beperking en je krijgt meer inlevingsvermogen. Daardoor krijg je meer begrip voor de situatie en de diverse fasen in het leven. Je komt ook in contact met Bert zijn zorgprofessionals, fysio en artsen, waardoor de betrokkenheid meer groeit en je mediator bent naar zijn omgeving.

“Door het verlenen van mantelzorg leer je hoe je het beste om kan gaan met mensen met een beperking en krijg je meer inlevingsvermogen”

Muur van onbegrip

Daarentegen loop je letterlijk tegen een muur van onbegrip in de omgeving en maatschappij. Dit vraagt continu om uitleg van de situatie. Bij vragen over afspraken die te maken hebben met tijd, bijvoorbeeld in de zorg en in ziekenhuizen, is er weinig begrip als je vraagt om een ander schema. Onder andere omdat Bert al drie keer per week aan de dialyse is. Dat het zien van de aftakeling van het leven een machteloos proces is. Gedurende deze periode is de tijdsinvestering en belasting alleen maar toegenomen.



Voldoening

Mantelzorg levert veel voldoening, dat je er kunt zijn voor hen en zelf hierin ook de mogelijkheid hebt om dit te doen. Onder andere doordat het werkzame leven achter de rug is. Zeker omdat Bert en Loes geen eigen kinderen hebben. De wetenschap dat je zelf ouder wordt en je door ervaring in de mantelzorg je eigen wegen en mogelijkheden beter leert bewandelen. Meer ervaringsdeskundigheid op het gebied van ouder worden en mediator zijn voor Bert zijn omgeving. Omdat zijn vrouw ook meer belast is door haar leeftijd in opname van informatie en fysieke achteruitgang.

Machteloosheid

Ik heb moeite met de onmacht om toe te kijken dat je sommige situaties niet positief kunt beïnvloeden. Het zien dat na zestig jaar huwelijk ze gescheiden van elkaar moeten wonen en je het verdriet, de leegte en boosheid van beiden hierin ziet. Je voelt je hierdoor ontzettend machteloos.

“Als mantelzorger voel je je machteloos wanneer je sommige situaties niet positief kunt beïnvloeden”

Tevens loop ik er tegen aan dat 24-uurs zorg, die ze zeggen te verlenen in zorgorganisaties, niet echt klopt zoals ze het aangeven. Ook vind ik het lastig om te zien dat je geen voorkeur kan hebben voor bepaalde verzorgingshuizen in verband met vergrijzing, urgentie en lange wachttijden. Je moet blij zijn als ze plaats voor jou hebben. Inherent hieraan is dat er steeds minder handen aan bed zijn.

5. Anoniem

Mijn opa was ziek. Hij had last van erge rugpijn, trombose en kanker. Hij wilde niet behandeld worden voor zijn kanker en is uiteindelijk hieraan overleden. Mijn oma is overleden aan kanker, met behandeling, maar ook met veel pijn, zowel fysiek en mentaal. Daarom heeft mijn opa ervoor gekozen om niet behandeld te worden. Bovendien miste hij mijn oma heel erg en woonde hij sindsdien alleen. Daarnaast deed hij ook vaak alsof het niet zo erg was. Dat maakte het voor mij extra moeilijk om mantelzorger te zijn.

Mantelzorg

We wisten allang dat opa ziek was. Hij was een paar jaar geleden al opgegeven door artsen, maar het bleef, voor zijn leeftijd, altijd goed gaan. Maar ineens ging het heel hard bergaf en had mijn opa steeds meer zorg nodig. Hij heeft drie kinderen; mijn moeder, mijn tante en mijn oom. Mijn moeder en ik woonden het dichtste bij en samen met opa's buurvrouw deden wij het meeste voor hem. Dan bedoel ik voornamelijk huishoudelijke taken, zoals poetsen, de tuin bijhouden en boodschappen doen. Mijn opa wilde nog wel toegeven dat hij niet kon bukken om onkruid te plukken, maar zijn rollator gebruiken deed hij nooit. Dan voelde hij zich oud en met 79 jaar was dat onzin. Hij hield zich wel overal aan vast en we hebben meerdere keren gehad dat we hem van de grond moesten rapen. Dat was erg frustrerend voor ons, want het zou makkelijker zijn om zorg te regelen als hij toegaf dat hij dat daadwerkelijk nodig had. Hij kreeg wel een fysiotherapeut aan huis, want hij kon er niet zelf naartoe gaan. De auto was te laag voor hem om vanaf de zitting weer op te kunnen staan.

Mooie gesprekken

Naast huishoudelijke taken kwamen we ook regelmatig voor de gezelligheid langs, zodat hij niet alleen was. Mijn oma was er immers niet meer en hij kon zelf het huis niet uit. Mijn opa was altijd blij als ik of een van de andere kleinkinderen langskwamen. Dan vertelde hij altijd dezelfde verhalen over zijn diensttijd, maar het ging nooit vervelen. Ik was als enige kleinkind ook op de hoogte van de zwaardere gesprekken, naar welk hospice opa zou gaan en wat er met zijn bezittingen zou gebeuren. Ik was destijds het enige kleinkind dat ouder was dan 18 jaar en het leek ons onnodig om de rest van de kleinkinderen hiermee op te zadelen. Dat was op zich logisch voor mij, want gezien de woonafstand was het ook niet handig om iedereen erbij te betrekken. Ik denk ook niet dat jonge tieners veel konden bijdragen aan de huidige situatie van opa.

“Ik had als enige kleinkind diepgaande gesprekken met opa, bijvoorbeeld naar welk hospice hij zou gaan”

Thuiszorg

Onze mantelzorg, de fysiotherapeut en de huisarts waren na een tijdje niet meer genoeg. Dat werd het duidelijkst toen ik met mijn ouders en broertje uit eten was en we op de terugweg gebeld werden door mijn oom. Hij kreeg mijn opa niet aan de lijn en vroeg of wij even langs konden gaan (mijn oom zou anders 45 minuten moeten rijden, wij daarentegen hoefden maar 5 minuten lopen). Mijn ouders zijn langsgesegaan en mijn opa was uitgedragen in de badkamer. Hij kon niet meer opstaan en lag er al zes uur. Hij kreeg hierna twee keer per dag thuiszorg en mocht niet meer naar boven, dus zijn bed moest ook naar beneden verplaatst worden. Dat was eigenlijk niet eens genoeg, gezien de toestand waarin mijn opa verkeerde en hij voelde zich gevangen in zijn eigen huis. Daar merkte ik weinig van, omdat hij dat niet wilde zeggen tegen mij. Ik snap waar dat vandaan komt, want je wilt je kleinkinderen daar niet mee opzadelen, maar als hij het wel wilde dan had het zeker gemogen.

“Mijn opa vroeg aan de zuster of hij voor eeuwig mocht slapen. Deze laatste wens is uitgekomen.”

Laatste wens

Wat later was er ineens plaats in een hospice. In het hospice deed mijn opa nog steeds alsof het allemaal wel meeviel. Hij was niet oud en ziek, hij kon het zelf nog wel. Mijn opa heeft 3 weken in het hospice gewoond, toen we het telefoontje kregen van de afdeling dat we direct moesten komen. Mijn oom kwam als laatste en toen heeft het nog 10 minuten geduurd. Mijn opa had diezelfde dag nog aan de zuster gevraagd of hij voor eeuwig mocht slapen en die laatste wens is uitgekomen.



6. Esther Hovener

Mijn naam is Esther, ik ben 53 jaar en ben mantelzorger voor twee personen in mijn omgeving. Over één van hen zal ik iets meer vertellen. De persoon waarvoor ik mantelzorg verleen is 80 jaar en heeft haar man verloren. In eerste instantie liep ze vast in haar financiën. Mijn moeder vertelde haar dat ik wel even naar haar papieren kon kijken en wellicht iets meer voor haar kon betekenen. Mevrouw heeft wel wat familie, maar er heersen wat ruzies tussen haar en haar zussen. Vandaar dat dit familie-contact heel erg minimaal is.

Kleine uitstapjes

Ik heb de belastingpapieren voor haar geregeld aangezien haar overleden man nog meegeteld werd. Dit heb ik uitgezet en daarnaast geholpen bij het veranderen van de akte bij de notaris in verband met de erfenis. Als zij naar het ziekenhuis moet, dan ga ik mee. Ik haal haar nu een keer per maand op, dan gaan we boodschappen doen of bijvoorbeeld naar de Ikea als ze iets nodig heeft. Het gaat voornamelijk om dit soort kleine uitstapjes. Eerst was dit eenmaal in de twee weken, maar ze heeft nu activiteiten binnenshuis waar ze aan deelneemt dus dat is wel iets minder geworden. Voor deze activiteiten is ze erg afhankelijk van de bus en taxibus.

Het balletje is gaan rollen

Dus vanuit het punt dat haar man is overleden ben ik mantelzorger geworden. Ze kan bij mij voor elke vraag terecht. Ook als ze ergens tegenaan liep in de tijd dat haar man nog leefde, want ik heb de laatste week van haar man ook nog meegemaakt. Toen was er een aanvraag gekomen voor een 24-uurs indicatie voor de zorg in verband met haar man die botkanker had. Meneer zou graag actieve euthanasie willen, maar dat kon de zorg helaas niet voor hem regelen. Omdat ik daarmee bekend ben, heb ik dat voor hem kunnen regelen. Meneer heeft dan ook actieve euthanasie gekregen en van daaruit is het balletje eigenlijk gaan rollen. Ik heb meteen acties uitgezet en ben alles gaan organiseren voor zijn achtergebleven echtgenote.

***“Voorheen had ze natuurlijk een man aan haar zijde.
Nu staat ze er alleen voor en moet ze alles zelf regelen.”***

Activiteiten binnenshuis

In het huis waar ze woont zijn normaal ook best veel activiteiten en het was voor haar ook heel moeilijk om daarin te stappen. Nu zijn we inmiddels twee jaar verder en zit ze bij een zanggroepje, een sjoelclub en de jeu-de-boules club. Ze doet dus best wel veel activiteiten binnenshuis en tussen de middag eet ze daar ook een warme maaltijd. Daarin heeft ze best wel veel sturing nodig gehad. Toen ik bij haar kwam, woonde ze daar pas vier maanden en dan moet je maar zien of je aansluiting krijgt bij de groep. Hetzelfde als met het ziekenhuis, daar moet ze regelmatig heen voor haar hart. Ik ga dan met haar mee want ik zeg dat ze dat gewoon niet alleen gaat doen. Voorheen had ze natuurlijk haar man, maar nu staat ze er alleen voor en moet ze alleen alles regelen.

***“Ik treed gewoon een beetje op als cadeau-dochter,
zo voelt het en dat maakt mantelzorgen een stuk leuker en makkelijker.”***

Ik treed gewoon een beetje op als cadeau-dochter, dat je het zo voelt maakt het zeker makkelijker om te doen. Ze luistert ook naar mij, maar ik ook naar haar, het is een wederzijdse dienst.

7. Inge van Marle

Mijn naam is Inge en ik ben mantelzorger van een weduwe van 89 jaar die nog zelfstandig thuis woont, maar niet meer mobiel is. Ze schuifelt in huis nog wat met de rollator en loopt af en toe een blokje om.

Mantelzorg

Ze krijgt bezoek van de thuiszorg en van haar twee kinderen die in de buurt wonen. Helaas hebben zij het te druk waardoor ze geen zorg kunnen verlenen aan hun moeder. Ze heeft geen kleinkinderen. Er komen dus weinig mensen langs en ze zit het grootste gedeelte van de dag alleen. Af en toe leest ze nog een boek, maar verder doet ze niet veel meer. Haar dochter heeft een mantelzorger gezocht via de organisatie 'Vierbinden'. Op deze manier ben ik bij haar terecht gekomen.

Een blokje om

Ik ga in principe elke week een paar keer bij haar langs. Verder wandel ik met haar of kom ik gewoon even koffie drinken. Ik wandel met haar wanneer het uitkomt. Ze is erg kwetsbaar. Het moet dus niet te koud, niet te warm, niet te nat, en niet te winderig zijn om naar buiten te gaan. Daarnaast praat ze aan een stuk door, dus ik ben vooral ook een luisterend oor. Iemand die aandacht voor haar heeft. Dat vindt ze heel fijn en waardeert ze ook enorm!

Wat is een ervaring tijdens de zorg die je niet snel zal vergeten?

Ze is heel stoer en kan maar moeilijk accepteren dat ze zo afhankelijk is. Ze klaagt ook nooit. Het ontroert mij dat ze zo dankbaar is, maar het leukste vind ik als ze heel baldadig wordt als we samen gaan wandelen. Dan hebben we echt lol. Ze doet me erg aan mijn eigen oma denken. Daar word ikzelf ook heel blij van!

"Het ontroert mij dat ze zo dankbaar is."

Samen naar de kapel

Het bijzonderste moment was dat we samen naar een kapelletje in Aarle-Rixtel gingen om een kaarsje aan te steken. Dan is ze zo ontroerd. Dit was een uitstapje wat ze normaal gesproken nooit meer doet. Ze vraagt zelf ook nooit om ergens naartoe te gaan. Dus als ik dat soort dingen met haar wil doen, is ze zó blij!

Iets betekenen voor een ander

Het positieve aan mantelzorger zijn, is dat ik iets kan betekenen voor een ander. Daar word ik heel gelukkig van en het geeft heel veel voldoening! Ik vind het soms ook lastig om binnen te zitten en een uur naar haar verhalen (die ik nu inmiddels wel ken) te luisteren. Er is niet echt een gesprek mogelijk. Ze verstaat het maar half en ze komt elke keer weer terug op dezelfde verhalen. Daar word ik wel eens heel erg moe van. Het leukste is dus om fysiek iets te gaan ondernemen! Maar dat kan niet altijd.



8. Natascha de Groot

Mijn naam is Natascha de Groot, ben 48 jaar oud en woonachtig in Westerhoven. Ik ben getrouwd en samen hebben wij twee kinderen. Naast moeder ben ik kapster en mantelzorger. Voordat ik kapster werd heb ik de opleiding maatschappelijk werk afgerond. Tijdens mijn werk als kapster komt dit maatschappelijk werk dagelijks terug doordat ik een luisterend oor bied voor de klant.

Nieuwe sociale contacten

Mijn moeder is overleden aan longkanker. Mijn vader heeft, voordat zij overleed, zes jaar mantelzorg aan haar gegeven. Toen mijn moeder overleed, viel mijn vader in een heel groot gat. Doordat mijn vader jarenlang mantelzorg verleend had, had hij geen tijd meer voor zichzelf. Hij had weinig tot geen sociale contacten meer, geen hobby's meer en voelde zich erg eenzaam. Ik als mantelzorger nam hem overal mee naar toe en probeerde hem in contact te laten komen met anderen. Dit deed ik door hem mee te nemen naar KBO-Brabant. Hier kreeg hij nieuwe sociale contacten, dit deed hem goed.

***"Ondanks dat mantelzorg enorm veel tijd en moeite koste,
haal ik er heel veel voldoening uit,
omdat mijn vader altijd in was voor een grapje."***

Dingen vergeten

Na verloop van tijd ging mijn vader steeds meer dingen vergeten. In eerste instantie dacht ik dat dit kwam door de rouwverwerking van zijn overleden vrouw. De zorg voor mijn vader werd steeds een beetje meer. In het begin ging ik samen met mijn vader huishoudelijke taken samendoen. Denk aan boodschappen doen en afspraken inplannen. De dagen van de week uit elkaar houden werd lastiger. In mijn achterhoofd had ik het vermoeden dat mijn vader licht dementerend aan het worden was. Ik ben toen met hem naar een praktijk ondersteunend arts gegaan. Hieruit is gebleken dat mijn vermoeden inderdaad klopte: mijn vader was licht dementerend.



Zorg op afstand

Ik heb hem twee jaar lang op afstand kunnen verzorgen. Dit hield heel wat in. Dag in, dag uit. 's Ochtends uit bed halen, aankleden. Ik wilde hem dit in het begin nog allemaal zelf laten doen, dit vergde enorm veel tijd en moeite. Ondanks dit haalde ik er heel veel voldoening uit, omdat mijn vader altijd positief was en in voor een grapje. We dronken dan samen een kopje koffie, hij keek tv en rommelde wat in tijdschriften. Eén keer per week sorteerden we samen zijn medicijnen, zodat hij overal bij betrokken bleef. Ook regelde ik alle zaken rondom de financiën. Daarnaast sorteerden we ook de post één keer per week samen, dit deden we zodat hij zelf nog wat inzicht had op financieel gebied.

Overgang naar verpleeghuis

Na twee jaar op afstand mantelzorg verleend te hebben, kon hij niet meer zelfstandig wonen. Ik heb toen mijn vader in huis genomen. De kinderen hebben mij hierin enorm gesteund. Door deze grote zorg voor mijn vader zijn wij een heel hecht gezin geworden. Mijn vader had in deze tijd zijn dag- en nachtritme omgegooid, dus voor ons gezin was dit een hele zware periode. Na acht maanden hebben we besloten mijn vader in een verpleeghuis te plaatsen. In dit verpleeghuis zat hij echt op zijn plek, hij werd hier met veel liefde verzorgd. Hier heeft hij nog een paar leuke maanden gehad, helaas is hij toen gevallen. Tijdens deze val heeft hij zijn heup gebroken. Hier heeft hij door zijn dementie niet meer van kunnen herstellen en is toen overleden. Ik heb hem jarenlang met liefde verzorgd.*

"Ik heb mijn vader jarenlang met veel liefde verzorgd."

Lotgenotencontact

* Bovenstaande ervaringsverhalen van mantelzorgers zijn verzameld uit de praktijk. Er zijn ook verschillende websites waar mantelzorgers hun ervaringen kwijt kunnen. Veel mantelzorgers hebben namelijk behoefte aan contact met andere mantelzorgers. Bijvoorbeeld voor het uitwisselen van ervaringen en tips. Neem hiervoor een kijkje op www.dementie.nl/verhalen/ervaringsverhalen en www.mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/praktijkverhalen.

Interessante boeken, films en links over mantelzorgers

In dit hoofdstuk worden verschillende boeken, lotgenoten-verenigingen en films beschreven met als hoofdthema ouderen of mantelzorg.

7.1 Boeken

Zakboek Mantelzorg en Werk

Verkrijgbaar via www.mantelzorg.nl

Een op de vier werknemers combineert zorg voor een naaste met een betaalde baan. 70% vindt dit goed te doen, maar het kan soms een pittige klus zijn. Het nieuwe Zakboek Mantelzorg & Werk bestaat uit 62 pagina's met informatie over regelgeving en de mogelijkheden om de combinatie van werk en mantelzorg gemakkelijker te maken. Ook tref je informatie aan over hoe je in gesprek kunt gaan met je leidinggevende en tips om goed in balans te blijven.



Ma

Verkrijgbaar bij diverse (online) boekhandels

Het hartverscheurende boek "Ma" van Hugo Borst gaat over zijn moeder met dementie. Het is liefdevol en met veel gevoel geschreven. Hugo Borst vindt 'mantelzorger' een raar woord, maar hij is het wel. Al drie jaar verzorgt hij zijn zesentachtigjarige moeder, die aan dementie lijdt. Op ontroerende en vaak geestige wijze schrijft hij over de ingrijpende gevolgen van haar aftakelende geest. Ook beschrijft hij hoe de onvermijdelijke verhuizing naar een verpleeghuis verloopt. Intussen haalt hij herinneringen op aan zijn jeugd en aan zijn moeder in betere tijden. Ma is een liefdevol en prachtig geschreven portret van een moeder en haar zoon.



Zakboek financiën

Verkrijgbaar via www.mantelzorg.nl

Zakboek Financiën is hét naslagwerk voor iedereen die zorgt voor een ander. Het zakboek biedt mantelzorgers een overzicht van regelingen die van invloed zijn op jouw financiële situatie. Van Wmo, pgb tot aftrek van parkeerkosten en belastingvrije schenkingen. Met het Zakboek Financiën kan je als mantelzorger met meer kennis belastingaangifte (laten) doen of vragen stellen bij (gemeentelijke) instanties.



Een warme jas

Verkrijgbaar bij diverse (online) boekhandels

“De eerste mantelzorger, was dat Roodkapje?” vraagt Loesje (van de posters) zich af. Mantelzorgers doen meestal veel meer dan met een mandje koekjes langs een dierbare gaan. Toch is het de spijker op de kop, want mantelzorg gaat over aandacht en tijd, zorg met liefde voor een naaste. In een warme jas bespreekt Ineke Ludikhuijze zeven thema’s waarmee mantelzorgers vroeg of laat te maken krijgen. Ze doet dit aan de hand van citaten uit interviews met mantelzorgers, gedichtjes, spreuken, dagboeknotities van de auteur, tips en inspiratie. Mantelzorgen kan een zware taak zijn als je vader, moeder, kind of partner langdurig ziek is en het overlijden steeds om de hoek kijkt.



Een warme jas is een licht en optimistisch boek dat mantelzorgers de warme jas biedt die ze zelf zijn voor een ander. Ineke Ludikhuijze (1956) is theologe. Vanaf 2013 was zij fulltime mantelzorger voor haar man (Willem Aantjes, 1923-2015).

Naasten

Verkrijgbaar bij diverse (online) boekhandels

De vrouw van Geert krijgt te horen dat haar kanker niet meer te genezen is. De vader van Eva is al lange tijd ernstig ziek en takelt steeds verder af. Ze belanden in dezelfde situatie, maar hebben ieder hun eigen verhaal. Dit boek is het resultaat van een samenwerking tussen het Radboud Universitair Medisch Centrum in Nijmegen en ArtEZ hogeschool voor de kunsten in Zwolle. Na een onderzoek van Maaïke Haan, hebben afstuderende studenten Comic Design Melanie Kranenburg en Niek van Ooijen de twee fictieve verhalen over mantelzorg in de laatste levensfase verbeeld.



7.2 Contact met lotgenoten

Kunt u voor emotionele steun als mantelzorger moeilijk bij familie of vrienden terecht? Of wilt u niet altijd een beroep doen op dezelfde mensen? Dan is lotgenotencontact misschien iets voor u. Dit zijn ontmoetingen voor mensen die net als u mantelzorger zijn en zijn bedoeld voor mensen die behoefte hebben aan herkenning of steun van mensen die in dezelfde situatie zitten.

Lotgenotencontact betekent:

- Praten met mensen die in een vergelijkbare situatie zitten, zodat u steun krijgt.
- Uw verhaal vertellen aan mensen die ervoor open staan.
- Ontdekken dat er anderen zijn met dezelfde gevoelens van eenzaamheid of onzekerheid.
- Tips uitwisselen over de zorg, bijvoorbeeld over mogelijkheden om extra hulp te krijgen.
- Vertellen of leren hoe om te gaan met spanning en stress. U zult zien dat u er niet alleen voor staat!

Waar kun je terecht voor lotgenotencontact?

Organisaties voor mantelzorgondersteuning organiseren vaak bijeenkomsten voor lotgenoten. U kunt via mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/wat-biedt-MantelzorgNL/organisaties-in-de-buurt een organisatie vinden bij u in de buurt.

Patiënten- en belangenorganisaties

Een patiëntenorganisatie, cliëntenorganisatie of belangenorganisatie komt op voor uw rechten. U kunt er terecht voor informatie en advies over ziekten en beperkingen. En u kunt er in contact komen met mensen die hetzelfde meemaken als u (lotgenoten). U vindt uw eigen organisatie op Zorgkaartnederland.nl. Organisaties in uw omgeving vindt u op [Adviespunt Zorgbelang.nl](http://AdviespuntZorgbelang.nl).

Dit zijn alle patiëntenorganisaties met betrekking tot ouderen op een rijtje:

- **ANBO.nl:** Algemene Nederlandse Bond voor Ouderen
- **Unie KBO:** Unie van Katholieke Bonden van Ouderen
- **PCOB.nl:** Protestants Christelijke Ouderen Bond
- **NOOM (Netwerknoom.nl):** Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten
- **NVOG (Gepensioneerden.nl):** Nederlandse Vereniging van Organisaties van Gepensioneerden
- **Ouderen Ombudsman:** voor vragen over bijvoorbeeld wonen, zorg, welzijn, vervoer en geld

Alzheimer Nederland

Alzheimer Nederland geeft voorlichtingen over de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie middels speciale bijeenkomsten. Een Alzheimer Café, Trefpunt of Theehuis is een plek om lotgenoten te ontmoeten. Tijdens de informele bijeenkomsten krijgt u informatie over dementie en kunnen je ideeën en ervaringen uitwisselen. Een Alzheimer Café biedt gezelligheid, muziek (soms live) en verrassende ontmoetingen. Voel u welkom en neem vooral iemand mee. Dat kan uw geliefde zijn, maar ook een vriend, buurvrouw of familielid. Er is altijd een Alzheimer Café bij jou in de buurt.

7.3 Films en documentaires

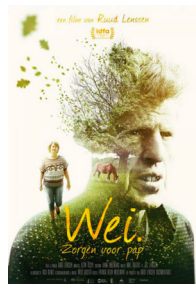
Wei

Releasedatum: 26 december 2019

Duur: 71 minuten

Te bekijken via www.2doc.nl

Wei is een documentaire die de worsteling laat zien en bespreekbaar maakt van mensen met dementie én de mantelzorgers. Ruud Lenssen is de zoon van Jac, de film gaat over zijn eigen vader en familie, doordat hij het als zoon heeft gefilmd is de film heel écht, de echte situatie wordt dan ook getoond. Jac heeft vasculaire dementie. Naast dat hij vergeetachtiger wordt, verandert ook zijn karakter. Ria is de vrouw en later de mantelzorger van Jac en de moeder van Ruud. De rode draad in het verhaal is een weiland, zo geliefd door Jac, waar uiteindelijk afscheid van genomen moest worden. Wei is een aangrijpende documentaire die alle mooie en alle moeilijke momenten laat zien in het proces van dementie, zowel voor degene met dementie zelf als voor de mantelzorger die er mee moet leven en ervoor moet zorgen.



Moeder aan de lijn

Releasedatum: 8 oktober 2018

Duur: 55 minuten

Te bekijken via www.2doc.nl

Elien, Carin en Hanna zorgen, naast hun eigen gezin en drukke levens, voor hun ouder wordende, moeders met dementie. Dit doen ze uit liefde, maar soms zorgt plichtsbesef voor spanning en frustratie. Terwijl zij wassen, kleden, voeden en verzorgen, verliezen hun moeders steeds meer grip op het leven. De rollen van ouder en kind draaien op deze manier genadeloos om. In de documentaire komt mooi naar voren hoe moeilijk het is om de mantelzorg te combineren met je eigen leven en de aandacht voor je eigen gezin en baan. Ook laat het zien wat voor struggle het is om het voor alle partijen goed te willen doen, dat er niet altijd ingezien wordt wat je allemaal doet, er gewoon niet naar je geluisterd wordt en er veel tegenstrijd is. Het is fysiek en mentaal zwaar, maar zoals in de documentaire ook naar voren komt "Het moet gewoon gebeuren".



Still Alice

Releasedatum: 5 december 2014

Duur: 1 uur en 41 minuten

Te bekijken via Videoland of Pathé Thuis

De film gaat over Alice, zij is een vrouw van 50 jaar oud. Alice is hoogleraar op Harvard. Steeds vallen er kleine stukjes bij Alice weg, het begint heel simpel met het vergeten van een woord in een presentatie en ze valt vaak in herhaling. Ze gaat naar een neuroloog en laat zichzelf testen. In eerste instantie kan ze het niet geloven dat ze Alzheimer heeft maar het wordt snel duidelijk dat dit toch echt de diagnose is. Het is een hele bijzondere vorm van Alzheimer en het kan dat haar kinderen dit ook gaan krijgen. Hier voelt ze zich erg schuldig over. Alice haar wereld verandert enorm snel en moet allerlei dingen opnieuw leren of via een andere manier moet aanpakken. Het gaat niet meer om de toekomst van Alice, maar ze moeten met het gezin in het NU leven.



Uit Elkaar

Releasedatum: 23 oktober 2019

Duur: 1 uur en 42 minuten

Te bekijken via NPO Start

Uit elkaar is een tweedelige documentaire van documentairemakers Frans en Silvia Bromet. Ze volgden echtparen die na een lang huwelijk noodgedwongen gescheiden gaan wonen. Één van de twee heeft dementie en thuiswonen gaat niet meer. Wat doe je dan?

De documentaire legt een belangrijk, maatschappelijk pijnpunt bloot. Vroeger boden bejaardentehuizen een huis voor echtparen die niet meer zonder hulp samen konden wonen. Tegenwoordig hebben de meeste verpleeghuizen geen ruimte voor de 'gezonde' partner. Partners worden daardoor voor ingrijpende dilemma's geplaatst. Want toegeven dat het thuis niet meer gaat, betekent dat je gescheiden moet gaan wonen. Terwijl sommige echtparen al 65 jaar samen zijn. Deze situatie vergt veel van de mantelzorgers.



Nawoord.

We willen graag Karin Bierens en Suzanne Ollerman bedanken voor de ondersteuning van ons projectgroepje. Ook willen we Oktober bedanken voor hun bijdrage aan het onderzoek. Wij hadden nog nooit zoiets ondernomen en zonder jullie tips was dit ook niet zo snel gelukt. Ook willen we graag de mantelzorgers bedanken, die hun persoonlijke verhalen hebben gedeeld met ons en de rest van de lezers. Wij hopen hier veel mensen mee te kunnen ondersteunen.

Wij hebben in korte tijdspanne een boekje kunnen produceren. Dit hebben wij gedaan door goed samen te werken. Wij zijn een erg goed team met mensen met verschillende kwaliteiten en valkuilen die fantastisch op elkaar aansluiten. Dit heeft ervoor gezorgd dat we een soepel lopend werkproces hebben gehad.

Deze eigenschap heeft er ook voor gezorgd dat er zo nu en dan schuring ontstond. De een ging een stuk sneller dan de ander. Maar dit is op een gestructureerde wijze opgelost met regels en afspraken. En er zijn geen ernstige discussies of ruzies ontstaan.

Door de komst van de coronacrisis hebben we ons moeten aanpassen. Hier zijn wij enorm flexibel in geweest. De vergaderingen zetten zich voort op Google-teams en communicatie verliep snel via WhatsApp. Veel mensen konden veel thuis doen en dat werkte goed. Het grootste probleem ontstond toen we persoonlijke verhalen van mantelzorgers wilden hebben. Het plan was eigenlijk om dit in de praktijk te zoeken, wat hierdoor een stuk lastiger werd. Maar uiteindelijk heeft iedereen via creatieve manieren toch mensen kunnen regelen en hebben sommige zelfs via hun contacten meerdere mensen kunnen regelen.

Wij nemen veel tips die we hebben gekregen over de productie van dit boekje mee naar de toekomst. Tips die we hebben meegekregen in het kader van ondernemen zijn voor een groot deel van ons nieuw, maar erg nuttig voor de toekomst. Dit zal ervoor zorgen dat dit productieproces de volgende keer eerder gestart kan worden. Wij hebben namelijk de productie van het boekje te lang uitgesteld, waardoor dit iets overhaaster verlopen dan nodig was.

Maar over het algemeen zijn we zeer trots op het resultaat en wat we bereikt hebben. We hebben allemaal veel geleerd en zijn blij met de ervaring. Ook zijn we erg blij dat we een steentje hebben kunnen bijdragen aan de verlichting van de druk op mantelzorgers.

Bijlage 2

meetinstrument overbelasting

Ervaren Druk door Informele Zorg-plus (Ontwikkeld door prof. dr. Anne Margriet Pot, 1995)

Hierna volgen enkele vragen over de invloed die het verlenen van mantelzorg heeft gehad op andere verplichtingen en uw vrije tijd. De bedoeling is dat u bij elk van deze vragen aangeeft in hoeverre die op u van toepassing is.

Vragen	Ja	Viel wel mee	Nee
1. Heeft u uw werk minder zorgvuldig gedaan dan u gewend bent omdat u het zo druk had met helpen?	☐	☐	☐
2. Kostte het u destijds meer moeite dan anders om uw huishouden te regelen?	☐	☐	☐
3. Was u in uw vrije tijd te moe om iets te ondernemen in die periode?	☐	☐	☐
4. Bent u in de periode dat u hielp ziek of overspannen geraakt doordat u te veel verplichtingen tegelijk had?	☐	☐	☐
5. Kwam u regelmatig tijd tekort in die periode?	☐	☐	☐

Hierna volgt een aantal uitspraken over hoe u het geven van hulp kunt ervaren. Neem daarbij in gedachten het moment in de afgelopen 12 maanden waarop de hulpbehoefte het grootst is. De bedoeling is dat u bij elk van deze uitspraken aangeeft in hoeverre die op u van toepassing is.

Uitspraken	Mee eens	Neutraal	Mee oneens
6. Ik voelde me over het algemeen erg onder druk staan door de situatie van degene voor wie ik zorg.	☐	☐	☐
7. Mijn zelfstandigheid kwam in de knel.	☐	☐	☐
8. De hulp voor degene voor wie ik zorgde kwam te veel op mijn schouders neer.	☐	☐	☐

09. Het combineren van de verantwoordelijkheid voor degene voor wie ik zorgde en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin viel niet mee.	☐	☐	☐
10. Ik moest altijd maar klaarstaan voor degene voor wie ik zorgde.	☐	☐	☐
11. Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorgde voelde ik mijzelf erg gebonden.	☐	☐	☐
12. Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorgde kreeg ik conflicten thuis en/of op mijn werk.	☐	☐	☐
13. De situatie van degene voor wie ik zorgde liet mij nooit los.	☐	☐	☐
14. Ik voelde mij nooit vrij van verantwoordelijkheden.	☐	☐	☐

Nu volgt een laatste vraag over uw gezondheid.

Uitspraken	Hetzelfde	Vooruit	Achteruit
15. Is uw gezondheid door het hulp geven voor- of achteruit gegaan?	☐	☐	☐

Instructie berekenen score

Deze vragenlijst is ontwikkeld in Nederland door Anne Margriet Pot en is wetenschappelijk gevalideerd (Pot e.a., 1995 en De Boer e.a., 2012). De EDIZ-plus wordt door meerdere zorginstellingen gebruikt.

Wanneer een vraag met 'ja' of 'mee eens' beantwoord wordt, dan krijgt dat de score '1'. In de andere gevallen '0'. Bij de laatste vraag krijgt alleen het antwoord 'is achteruitgegaan' de score '1'. In totaal kan de score dus variëren tussen de 0 en 15. In onderstaande tabel kunt u aflezen hoe zwaar de belasting van de mantelzorger is.

Score van de EDIZ-plus		
Mate van belasting	Ten opzichte van alle mantelzorgers	
Geen belasting (0)	21%	<i>Bron: De Boer e.a. (2012)</i>
Lichte belasting (1-3)	33%	
Matige belasting (4-8)	27%	
Ernstige belasting (9-15)	19%	

Hou er rekening mee dat het gaat om een globale inschatting en dat er sprake is van een momentopname: Bij langdurige zorg kunt u regelmatig de vragenlijst invullen. Hierdoor krijgt u zicht op de belasting op de langere termijn.

Waar wordt de EDIZ gebruikt?

De EDIZ-plus wordt naast wetenschappelijk onderzoek ook gebruikt bij interventies, onder andere bij de POM-methodiek (voor meer informatie: Trimbos Instituut) afdeling Geriatrie in het UMC Utrecht en de werkgroep Familiebegeleiding van de afdeling Geriatrie in het UMC Utrecht.

Is de EDIZ-plus wetenschappelijk gevalideerd?

Ja

Literatuur

Pot, A.M., van Dyck, R., en D.J.H. Deeg (1995). Ervaren druk door informele zorg; constructie van een schaal. In: Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie (1995) 26, p. 214-219.

Boer de A., Oudijk, D., Timmermans, J., Pot, A.M. (2012), Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie (TGG), 2012, 43, 2: 77-88.

