

HANDLEIDING MANTELZORG VAN OUDERE PATIËNT

EBGD HANDLEIDING



Auteurs:
Marja Veenstra
Inge Melchior
Albine Moser
Esther Stoffers

Datum: Juni 2016



VOORWOORD

Als een patiënt de diagnose kanker krijgt staat zijn/haar wereld op zijn kop. Voor de mantelzorg is er echter in de praktijk veel minder aandacht dan gewenst. Ook de mantelzorg krijgt heel wat te verwerken: natuurlijk is hij/zij er om de patiënt te ondersteunen, dat is vanzelfsprekend. Maar het is juist die vanzelfsprekendheid die het voor de mantelzorg heel moeilijk kan maken om de zorg voor zijn/haar dierbare op een bevredigende wijze te blijven leveren.

Uit ons Experience-Based Co-Design project, waarin we samen met de oudere patiënt met kanker, diens mantelzorg en zorgverleners, samen enkele aspecten van de zorg hebben verbeterd, blijkt dat oudere mantelzorgers tot een extra kwetsbare groep behoren. De oudere mantelzorg heeft het vaak zwaar, omdat hij/zij soms zelf beperkingen heeft of patiënt is, of omdat de traditionele rolverdeling plotsklaps verandert. Ook (werkende) kinderen moeten vaak alle zeilen bijzetten om 2 huishoudens te runnen en daarnaast hun baan te behouden. Toegeven als

mantelzorg dat je zelf hulp nodig hebt komt bij veel mantelzorgers niet eens op, laat staan weten dat er wel degelijk begeleidingsmogelijkheden zijn. In deze handleiding geven we, mede gebaseerd op onze eigen ervaringen, tips aan zowel mantelzorgers als zorgverleners, om de mantelzorg van (oudere) patiënten met kanker beter te ondersteunen.

Mijn dank gaat uit naar onze patiënten, hun mantelzorgers en zorgverleners uit het Zuyderland Medisch Centrum en haar verzorgingsgebied. Deze handleiding was niet mogelijk geweest zonder hun enthousiaste deelname en openhartigheid. Tevens dank aan het Huis voor de Zorg en Marja Veenstra en Esther Stoffers in het bijzonder voor hun waardevolle hulp en expertise. Tenslotte ook dank aan KWF kankerbestrijding die het Experience-Based Co-Design project mogelijk heeft gemaakt.

Asiong Jie

Bijzonder lector Zuyd Hogeschool, Internist-hematoloog Zuyderland MC

INHOUDSOPGAVE

INLEIDING	5
WAT IS MANTELZORG?	6
VALKUILEN VOOR MANTELZORGERS	7
BENT Ú OVERBELAST? DOE DE TEST!	8
JE BENT PARTNER EN MANTELZORGER	10
JE BENT KIND EN MANTELZORGER	12
MANTELZORGER EN WERKEND	14
JE BENT PATIËNT EN MANTELZORGER	16
MANTELZORGONDERSTEUNING: WAAR KUN JE TERECHT?	17
COLOFON	18



INLEIDING

Tijdens het voorstelrondje van één van onze bijeenkomsten stelt Wim, een goedlachse mantelzorger, zich voor als 'niks', verwijzend naar het feit dat hij geen patiënt is en ook geen zorgverlener. Met een brede glimlach op zijn gezicht neemt hij deel aan de bijeenkomst. Pas in een één-op-één gesprek als zijn vrouw even naar de wc is, wordt duidelijk waarom hij zichzelf omschrijft als 'niks'. "Mijn vrouw is ziek. Vanzelfsprekend gaat alle aandacht naar haar. Het gaat ook om haar natuurlijk. Maar er is niemand die nadenkt over hoe het voor mij moet zijn.

Daarnaast wordt er van mij verwacht dat ik de volledige zorg voor haar in de thuissituatie op me zal nemen. Er werd ons geen hulp aangeboden want ze heeft een man thuis rondlopen. Ik ben daar echt niet te beroerd voor maar eerlijk gezegd; ik had nog nooit gepoetst, gestreken of gekookt. Dat viel me heel zwaar. Ik durfde mijn vrouw niet alleen te laten dus als ik weg ging, regelde ik oppas voor haar. Ik rende dan op en neer naar de winkel, zo snel dat ik de burens niet zag en later het verwijt kreeg dat ik hen niet groette." Als zijn vrouw terug komt van de wc, zet hij zijn brede glimlach weer op. Het laatste wat

hij wil is dat zij weet dat het zorgen hem van tijd tot tijd best zwaar valt. Toch doet hij het met alle liefde.

Als iemand ziek wordt en hulp nodig heeft zijn het vaak de partner, de kinderen, vrienden en of burens die hulp bieden. Mensen vinden het vaak vanzelfsprekend om te zorgen voor degene van wie ze houden. Mantelzorg kan veel voldoening geven en is meestal mooi en dankbaar werk. Maar zoals in het voorbeeld hierboven van Wim, kan het ook je wereld ineens op zijn kop zetten als je partner ziek wordt en is het belangrijk om als zorgverlener ook aandacht te hebben voor Wim. En is het voor Wim belangrijk om mensen om zich heen te verzamelen die hem eventueel kunnen helpen als de zorg voor zijn vrouw te zwaar zou worden. In deze handleiding willen we beschrijven waar mantelzorgers, van ouderen die ernstig ziek zijn door bijvoorbeeld kanker, tegenaan lopen in de zorg voor hun naaste. Het doel van deze handleiding is om tips te geven aan zowel de mantelzorger als de zorgverleners. En om daarnaast aan te geven waar je als mantelzorger terecht kunt voor hulp of ondersteuning.

WAT IS MANTELZORG?

Bij mantelzorg wordt vaak gedacht aan zorg van familieleden aan ouderen, maar mantelzorg heeft vele gezichten, een meisje van 15 dat let op haar moeder met psychische problemen, de ouders die zorgen voor een zoon met autisme, de broer die zorgt voor zijn zus met een verstandelijke beperking, of zoals op de vorige pagina beschreven Wim die zorgt voor zijn vrouw die kanker heeft gekregen.

“Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie.” (Definitie zoals vastgesteld door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid)

Er zijn vier miljoen mensen -soms onbewust- mantelzorger in Nederland (Bron: SCP). Mantelzorg wordt steeds belangrijker. De verwachting is dat steeds meer mensen een beroep zullen doen op hun naasten, onder andere doordat mensen, al dat niet bewust, langer zelfstandig thuis blijven wonen, het aantal mensen met chronische aandoeningen zal toenemen en bijvoorbeeld ziekenhuisopnames korter duren.

Om te voorkomen dat mantelzorgers oververmoeid of overbelast raken is het belangrijk dat ze goed voor zichzelf zorgen en dat ze af en toe



de zorg even uit handen kunnen geven of andere hulp in kunnen schakelen als dat nodig is. In deze handleiding staan tips voor zowel de mantelzorger als voor de zorgverleners. De afgelopen twee jaar hebben we in het Zuyderland Medisch Centrum een project uitgevoerd naar het verbeteren van de zorg voor oudere patiënten met kanker, specifiek gericht op de zorgpaden darmkanker en borstkanker. De tips beschreven in deze handleiding komen mede voort uit het project waarbij ook de mantelzorgers zijn bevroegd. Een deel van de tips gelden voor alle mantelzorgers, anderen zijn specifiek gericht op mantelzorgers van ouderen die ernstig ziek zijn, zoals bij kanker.

VALKUILEN VOOR MANTELZORGERS

Vaak zien ze zichzelf niet als mantelzorger. Mantelzorgers beginnen vaak vol goede moed aan de zorg voor hun partner, vader, moeder, kind, buurvrouw, of vriend. De zorg kan echter zwaar zijn en soms moeilijk vol te houden. Sommige mantelzorgers hebben het gevoel 24 uur per dag onmisbaar te zijn. Deze bezorgdheid en dit verantwoordelijkheidsgevoel kunnen op den duur tot overbescherming leiden en juist knellend gaan werken (voor beide partijen). Om te voorkomen dat men elkaars gevangene wordt, is het voor beide partijen beter dat de zorg zo af en toe door iemand anders wordt overgenomen.

Uit het project kwamen een aantal valkuilen naar voren. Een mantelzorger wordt door de zorgverleners vaak automatisch als steun en hulp voor de patiënt gezien, maar voelt zelf ook angst en onmacht over de ziekte. Ze worden niet altijd geattendeerd op ondersteuningsmogelijkheden en vaak weten ze niet waar ze terecht kunnen met hun eigen vragen. Thuiszorg wordt bijvoorbeeld niet altijd genoemd als mogelijkheid om aan te vragen. Een mantelzorger moet soms de zorg combineren met een betaalde baan, zeker als het om kinderen gaat die mantelzorg verlenen. Vaak voelen ze een constante verantwoordelijkheid om mee op te letten, de informatie mee te onthouden met de patiënt en daarnaast van alles te moeten regelen en bij elke afspraak met de patiënt mee te komen. Een mantelzorger is dat soms van meerdere mensen en moet de zorg en aandacht verdelen. Daarnaast kan een pati-

ent met kanker ook zelf mantelzorger zijn van bijvoorbeeld een partner die dementie heeft. Het is daarom belangrijk dat de zorgverleners de thuissituatie van een patiënt goed in kaart brengen en kijken wat er mogelijk is maar ook waar eventueel extra ondersteuning nodig is.

In de handleiding hebben we vier situaties wat verder uitgewerkt waarin we concrete tips geven aan zowel de mantelzorger als de zorgverlener. Een situatie waarbij de mantelzorger de partner is van de patiënt, een waar hij of zij het kind is, een waarbij de mantelzorger de zorg combineert met een baan en als laatste een situatie waarbij de patiënt zelf mantelzorger is van iemand anders. De verhalen en citaten zijn van de mantelzorgers die mee hebben gewerkt aan het project, maar zijn zo opgeschreven dat ze niet naar personen zijn terug te herleiden en de namen zijn dan ook fictief.



BENT Ú OVERBELAST? DOE DE TEST!

Hieronder noemen we een aantal kenmerken die erop kunnen wijzen dat een mantelzorger overbelast is. Dit zijn punten waar je als mantelzorger zelf, maar waar ook de zorgverleners op kunnen letten om in te schatten of een mantelzorger mogelijk zwaar belast of zelfs overbelast is.



Soms vinden mantelzorgers het mantelzorgen te zwaar worden. Hun draaglast¹ is meer geworden dan hun draagkracht². Eenzaamheid, onbegrip of zelf geen aandacht meer krijgen van familie of vrienden kunnen de mantelzorglast extra verzwaren. Het is belangrijk dat mantelzorgers zich niet schuldig voelen als ze het even niet meer zien zitten en de zorg niet meer aan kunnen. Ze zijn niet de enigen die hiermee worstelen! Overbelasting sluipt erin en gaat ten koste van zichzelf.

¹ **Draaglast:** uw eigen verplichtingen plus de hulp aan een ander.

² **Draagkracht:** wat u geestelijk en lichamelijk aankunt en waar u tijd en energie voor heeft.

Doe de test en kijk of dit ook voor u geldt

	Ja	Nee
1. Mijn nachtrust is verstoord.		
2. Ik vind het zorgen lichamelijk zwaar.		
3. Het mantelzorgen beperkt mij in andere dingen die ik wil doen.		
4. Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden.		
5. Het is pijnlijk te moeten zien dat degene voor wie ik zorg een ander persoon is geworden.		
6. Ik heb mijn baan moeten aanpassen aan de situatie.		
7. We leven onder financiële druk.		

Hebt u bij vier of meer vragen 'ja' geantwoord, dan kunt u in de gevaarzone zitten. U kunt er over praten met uw huisarts, zorgverlener of het steunpunt mantelzorg in uw gemeente. Kijk voor de verschillende hulpinstanties achterin deze handleiding.

15 tips en adviezen voor mantelzorgers om te voorkomen dat ze overbelast raken

1. Zorg dat je zoveel mogelijk van de ziekte van je naaste aan de weet komt
2. Geef jezelf regelmatig een schouderklopje
3. Probeer de ander te accepteren zoals hij/zij is
4. Vergeef jezelf voor je fouten
5. Maak jezelf niet onmisbaar
6. Let op signalen van spanning en neem deze serieus
7. Leef zoveel mogelijk bij de dag
8. Beloof nooit dat je tot de dood voor je naaste zult zorgen
9. Geef niet toe aan piekeren
10. Maak elke dag even tijd vrij voor jezelf om iets leuks te doen
11. Concentreer je op problemen waar iets aan te doen is
12. Streef niet naar perfectie
13. Voorkom dat je in een isolement raakt
14. Probeer ook aandacht te hebben voor de plezierige kanten van het zorgen
15. Respecteer elkaars verwerkingsstijl



JE BENT PARTNER EN MANTELZORGER

“De patiënt heeft het zwaar zeggen we altijd maar degenen die daarnaast staan die hebben het vaak nog zwaarder, want je wordt er ieder moment mee geconfronteerd. Van het begin af aan zit je daar de hele dag over te malen en te piekeren. Want het valt echt, echt, echt niet mee. We hebben heel veel doktoren gesproken en er is er maar een geweest die aan mij vroeg hoe het met mij ging. Je krijgt weinig begeleiding als partner. Voor een man zijnde, is het ook niet prettig als je vrouw dit heeft. Aan mij denken ze niet. Ze hebben zelfs niet gevraagd toen zij voor de eerste keer werd geopereerd en 20 dagen helemaal niets kon doen, wat er in het huis moest gebeuren, wie er kookt, of de was doet, ze hebben me helemaal niets gevraagd. Het huis en alles, dat houd ik allemaal schoon, maar sommige dingen zijn voor mij als man toch moeilijker, zoals bijvoorbeeld koken, wassen en strijken. Aan mij werd helemaal geen aandacht besteed. Tenminste dat heb ik niet zo ervaren.” (Ben, partner van patiënte met borstkanker)

Het valt Ben niet mee om mantelzorger te zijn van zijn vrouw. Ze krijgen te horen dat ze kanker heeft en dat haar borst eraf moet. Hij is bang en onzeker, maar wordt ook verwacht 100% klaar te staan voor zijn vrouw. Daardoor krijgt hij het gevoel dat hij niet verdrietig en bang mag zijn. Bovendien wordt het evenwicht in huis dat hij met zijn vrouw in al die jaren huwelijk heeft opgebouwd in de war geschopt. Ineens wordt er van hem verwacht dat hij het huishouden en de zorgtaken overneemt; nie-

mand die zich afvraagt welk effect dat op hun relatie, zijn (psychische) gezondheid en vervolgens op de gezondheid van de patiënte zal hebben.

In het geval dat de partner de mantelzorger is, is de zorg vaak zo vanzelfsprekend, dat hij/zij zich niet eens een mantelzorger zou noemen. “Het is mijn vrouw, dan doe je zo iets gewoon.” Dat is heel mooi, maar er schuilt ook het risico in dat de partner niet op tijd aan de bel trekt als het te zwaar wordt. In onze samenleving ligt er ook een beetje een taboe op om de zorg van je partner als ‘te zwaar’ te bestempelen. Er kunnen zich echter situaties voordoen waarbij het zeker verstandiger is om een deel van de zorg uit handen te geven.

Tips voor zorgverleners:

- Inventariseer ook in het geval als er een partner in huis is, of en waar behoefte is aan ondersteuning. Zeker in het geval van ouderen, die vaak nog een traditionele rolverdeling hebben, kan het een man zwaar vallen om ineens alle zorg voor zijn vrouw en het huishouden op zich te nemen.
- Creëer een veilige ruimte voor een mantelzorger om aan te geven dat het hem/haar best zwaar valt. Het is niet makkelijk dat toe te geven aan je partner en aan jezelf. Dat moet dus enigszins gefaciliteerd worden. Soms is het goed om alleen met de mantelzorger te praten als de patiënt er niet bij is.

Tips voor mantelzorgers:

- Wees open en eerlijk naar jezelf, je partner, je kinderen en de zorgverleners als het zorgen je eigenlijk te zwaar valt of dat je op bepaalde punten best wat ondersteuning zou kunnen gebruiken.
- Iedereen die zijn naaste verzorgt schiet af en toe eens uit zijn slof, is weleens harteloos, humeurig, verliest zijn geduld of is jaloers op anderen die niet zoveel hoeven te zorgen. Voel je daar niet schuldig over.
- Voel je je onzeker over het feit dat je partner kanker heeft en ben je bang hem/haar te verliezen, dan is het verstandig om daarover te praten met iemand. U kunt bijvoorbeeld terecht bij uw huisarts. Of bij het Toon Hermans Huis in uw regio, dat is een inloophuis waar mensen met kanker, hun naasten en nabestaanden terecht kunnen voor informatie, aandacht en/of begrip.
- Mantelzorgers krijgen (helaas!) vaak weinig schouderklopjes of complimenten van anderen. Men vindt het vanzelfsprekend dat je altijd zorgt. Het is daarom belangrijk dat je jezelf er regelmatig een geeft. Een schouderklopje werkt verkwikkend en geeft je energie. Ook als je het jezelf geeft.
- Het verlies van de gezondheid en de daaruit voortvloeiende afhankelijkheid moet verwerkt worden. Niet alleen door de zieke zelf, maar ook door de mantelzorg(er) en andere naasten). Eenieder doet dat op eigen wijze en de ene manier van verwerken is daarbij niet beter dan de andere. Belangrijker is dat men elkaars verwerkingsstijl respecteert. Dit kan helpen te voorkomen dat men, juist in een fase dat men elkaar zo hard nodig heeft, (verder) uit elkaar groeit.





JE BENT KIND EN MANTELZORGER

“Die verpleegkundige hebben we in het begin gehad en die heeft toen alleen gevraagd hoe de thuissituatie was op dat moment. Toen was ik tijdelijk bij mijn ouders in huis, maar we hadden niet met haar afgesproken dat ik maanden bij mijn ouders in huis zou blijven wonen. Ik heb geen broers en zussen en zag geen andere oplossing dan bij hen te blijven wonen.” (Mirjam, dochter van patiënt met darmkanker)

Mirjam woont in het noorden van het land maar is bij haar ouders ingetrokken toen in één week tijd bij haar vader darmkanker en bij haar moeder borstkanker werd geconstateerd. Ze woont al maanden gescheiden van haar man. Mirjam heeft het gevoel dat ze haar ouders niet alleen kan laten. Ze ervaart veel praktische verantwoordelijkheden, zoals het verzorgen van de katheter, het doen van boodschappen en het regelen van een noodkastje, speciale onderbroeken enzovoorts. Daarnaast voelt ze zich verantwoordelijk voor het in de gaten houden van zijn medische conditie. Ook al doet ze het met alle liefde, het zorgen voelt als een zware last.

“We zijn met drie kinderen, mijn jongste zus woont hier in de buurt. Haar zie ik eigenlijk elke dag en ze helpt ook zoveel als ze kan, maar ze heeft ook haar eigen gezin en haar werk. Mijn andere zus woont

in Noord-Holland en is net moeder geworden. Ze is erg betrokken maar kan niet echt helpen. Ik zit er middenin en neem alle zorg op mij. Ik doe het graag hoor en heb er ook tijd voor. Ik heb zelf geen kinderen en heb ook momenteel geen baan. Mijn man runt ons huishouden en ik help dus mijn ouders.” (Chantal, dochter van patiënt met darmkanker)

Tips voor zorgverleners:

- Realiseer je dat veel kinderen bereid zijn om veel op te offeren om voor hun ouders te kunnen zorgen. Als hun vader of moeder ziek is, is het niet makkelijk om ook aan zichzelf te blijven denken. Ze hebben dus goede begeleiding hierin nodig.
- Realiseer je ook dat het voor patiënten niet fijn is om steeds een beroep te moeten doen op hun kinderen. Geef bijvoorbeeld praktische tips om een patiënt die afhankelijk is van zijn kinderen zo zelfstandig mogelijk te maken: taxivoer naar het ziekenhuis, mogelijkheid tot aanvragen hulp in de huishouding, etc.
- Breng goed in kaart wat de thuissituatie van de kinderen is. Hebben ze kinderen, wonen ze in de buurt, werken ze, hoeveel tijd kunnen ze vrij maken voor de zorg van hun ouder(s)? Zijn er eventueel anderen

- waarmee ze de zorg kunnen delen (buren, broers/zussen, etc)?
- Geef aan bij de mantelzorg op welke vlakken ondersteuning geboden kan worden (huishouden, (wond)verzorging, etc.) en overleg goed waar behoefte aan is. Voer dit gesprek niet alleen vóór de behandeling maar ook een tijdje na de behandeling. De behoefte kan veranderen. Het zorgen kan zwaarder vallen dan verwacht. Het is niet makkelijk als kind om dat aan jezelf toe te geven, dus zelf aan de bel trekken zal altijd langer duren dan ingaan op een aanbod voor ondersteuning.
- Zorg dat een mantelzorg een of meerdere telefoonnummers heeft waar hij/zij altijd naar toe kan bellen als er vragen zijn; niet alleen voor medische vragen maar ook vragen voor praktische tips of hulp als mantelzorg.

Tips voor mantelzorgers:

- Durf hulp te vragen, zowel professionele hulp als ook in je sociale netwerk. Zo kun je jezelf een beetje ontlasten en ben je ook beter in staat om voor je ouder te zorgen.

MANTELZORGER EN WERKEND

“Ik werkte overdag en ‘s avonds zorgde ik voor mijn ouders. Ik bracht ze twee keer in de week naar het ziekenhuis. Toen mijn vader op de intensive care lag, lag er toen ik thuis kwam een brief in de bus dat ik ontslagen werd en een dag later was ik jarig. Dat was een hele heftige week. Als ik heel eerlijk ben, voelt het nog steeds als een mes in mijn rug, heel heftig. Mijn werkgever had geen begrip voor mijn situatie, zelfs niet toen zowel mijn vader als mijn moeder beiden in het ziekenhuis lagen en tot overmaat van ramp, mijn zus ook een dag in het ziekenhuis lag. Toen kreeg ik de opmerking of mijn zus niet naar het ziekenhuis kon gaan. Op dat moment heb ik onbetaald verlof genomen, omdat ik geen andere keus had. Bleek dat ze twee bijzondere verlofdagen af hadden getrokken, omdat ik door mijn gewone verlof heen was.” (Jan, zoon van patiënt met darmkanker)

“In ons geval is de familie maar heel klein en is er voor de rest niemand anders waar we op terug kunnen vallen. Als ik haar burens vraag of ze haar naar het ziekenhuis kunnen brengen of iets dergelijks, dan doen ze dat ook. Maar daar maak ik niet altijd gebruik van, omdat haar burens nog werken en regelmatig op hun kleinkinderen passen. Ik stel me vaak de vraag hoever moet je gaan in een maatschappij, hoever gaat dit nog? Wat wordt er verstaan door de regering onder participeren? Ik participeer al een heleboel. Ergens is er een grens en kan ik gewoon niet meer. Ik maak me vaak zorgen of er ondersteuning of hulp beschikbaar blijft.” (Tanja, dochter van patiënte met darmkanker)

“Op de dag dat ik geopereerd werd, mocht ik geen kleren mee nemen. Dat vond ik erg. Ze verwachten gewoon ook in het mammacentrum dat de kinderen of een andere mee komt. Maar de kinderen moeten ook werken. Als je zoveel onderzoeken hebt als ik heb gehad, is dat voor mijn kinderen niet te doen om elke keer mee te komen, ze kunnen niet elke dag zomaar vrij nemen. Daar houden ze gewoon geen rekening mee. En daarnaast is het een aantal keren voorgekomen dat ik werd gebeld dat een gemaakte afspraak alsnog niet doorging. Dan werd mijn dochter woedend, want die had met veel pijn en moeite vrij kunnen nemen, terwijl de afspraak dan niet doorgaat.” (Gerda, patiënte met borstkanker)

Werkende mantelzorgers staan voor de zware taak hun werkende leven (plus soms een eigen gezin) te combineren met de zorg voor hun partner/ouders. Ze komen vaak tijd tekort en moeten werktijd vrij maken. Daarnaast kan een werkgever de taak van mantelzorgers nog zwaarder maken door onbegripvol om te gaan met de vraag voor extra verlof. Voor patiënten betekent een werkende mantelzorger vaak dat ze zich bezwaard voelen hen voor alles mee te vragen, terwijl ze het misschien wel fijner vinden om niet alleen te hoeven gaan en dat vanuit het ziekenhuis ook wel verwacht wordt dat er iemand met de patiënt meegaat.

Tips voor zorgverleners:

- Inventariseer standaard of de mantelzorger werkt, en zo ja, of ze gemakkelijk verlof op hun werk kunnen regelen of niet. Is het moei-

- lijk, probeer dan mee te denken op welke manier ondersteuning te regelen is, bv met taxivervoer, hulp in de huishouding, etc. Inventariseer ook het verdere sociale netwerk van de patiënt en vraag in hoeverre die kunnen ondersteunen. Druk de mantelzorgers op het hart dat ze ook aan zichzelf blijven denken.
- Probeer afspraken zoveel mogelijk op één dag te plannen, zeg zo min mogelijk afspraken af, laat patiënten en mantelzorgers zo min mogelijk wachten. Dat geeft een hoop meer rust voor een mantelzorgers die de zorg voor een ander moet combineren met een werkend bestaan. Verandert de afspraak of moet deze verspreid over meerdere dagen plaatsvinden? Denk dan mee.
 - Verwijs mantelzorgers met ernstige problemen met het combineren van zorg en werk naar nationale instanties (zie deze mantelzorgershandleiding) waar ze hun situatie kunnen bespreken. Ze kunnen bijvoorbeeld terecht op www.mantelzorgpower.nl of www.werkenmantelzorg.nl. Of kunnen advies inwinnen bij een mantelzorgmakelaar.
 - Zorg dat werkende mantelzorgers op de hoogte blijven van wat er in het ziekenhuis besproken wordt met de patiënt. Bijvoorbeeld als de medicatie verandert, of het behandelplan. Schrijf dat dan op zodat de mantelzorgers dat bij afwezigheid bij de afspraak kan nalezen. Of laat de patiënt het gesprek opnemen op een bandje zodat deze het terug kan luisteren.

Tips voor mantelzorgers:

- Realiseer je dat je beter voor een ander kunt zorgen, als je ook goed voor jezelf zorgt. Leg de lat niet te hoog. Vraag anderen je te helpen met de mantelzorg. Gaat dat niet, zet dan je werk tijdelijk op een iets lager pitje. Beiden voltijd combineren gaat niet.
- Niemand is perfect, ook jij niet. Probeer daarom soms wat “gemakkelijker” te leven, bijvoorbeeld door het stofzuigen eens een dag over te slaan. Of regel iemand anders die een aantal zaken in je huishouden kan overnemen.
- Wees eerlijk naar je werkgever en bespreek de situatie. Vaak zal er dan begrip zijn voor het feit dat je tijdelijk minder inzetbaar bent en meer (ongepland) verlof nodig zult hebben. Is je werkgever niet begripvol, neem dan contact op met een van de organisaties die je hier in advies kunnen geven.
- Voor meer informatie kun je als mantelzorgers terecht op www.mantelzorgpower.nl of www.werkenmantelzorg.nl.
- Je kunt als mantelzorgers (onbetaald) zorgverlof opnemen.
- Daarnaast is het soms mogelijk om arbeidstijden aan te passen of meer thuis te werken.
- Het is mogelijk om bepaalde regeltaken uit te besteden aan bijvoorbeeld een consulent mantelzorg van een steunpunt mantelzorg of een mantelzorgmakelaar. Deze zijn soms verbonden aan een steunpunt mantelzorg, maar mogelijk kun je vanuit je aanvullende zorgverzekering een mantelzorgmakelaar inschakelen. Daarvoor kun je het beste contact opnemen met je zorgverzekeraar of dat ook voor jouw verzekering opgaat.

JE BENT PATIËNT EN MANTELZORGER

“Dan moet het vervoer weer geregeld worden en mijn kinderen werken ook fulltime. Voor bloed afnemen hoeft niemand mee te komen. Mijn vrouw ging wel altijd mee, die kan ik dus niet alleen thuis laten, ze beseft helemaal niet wat met mij gebeurt. Ze vraagt er niet naar en ik kan daarover ook geen gesprekken met haar voeren. De gesprekken voer ik met de kinderen, met mijn zoon en mijn dochter. Voordat ik zelf ziek werd zorgde ik voor mijn vrouw, ik wist niet beter, dat deed ik gewoon. Maar nu zijn er wel eens momenten dat het echt zwaar is en dan probeer ik wel rust te nemen maar ik heb niet altijd rust, van mezelf niet. Want dan ben ik weer van alles aan het doen. Zoals vandaag als zij dan naar de dagopvang is, ben ik van alles aan het doen, zoals in de tuin werken, of boodschappen doen. Dan kan ik mijn gedachten even laten gaan, anders is mijn vrouw bij me en moet ik op haar letten. Ze weet helemaal niet hoe ernstig ziek ik ben. Niet dat ik mezelf zielig vind, ik voel mij niet ziek, maar ik ben wel ziek maar daar sta ik niet teveel bij stil.” (Peter, patiënt met darmkanker)

De vrouw van Peter is dementerend en hij zorgt voor haar. Bij het informatiegesprek van de chemo-afdeling ontmoetten wij hem voor het eerst. Hij had zijn zoon bij zich om aantekeningen te maken, en zijn vrouw omdat ze niet alleen thuis kon blijven. Hij stelde geen

vragen over de chemo en zichzelf, enkel over zijn vrouw. “Als ik de chemo krijg, kan ik haar dan altijd meenemen? En als ze dan naar de wc moet en ik niet mee kan lopen, kan er dan iemand anders met haar mee gaan?” Hij voelt zich schuldig naar zijn vrouw toe omdat hij haar niet meer zo kan verzorgen, als hij kon toen hij niet ziek was.

Tips voor de zorgverleners:

- Realiseer je dat patiënten die een partner/kind hebben waar ze intensief voor zorgen, ondersteunt moeten worden in het zorgen voor de ander. Ze zullen hun verantwoordelijkheden vaak niet zomaar los kunnen laten. Als ze teveel met die ander bezig zijn, zal hun eigen herstel lang duren. Het regelen van thuiszorg, goede opvang voor die ander, etc. zijn manieren om de patiënt in de herstelperiode te ontlasten.

Tips voor mantelzorgers:

- Het enige dat je je naaste echt kunt beloven is dat je je best zult doen. Maar je kunt niet in de toekomst kijken en je kunt niet beloven dat je voor iemand blijft zorgen tot de dood.
- De boog kan niet altijd gespannen zijn. Daarom is het belangrijk elke dag enige tijd voor jezelf te reserveren.

MANTELZORGONDERSTEUNING: WAAR KUN JE TERECHT?

Gemeente en mantelzorgondersteuning

Bel uw gemeente en vraag naar het zorg- of Wmo-loket of naar de mantelzorgondersteuning. U kunt er terecht voor informatie, training, advies, begeleiding en ondersteuning. Daarnaast zijn er voorzieningen die de mantelzorg tijdelijk kunnen overnemen (respijtzorg). Zie ook verder onder 'Even op adem komen'.

Steunpunt Mantelzorg

Een steunpunt mantelzorg biedt persoonlijke hulp en ondersteuning aan de mantelzorger. Zie www.platformmantelzorglimburg.nl voor de meest actuele gegevens van het steunpunt in uw buurt.

Huisarts

U kunt altijd bij uw huisarts terecht, ook om uw zorgen te bespreken.

Toon Hermans Huis

Het Toon Hermans Huis is een inloophuis waar patiënten met kanker, hun naasten en

nabestaanden terecht kunnen voor informatie, aandacht en/of begrip. Er zijn verschillende huizen door heel Nederland. Hier zijn contactgegevens uit het werkgebied van Zuyderland Medisch Centrum.

Toon Hermans Huis Parkstad: 045-542 77 88, info@toonhermanshuisparkstad.nl

Toon Hermans Huis Sittard: 046-4516474, info@toonhermanshuissittard.nl

Werkende mantelzorgers

www.werkenmantelzorg.nl of www.mantelzorgpower.nl zijn handige sites voor mantelzorgers met een baan. Hier vindt u informatie en tips over het maken van afspraken met uw werkgever en verlofmogelijkheden.

Even op adem komen

Kijk bij www.respijtwijzer.nl naar de mogelijkheden bij u in de buurt. Verder zijn er netwerksites (betaald en onbetaald) waarbij u zorg en afspraken met anderen kunt regelen en afstemmen:

- www.wehelpen.nl
- www.carenzorgt.nl
- www.sharecare.nl
- www.mantelplan.nl
- www.zorgvoorelkaar.com
- www.handeninhuus.nl

Mezzo, landelijke vereniging voor mantelzorgers

Kijk op www.mezzo.nl onder 'Voor mantelzorgers' naar het ondersteuningsaanbod in de buurt. Of bel de landelijke mantelzorglijn 0900-2020496 (ma-vr. 9.00-13.00 uur à 0,10 p/m).

EIKpunt

U kunt hier terecht met uw klachten over de gezondheidszorg, of voor informatie. Zij helpen u met informatie, advies en ondersteuning. Bel 046 - 420 80 79 of 0900 - 243 70 70 of stuur een mail naar EIKpunt@huisvoorzorg.nl of kijk op www.huisvoorzorg.nl

Jonge mantelzorgers

Ben je nog geen 18? Dan kun je op de volgende sites terecht:

- www.mezzo.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/dit-is-mantelzorg/voor-jonge-mantelzorgers
- www.jongerendiezorgen.nl

Lotgenoten

Kijk op www.lotgenoten.nl of op sites van patiëntenverenigingen (bijvoorbeeld www.iemandzoalsik.nl); zij kunnen u nuttige tips geven. Leer van lotgenoten.

Overheid

De wegwijzer van de overheid naar zorg, hulp en financiële steun: www.regelhulp.nl

Zorgverzekeraar

Vraag bij uw zorgverzekeraar na welke vergoedingen voor (vervanginge) mantelzorg er in de aanvullende verzekering zitten. Of dat u in aanmerking kunt komen voor een mantelzorgmakelaar die bijvoorbeeld een aantal van uw regeltaken over kan nemen.

Zorgkantoren

Voor informatie en zorg vergoedt uit de wet langdurige zorg (wlz). Kijk op www.zn.nl/350584833/Zorgkantoren

COLOFON

Voor meer informatie kunt u terecht bij het Platform Mantelzorg Limburg.

www.platformmantelzorglimburg.nl
mantelzorgers@huisvoordezorg.nl
 046-4208159

Deze handleiding is tot stand gekomen door samenwerking van Zuyderland MC, Zuyd Hogeschool, Lectoraat Autonomie en participatie van chronisch zieken, Bijzonder lectoraat Integrative patiënt centred health care en Huis voor de Zorg.

Zuyd
Onderzoek

ZU
YD



Deze handleiding is mogelijk gemaakt met financiële steun van KWF





