

Beste gebruiker,

U leest de Handleiding bij de PowerPoint 'Mantelzorg: Als iemand niet meer beter wordt'. Bij die PowerPoint hebben we een paar aanwijzingen opgesteld:

De PowerPoint telt 17 slides. U kunt ze ongewijzigd gebruiken, maar u kunt er ook eenvoudig aanpassingen in maken als u het programma PowerPoint op uw computer heeft geïnstalleerd.

Even goed kunt u slides uit de presentatie halen, omdat mogelijk niet alle slides voor uw doelgroep van belang zijn.

U kunt in uw bijeenkomst 'interactieve momenten' inlassen. We doen enkele suggesties in de Handleiding. Deze worden **in het groen** weergegeven.

Per slide benoemen we in deze Handleiding allereerst het doel van de slide (cursief): wat wordt daarmee bereikt? Vervolgens geven we achtergrondinformatie die u geheel of ten dele met de bezoekers van de bijeenkomst kunt delen.

Op de openingspagina (slide 1) kunt u de logo's toevoegen van de organisatie('s) die verantwoordelijk is/zijn voor de bijeenkomst. Ook kunt u hier de datum en de plaatsnaam invoeren. Er staat nu – als voorbeeld – 'Zeist, 12 augustus 2019'. U kunt deze plaatsnaam en datum wijzigen. U kunt dit uiteraard ook verwijderen.

Opties voor aanpassingen aan de slides staan in de Handleiding **in het blauw** weergegeven.

Als u tijdens de bijeenkomst concrete informatie wilt geven over contactpersonen van bij voorbeeld het Steunpunt Mantelzorg of het WMO-loket van de gemeente dan kunt u hiervoor slide 18 gebruiken. U kunt deze slide ook gebruiken om uw eigen contactgegevens te vermelden, voor het geval u na afloop van de bijeenkomst beschikbaar bent voor het beantwoorden van eventuele vragen.

Als u tijdens de bijeenkomst concrete informatie wilt geven over een bepaalde organisatie, dan kunt u slide 19 toevoegen aan uw presentatie.



Zeist - 12 augustus 2019



## 1. Titelpagina 'Mantelzorg: Als iemand niet meer beter wordt'

Doel:

De mantelzorger:

- Weet wat het onderwerp van deze bijeenkomst wordt, en door wie deze georganiseerd wordt

Openingslide: het logo van de organisatie('s) die verantwoordelijk is/zijn voor de bijeenkomst kan/kunnen worden toegevoegd op de witte ruimte onder en boven de foto met de titel van de bijeenkomst. Ook kan hier de datum en de plaatsnaam worden toegevoegd. Het logo en de plaatsnaam + datum die er nu staan, kunnen uiteraard worden verwijderd.

# Waar gaan we het over hebben?

- Ik zorg voor iemand die ziek is: wat betekent dat voor mij?
- Niet meer beter worden
- Méér dan lichamelijke zorg
- Zoveel mensen, zoveel (verschillende) situaties
- De krachten bundelen met anderen
- Je bent niet alleen: welke hulp is er?

## 2. Waar gaan we het over hebben?

Doel:

De mantelzorger:

- Weet dat er een specifiek aandachtsgebied besproken wordt, namelijk mantelzorg voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn
- Weet welke onderwerpen er aan de orde gaan komen in de bijeenkomst

Deze bijeenkomst is bedoeld om informatie te geven over een specifiek deel van de mantelzorg. Het specifieke zit 'm in het feit dat het vanavond om mantelzorg gaat voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn.

We bespreken daarin onder meer:

- de gevolgen daarvan voor het eigen leven, het eigen leven van u als mantelzorger
- wat het betekent voor de benodigde zorg, als iemand niet meer beter wordt
- welke zorg en ondersteuning er beschikbaar is voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn: we noemen dat palliatieve zorg, de zorg voor mensen die niet meer beter worden
- we zullen duidelijk maken dat die palliatieve zorg meer is dan alleen de lichamelijke zorg
- we zullen vaststellen dat er veel verschillen bestaan in de onderlinge situaties van u, zoals u hier bij elkaar zit, maar dat er ook overeenkomsten bestaan, en dat de belangrijkste is dat de resterende tijd het beste door te komen valt als u in de zorg voor uw naaste (– indien mogelijk –):
  - de krachten zoveel mogelijk bundelt met anderen die ook een bijdrage aan de zorg kunnen leveren
  - en als u weet heeft van de mogelijkheden die er buiten uw eigen familie- en vriendenkring bestaan om hulp en ondersteuning bij uw zorg in te roepen, daar waar nodig en/of gewenst.

## Mantelzorgen, wat betekent dat voor mij?



- Zorg je al lang voor iemand of nog maar kort?
- Voor wie zorg je?
- Zorg je elke dag voor iemand, of af en toe?
- Hoe combineer je die zorg met je eigen leven?

### 3. Mantelzorgen, wat betekent dat voor mij?

Doel:

De mantelzorger:

- Weet wat een mantelzorger is
- Weet dat het bij mantelzorg om een variatie in de hiermee gemoeide duur, relatievorm en zorgtaken kan gaan
- Weet dat mantelzorg impact op zijn/haar eigen leven heeft

Eerst maar eens even over dat begrip 'Mantelzorg'. Want wat voor u misschien gewoon naastzorg heet, of 'zorgen voor mijn partner of moeder of buurvrouw', dat wordt sinds de jaren 70 van de vorige eeuw vaak 'mantelzorg' genoemd. En dat begrip zullen we in deze bijeenkomst ook regelmatig gebruiken.

Onder mantelzorg valt alle zorg die vanuit de relatie verleend wordt aan iemand die ziek is en daardoor zorgbehoefstig is geworden. Dat kan lang of kort duren, dat kan – zoals gezegd – voor een partner, ouder of buurvrouw zijn, maar ook voor een collega of iemand die je kent van de sportclub. Het kan af en toe zijn, een enkele maal per week bij voorbeeld, maar we noemen het even goed mantelzorg als u 24 uur per dag voor iemand zorgt.

Mantelzorg roept ingewikkelde vragen op. Hoe meer je bij de zorg voor iemand bent betrokken die ongeneeslijk ziek is, hoe meer invloed het heeft op je eigen leven. Hoe combineer je die zorg met je eigen leven? Met je vrije tijd? Met je baan? Met het sociale leven?

#### Interactieve optie; wie wil daar iets over vertellen?

De vraag hoe je de zorg combineert met de manier waarop je je leven eerder invulde, gaat ook over een andere vraag: hoe makkelijk of hoe moeilijk is het voor jou om voor jezelf te kiezen? Kan dat nog wel, nu de ander ongeneeslijk ziek is? We komen daar aan het eind op terug, maar de oneliner die u alvast mag onthouden is: 'U kunt het best voor een ander zorgen, als u allereerst goed voor uzelf zorgt.'

## Niet meer beter worden...



- Soms gaat een ziekte niet over
- Het perspectief verandert, de zorg verandert
- Palliatieve zorg, wat is dat dan? En wat betekent dat voor mij?
- Wat kan ik nog verwachten?

### 4. Niet meer beter worden

Doel:

De mantelzorger:

- Weet wat bedoeld wordt met 'de palliatieve fase'
- Weet bij welke ziektebeelden de palliatieve fase aan de orde gaat zijn
- Weet dat de palliatieve fase niet hetzelfde is als de terminale fase, en dat deze fase dagen, weken, maanden of jaren kan duren

We zouden, zo hebben we bij de inleiding gezegd, stilstaan bij het begrip 'palliatieve zorg', bij de zorg voor mensen die niet meer beter worden. Dat 'niet meer beter worden' kan helaas gelden voor diverse ziekten, zoals kanker, de longziekte COPD, hartfalen en dementie.

Er bestaat een belangrijk vooroordeel over palliatieve zorg, ook onder sommige hulpverleners. En dat is dat palliatieve zorg alleen verleend wordt als iemand al bijna overleden is. Dat is niet waar. Het beginpunt van palliatieve zorg ligt bij de vaststelling dat iemand niet meer beter wordt. Vanaf dat moment kan het vele weken, maanden en soms jaren duren voordat iemand overlijdt. Palliatieve zorgverlening kan zich dus ook uitstrekken tot die weken, maanden en jaren.

Bij kanker is er vaak een bepaald moment aan te wijzen waarop duidelijk werd dat de ziekte niet meer te genezen zou zijn. Vaak is daarvan sprake als er uitzaaiingen zijn. Bij andere ziekten sluipt dat er als het ware geleidelijk in. Bij die ziekten is het beginpunt van palliatieve zorg dus moeilijker aan te wijzen.

Maar hoe het ook aan de orde komt, het zorgt voor een verandering in het perspectief op de toekomst. Eerst ging het misschien nog om genezing, of op zijn minst de hoop dat het weer goed zou komen. Maar als dat een gepasseerd station is, is het perspectief onmiskenbaar gericht op het gegeven dat aan ieder leven een einde komt, en dat je er rekening mee moet houden dat dat einde binnen enkele weken, maanden of jaren aan de orde is.

Wat dan vaak gezegd wordt, is dat het vanaf zo'n moment meer om de kwaliteit van het leven draait, dan om de kwantiteit. Anders gezegd: hoe lang iemand blijft leven is niet meer het belangrijkste. Het gaat vooral om hóe dat leven eruit ziet, en welke kwaliteit dat leven heeft. De zieke, en u als naaste, ondersteunen in het bereiken van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven is het doel van alle hulpverleners die palliatieve zorg verlenen.

Wat dat voor de persoon betekent voor wie u zorgt, en welke zorg en ondersteuning noodzakelijk is, zal van situatie tot situatie verschillen, en ook van moment tot moment. Het is sterk afhankelijk van de klachten die de zieke persoon heeft. Is er bij voorbeeld sprake van pijn, dan zullen dokters en verpleegkundigen hun best doen die pijn zo draaglijk mogelijk te maken. Is er sprake van een worsteling met het geloof, dan zullen zorgprofessionals de zieke in contact proberen te brengen met een geestelijk verzorger. Is er – tot slot – hulp nodig bij het vervullen van laatste wens, dan zullen er weer andere hulpverleners bij gehaald worden. Zo zullen de zorgprofessionals om u heen voortdurend hun best doen de best mogelijke zorg, ondersteuning of aandacht te verlenen.

In veel situaties ontstaat de vraag 'waar gaat dit naar toe, wat kan ik nog allemaal verwachten'? Omdat we hier niet kunnen ingaan op alle individuele situaties, kunnen we alleen constateren dat die laatste levensfase gepaard zal gaan met vele onduidelijkheden. Veel hangt af van hoe de ziekte zich ontwikkeld, en welke klachten daardoor zullen optreden. Veel hangt ook af van de persoon zelf. Hoe staat hij of zij tegenover zijn ziekte, en tegenover het ongeneeslijke karakter daarvan? U kunt zich voorstellen dat het nogal uitmaakt of iemand berust in zijn lot, of ertegen vecht. Het één hoeft niet beter of slechter te zijn dan het ander, maar het maakt de situaties wel verschillend. Ook hangt er veel af van de naasten: hoe beleven zij de ziekte?

Helaas heeft niemand een glazen bol en kan niemand in de toekomst kijken. Houd er rekening mee dat de palliatieve fase over het algemeen een onzekere periode is, met vele ups en downs. Uiteindelijk, en dat is natuurlijk de enige zekerheid die alle levens betreft, niet alleen die van de zieken, uiteindelijk houdt het leven op. Dat perspectief, dat zich in de palliatieve fase nadrukkelijk opdringt, maakt uw leven als naaste zoveel anders dan het geweest is.

## Méér dan lichamelijke zorg



Zorgverlening is breed, het ondersteunt de zieke bij:

- Lichamelijke problemen
- Psychische aspecten
- Sociale onderwerpen
- Spirituele zorg en zingeving

De te onderscheiden delen van zorg zijn met elkaar verbonden.

### 5. Méér dan lichamelijke zorg

Doel:

De mantelzorger:

- Weet welke domeinen of aspecten onder palliatieve zorg vallen (lichamelijke, psychische/emotionele, sociale en spirituele aspecten, zingeving)

Een andere vraag is: wat mag u van de zorgverlening verwachten – die optelsom van dokters, verpleegkundigen en andere professionals, soms ook aangevuld met vrijwilligers – wat mag u van hen verwachten? Daarom is het goed om iets meer te weten over palliatieve zorgverlening, en waar die voor staat.

Want het is over het algemeen in de gezondheidszorg voor de hand liggend om vooral aandacht te hebben voor de lichamelijke klachten. Palliatieve zorg staat echter voor méér dan lichamelijke zorg. Dat laten we in deze slide zien. Het richt zich ook op sociale aspecten, de psychische aspecten en de spirituele aspecten. In de volgende vier slides gaan we die verschillende aspecten even langs, zodat u weet wat daarmee bedoeld wordt, en zodat u ook weet wat u van de zorgverleners mag verwachten.



## Hulp bij lichamelijke zorg



- Vermoeid?  
Pijn?  
Benauwd?  
Misselijk?
- Wat kan ik zelf doen?  
Waar klop ik aan voor hulp?
- 'Mijn rug doet zeer....'  
Denk ook aan je eigen lichamelijke zorg!

### 6. Hulp bij lichamelijke zorg

Doel:

De mantelzorger:

- Weet wat er onder de lichamelijke aspecten van palliatieve zorg valt
- Kan (indien zelf gewenst) in interactie lichamelijke klachten van de naaste benoemen
- Weet welk soort vragen die bij zichzelf leven, passen bij de lichamelijke aspecten van palliatieve zorg

Bij lichamelijke aspecten die in de palliatieve fase om zorg en ondersteuning vragen, kan het bij voorbeeld om symptomen als pijn, benauwdheid, misselijkheid en vermoeidheid gaan. Soms kunt u daar als mantelzorger zelf iets aan doen (al dan niet in overleg met een zorgprofessional), soms is hierbij de hulp van een dokter of verpleegkundige vereist.

Wat u zelf nog kunt doen bij voorbeeld: paracetamol geven bij lichte pijn. Of: een lichte massage, ter ontspanning. Bij benauwdheid kan het goed zijn om samen met de zieke voor een goede balans tussen inspanning en ontspanning te zorgen. Of er regelmatig voor te zorgen dat er frisse lucht is in de kamer waar de zieke veel verblijft.

Veel vaker zijn er middelen of behandelingen nodig die alleen door zorgprofessionals kunnen worden uitgevoerd. Een dokter kan bij voorbeeld medicijnen voorschrijven tegen heftige pijn. Een fysiotherapeut kan wellicht verlichting bieden via bewegingstherapie.

De huisarts is de aangewezen persoon die hetzij zelf voor de juiste ondersteuning kan zorgen, hetzij de juiste persoon erbij kan betrekken. Bij lichamelijke klachten is die huisarts dus altijd de eerste persoon die u, of de zieke persoon waarvoor u zorgt, benadert.

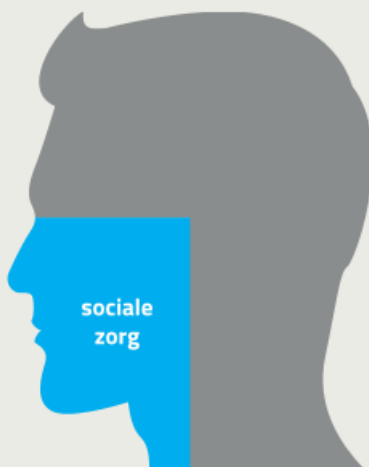
Uiteraard moet u ook een beetje op uzelf letten. Het zal misschien niet voor u gelden, maar veel mensen die mantelzorg verlenen kunnen heel goed voor anderen zorgen, maar zijn wat minder



goed in voor zichzelf zorgen. En dat is jammer. Want als uzelf bij voorbeeld door de rug gaat, of als u zichzelf wat overspannen begint te voelen, dan zal dat onmiddellijk gevolg hebben voor de zorg die u voor uw naaste kunt geven. Dus u moet, populair gezegd, in goede vorm blijven. Let dus niet alleen goed op de gezondheid van de persoon die ziek is, maar let ook op uw eigen gezondheid.

Soms kunnen speciale hulpmiddelen van nut zijn bij sommige onderdelen van de mantelzorg, zoals wanneer u hulp verleent bij het wassen of wanneer u iemand moet helpen bij het verplaatsen. Deze hulpmiddelen kunnen uw inspanning verlichten. De meeste thuiszorgwinkels hebben een uitgebreid aanbod op dit gebied. Denk daarbij aan producten als een douchestoel, draaischijf of glijzeil.

## Hulp bij sociale zorg



- Het nieuwe perspectief maakt alles anders: hoe vind je je draai in dit nieuwe leven?
- In de knoop met je werk: hoe combineer je dat?
- En/of: 'Ik heb ook nog een gezin': hoe combineer je dat?
- 'Ik ga nooit meer een avondje weg' (De waarde van vrije tijd)
- De rest van de familie, wat doen zij?
- Zijn er meer mensen die doen wat ik doe?
- Vooruit kijken: hoe ga ik straks verder?

### 7. Hulp bij sociale zorg

Doel:

De mantelzorger:

- Weet wat er onder de sociale aspecten van palliatieve zorg valt
- Kan (indien zelf gewenst) in interactie sociale problemen van zichzelf en/of de naaste benoemen
- Weet welk soort vragen die bij hem/haar leven, passen bij de sociale aspecten van palliatieve zorg

Een ziekte heeft altijd invloed op andere naasten. Niet voor niets gebruikt KWF Kankerbestrijding al jarenlang de slogan 'Kanker heb je niet alleen'. U als naaste van een zieke, zult dat vast kunnen bevestigen.

De ziekte zorgt voor tal van uitdagingen: omdat er geconstateerd is dat er geen genezing meer te verwachten valt, ontstaat de noodzaak om u te verhouden tot een nieuw perspectief. Hoe vind u daar uw draai in?

Door de eventuele extra spanning die hierdoor ontstaat, of omdat u steeds meer zorg moet verlenen dan voorheen, kunt u in de knel komen met uw werk.

Als u niet voor uw partner, maar bij voorbeeld voor uw vader of moeder zorgt, ergens buiten uw eigen huis dus, kunt u qua tijd in de knel komen met het gezinsleven. Dat moet immers gewoon doordraaien: kinderen moeten nog steeds naar school, de was wast zich niet vanzelf en de boodschappen komen niet op eigen initiatief naar uw voorraadkast of koelkast gelopen. Hoe combineer je die zorg met het gezin?

De verzorging kan veel tijd en energie kosten. Zelfs zoveel dat u op een gegeven moment denkt: 'Ik ga eigenlijk nooit meer een avondje uit.' Of: 'Ik heb nimmer tijd voor mezelf.'

Al dit soort constatering, over het werk, over het gezin, over de vrije tijd en over de moeite de zorg daarmee te combineren, wordt vaker gedaan door mensen die voor anderen zorgen. Uw eigen leven schiet er een beetje bij in.

Als u zoiets constateert, of als u zoiets ziet aankomen, is het goed om even rond te kijken: zijn er nog andere mensen om mij heen die een steentje kunnen bijdragen? Een buurman, een vriend of vriendin, een oud-collega? Kan ik op één of andere manier extra hulp troepen aanboren?

Het kan ook steunend zijn om te ervaren dat u niet de enige bent die voor iemand anders zorgt. Zoals u hier allemaal bij elkaar zit... U zit in zekere zin allemaal in hetzelfde schuitje. U kunt daar niet alleen steun aan ontnemen, u kunt ook van elkaar leren.

Last but not least: ook al vindt u geen extra hulp troepen, en ook al heeft u geen behoefte in gesprek te gaan met 'mantelzorg-collega's', u hoeft er nooit alleen mee te blijven zitten. U kunt bij uw huisarts of, als die betrokken is, bij de thuiszorg aangeven dat u extra hulp kunt gebruiken. Zij kunnen daar wellicht op korte termijn voor zorgen.

Soms kunt u ook baat hebben bij het inschakelen van vrijwilligers, die een deel van uw zorgtaken kunnen overnemen.

Het is een treurig onderwerp, en misschien wilt u er nog helemaal niet aan, maar het kan goed zijn om alvast na te denken over de vraag: hoe ga ik straks verder in mijn leven, als de zorg voor mijn naaste voorbij is? Wat kan ik doen om te voorkomen dat ik straks in een gat val? U kent uzelf het beste, dus u weet zelf het beste of u dat risico loopt.

Het zijn vragen waarover u mogelijk met elkaar, zoals u hier bij elkaar zit, over kunt praten. Anders zijn het ook onderwerpen waarover u kunt praten met een huisarts of een andere zorgprofessional.

## Hulp bij psychische zorg



- 'Ik kan het niet meer aan'
- 'We kunnen niet met elkaar over de situatie praten'
- 'Ik weet niet hoe ik om moet gaan met zorgen van de ander'
- 'We lopen vast: met wie kan ik praten?'
- 'Praten is niets voor mij. Wat kan mij dan helpen?'

### 8. Hulp bij psychische zorg

Doel:

De mantelzorger:

- Weet wat er onder de psychische/emotionele aspecten van palliatieve zorg valt
- Kan (indien zelf gewenst) in interactie psychische/emotionele problemen bij zichzelf en/of de naaste benoemen
- Weet welk soort vragen die bij hem/haar leven, passen bij de psychische/emotionele aspecten van palliatieve zorg

Dat de ziekte van uw naaste invloed heeft op uzelf, merkt u misschien ook wel in uw hoofd. U maakt zich bij voorbeeld zorgen over de toekomst, omdat u niet weet wat er allemaal gaat komen, of omdat u niet weet of u alle zorg die er nodig is wel kunt verlenen. Kan ik dat alles nog wel aan? Dat is geen vreemde gedachte. We zijn, zoals we hier zitten, niet opgeleid tot mantelzorger, dus het is niet vreemd om uzelf af te vragen of u het a.) allemaal wel kunt en b.) het allemaal kunt volhouden.

Als er sprake is van de palliatieve fase van een ziekte, is 'afscheid nemen' een onderwerp dat zich vanzelf aandient. De één wil daar bewuster mee bezig zijn dan de ander. Het kan zijn dat de één er veel meer behoefte aan heeft om over dit afscheid te praten dan de ander. Dat kan problemen geven. U kunt af en toe verzuchten: 'We kunnen niet met elkaar over de situatie praten.'

Ook kan het zijn dat u beiden op een heel andere manier omgaat met de situatie zoals die is. Stel bij voorbeeld dat u en de zieke waarvoor u zorgt aan het wachten zijn op de resultaten van een belangrijk onderzoek. De één kan denken: 'Volgende week krijg ik die uitslag, ik zie daarna wel weer verder.' Terwijl de ander zich dag-in-dag-uit zorgen maakt over die toekomstige uitslag. De een is nou eenmaal wat zorgelijker ingesteld dan de ander. Vaak is dat een kwestie van karakter. Dat karakter zal door een ziekte niet veranderen.

Als u de minst zorgelijke van de twee bent, zult u af en toe misschien moeite hebben met de manier waarop die ander zich zorgen maakt: 'Ik weet niet hoe ik moet omgaan met de zorgen van de ander'.

Wat hierbij goed is om te weten, is dat u en de zieke in feite in twee verschillende werelden leeft. De zieke heeft een beperkte toekomst, u niet. De zieke gaat op korte termijn dood, u niet. De zieke moet afscheid nemen van alles en iedereen om hem/haar heen, u niet. U gaat verder. Dat gegeven kan voor een afstand tussen u tweeën zorgen. Die afstand valt niet te overbruggen. Die afstand is immers een feitelijk gegeven. U kunt elkaar het best tegemoet komen, door elkaar de ruimte te geven te doen en te laten wat een ieder noodzakelijk vindt, en met elkaar van tijd tot tijd te bespreken hoe dat gaat. Zo houdt u contact met elkaar, ook al kan een ieder zijn of haar eigen weg gaan en zijn of haar eigen wereld.

De grote vraag hierbij is: wie kan hulp bieden als u vastloopt? Waar kunt u terecht met uw zorgen? Vrienden en familie zijn meestal de eerst aangewezen personen die in aanmerking komen voor het delen van uw verhaal, uw zorgen, uw gedachten, uw twijfels. Zijn zij daarvoor niet geschikt, of wilt u hen niet belasten, en heeft u thuiszorg over de vloer, dan kunt u misschien terecht bij één van de mensen van de thuiszorg: soms heb je met 'een persoon' een bijzondere klik, waardoor het makkelijk kan zijn een persoonlijk praatje met hem of haar te houden. Dat kan al veel verschil maken.

Uw huisarts is natuurlijk ook altijd een optie, al is dat – net zoals bij het voorbeeld uit de thuiszorg dat ik noemde – wel weer afhankelijk van de relatie die u met hem of haar heeft. Mocht u geen inschatting kunnen maken over de zin van 'praten met de huisarts', u kunt altijd een poging wagen. Veel huisartspraktijken hebben contacten met verpleegkundigen zie zij op allerlei gebieden kunnen inschakelen: POH, praktijk ondersteuning huisartsen. Mogelijk kunnen zij voor u van nut zijn.

U merkt: als het gaat om het delen van uw zorgen, wordt het belang van praten vaak genoemd. Maar wat nou als u zegt: Praten is niets voor mij. Wie of wat kan mij dan helpen?

Praten is natuurlijk maar 'een' vorm van communiceren. Het is 'een' manier om uw gevoelens en gedachten te uiten. Vele mensen hebben daar niets mee. Voor hen werken alternatieven beter. De één leeft zich uit in schilderkunst of tekenen, de ander verwerkt zijn of haar zorgen door te gaan vissen of te gaan sporten. Er is op dit gebied geen 'goed' of 'slecht'. U weet voor uzelf waarschijnlijk wat het beste werkt. Waar het vooral om gaat, is dat u uw gemoed laat 'stromen'. Dat u niet vast komt te zitten, niet alsmaar blijft malen om hetzelfde, want dat is – beetje simpel gezegd – slecht voor uw humeur en vaak ook energievretend.

## Hulp bij zorg voor zingeving



- Waarom ik?
- Wat is de zin van dit alles?
- Hoe moet het straks verder?
- Waar kan ik terecht met dit soort vragen? Met wie kan ik daarover praten?
- De mooie kanten van mantelzorg:
- over betekenisvolle tijd en verrijking

### 9. Hulp bij zorg voor zingeving

Doel:

De mantelzorger:

- Weet wat er onder de zingeving- en spirituele aspecten van palliatieve zorg valt
- Kan (indien zelf gewenst) in interactie zingevingsvragen van zichzelf en/of de naaste benoemen
- Weet welk soort vragen die bij zichzelf leven, passen bij de zingeving- en spirituele aspecten van palliatieve zorg

Een ongeneeslijke ziekte roept bij vele zieken en naasten zogeheten levensvragen op. Dat zijn moeilijke vragen als 'Waarom word ik, of waarom wordt hij/zij, ongeneeslijk ziek?', 'Wat is – gegeven de ziekte – nu nog de zin van mijn bestaan?' of 'Is er leven na de dood?' Een belangrijk kenmerk van een levensvraag is, dat er in feite geen concreet antwoord op te geven valt. Het antwoord zit in de persoon die de vraag stelt. En soms is er gewoon geen antwoord.

Levensvragen kunnen aanleiding zijn tot een maalstroom van gedachten, tot onrust. Die levensvragen kunnen, zoals gezegd, ook net zo goed bij u als mantelzorger bestaan. Een veelvoorkomende levensvraag in deze situatie is bij voorbeeld: 'Hoe moet het straks verder?' Het is misschien niet eenvoudig om daarover te praten met de persoon die u verzorgt, juist omdat de ongeneeslijke ziekte van die persoon de reden is dat u zich die vraag überhaupt stelt.

Levensvragen raken het terrein van de betekenisgeving en zingeving. Dat zijn heel persoonlijke zaken. Wat voor u betekenisvol kan zijn, hoeft dat voor een ander niet te zijn. Denk daarbij bij voorbeeld aan een voetbalwedstrijd of een kerkbezoek: voor de één is dat het hoogtepunt van de week, voor de ander heeft het geen betekenis.

Levensvragen raken ook het terrein van het geloof, maar het is niet zo dat alle levensvragen geloofsvragen zijn. Integendeel. Levensvragen kunnen een religieuze achtergrond hebben, maar dat hoeft niet.

Van gedachten wisselen over die levensvragen kunt u doen met familie en vrienden, maar als u liever met een professional dergelijke zaken bespreekt, dan is een geestelijk verzorger de aangewezen persoon. Vaak zijn die beschikbaar in een verpleeg- of ziekenhuis, maar ook als u en de zieke waarvoor u zorgt thuis wonen kunt u een beroep doen op een geestelijk verzorger. De coördinator van het zogeheten Netwerk Palliatieve Zorg in uw regio weet hoe en waar u deze persoon kunt bereiken. ([Actie organisator: adresgegevens, telefoonnummer of website toevoegen van netwerk en/of netwerk coördinator](#))

Voor iemand anders zorgen kan zwaar zijn, hebben we eerder in deze presentatie gezegd, en kan daardoor tot zorgen en twijfels leiden, maar er is voor veel mensen ook een andere kant gekoppeld aan die mantelzorg, een zeer positieve kant. Vanuit die positieve kant klinkt dan de constatering dat mantelzorg verlenen een verrijking is voor iemands leven, omdat de periode waarin voor een naast gezorgd wordt, een betekenisvolle tijd is. Het zorgt immers voor een grote intimiteit, een sterke nabijheid over en weer, die met name voor degene die achterblijft van grote waarde kan zijn als hij of zij later terugkijkt op deze periode.

Zorgprofessionals zeggen vaak tegen mensen die voor een ander zorgen: 'Laat ons die zorg maar overnemen, dan kunt u weer 'gewoon' de partner, zoon of dochter zijn.' Dat wordt uiteraard met de beste bedoelingen gezegd, en u moet het maar vooral als een uitnodiging zien. En zoals het nou eenmaal gaat met uitnodigingen... U hoeft er niet op in te gaan. Als u denkt: 'Ik wil juist als de partner, zoon of dochter van voor die ander zorgen, omdat ik dat vind passen bij partner, zoon of dochter zijn', dan moet u dat vooral zeggen.



## Zoveel mensen, zoveel (verschillende) situaties...



- Gaat het om mijn partner? Om een ouder? Of om iemand anders?
- Welke ziekte heeft hij/zij en hoe lang al?
- Zijn er (jonge) kinderen bij betrokken?
- Woon ik samen met de zieke of niet? Of verblijft diegene bijvoorbeeld in een verpleeghuis?
- Welke taken liggen op mijn bordje?

### 10. Zoveel mensen, zoveel (verschillende) situaties...

Doel slide 10 en 11:

De mantelzorger:

- Is zich er bewust van dat er veel verschillende zorgsituaties bestaan en dat er mede daarom niet een pasklaar antwoord bestaat voor zorg in de palliatieve fase (in de vier domeinen); deze wordt immers door diverse factoren beïnvloed

Mantelzorg komt voor in allerlei vormen. We hebben eerder vastgesteld dat het kort of lang kan duren en dat het om zorg kan gaan die dagelijks of af en toe verleend wordt.

Er zijn echter ook een paar factoren te noemen, die voor grote verschillen kunnen zorgen tussen de ene en de andere mantelzorger. Een van de meest in het oog springende verschillen is de relatie tussen u en de persoon die zorg nodig heeft. Of u nou voor uw partner, één van uw ouders of voor een buurman zorgt, het heet in alle situaties 'mantelzorg'. Toch kan het natuurlijk een wereld van verschil zijn; of u voor uw partner of voor uw buurman zorgt, dat maakt nogal wat uit. Bij de een bent u – in emotionele zin -veel meer betrokken dan bij de ander.

De inhoud van de mantelzorg kan bij de een of de ander ook sterk verschillen. We vinden het over het algemeen niet raar om de partner te helpen bij het omkleden of naar de wc gaan. Maar bij een buurman voelt dat toch heel anders. De hulp die u een partner of ouder geeft, voelt ook vaak meer als vanzelfsprekend. Of misschien zelfs als een verplichting. Bij die buurman zal dat minder snel zo voelen.

De mantelzorg wordt niet alleen sterk beïnvloed door de relatie tussen u en de zieke persoon, maar ook door de ziekte van die persoon, en hoelang die ziekte er al is. Het maakt nogal wat uit of u voor iemand zorgt die de ziekte dementie heeft, of de ziekte kanker. Het verloop van de ziekte is heel anders, de problemen die erbij komen zijn heel anders, en ook de behandelingen waarmee de zieke en u te maken krijgen zijn heel anders.

Een ander punt dat erg bepalend is voor de mantelzorg, is de vraag of er ook jonge kinderen bij betrokken zijn. Zo ja, dan spelen er tal van vragen rondom kwesties als: in hoeverre betrek je ze bij de zorg, wat vertel je hen wel of niet over de ziekte en het toekomstperspectief? Het kan een situatie ingewikkelder maken, maar mogelijk ook lichter, omdat kinderen in praktische zin ook stukjes van de zorg kunnen uitvoeren.

Een laatste punt dat de inhoud van de mantelzorg sterk beïnvloed, is de vraag of u voor iemand zorgt die bij u thuis woont, of elders, bij voorbeeld in een verpleeghuis. In dat laatste geval is er sprake van enige reistijd, alvorens de mantelzorg verleend kan worden. Het heeft – tussen haakjes – weer als voordeel dat u geen 24 uur per dag in een zorgsituatie zit.

Waren dit een aantal omstandigheden die duidelijk maken dat de ene mantelzorg de andere niet is, tot slot kunnen we nog iets zeggen over de inhoud van de mantelzorg. In grote lijnen gesproken kan die neerkomen op drie verschillende soorten taken:

- praktische zorgtaken
- administratieve taken
- logistieke taken

Bij praktische zorgtaken kunt u denken aan de hulp die u geeft bij het aankleden, verplaatsen, wassen of naar de wc brengen van de zieke. Of de wondverzorging en het bedienen van beademingsapparatuur. Maar ook het huishoudelijke taken vallen hier onder, die soms erg kunnen toenemen.

Bij administratieve taken kunt u denken aan alle zaken die soms geregeld moeten worden voor het verkrijgen van zorg of hulpmiddelen, de contacten met de zorgverzekering, het aanvragen van het persoonsgebonden budget et cetera.

Bij logistieke taken doelen we op het vervoer naar het ziekenhuis, het meegaan naar de huisarts, de begeleiding van de zieke naar de kapper of fysiotherapeut, de bezoeken aan de apotheek, et cetera.

Sommige mensen voeren al deze taken uit, anderen zijn vooral bezig met een van die taken. Welke u wel of niet uitvoert, en hoeveel tijd u daarmee kwijt bent, heeft veel invloed op de inhoud van mantelzorg.

## Zoveel situaties, maar allemaal mantelzorger



Zonder jou geen mantelzorg: krijg je daarvoor erkenning?

Eén van velen: samen zorg dragen voor de ander

Lotgenotencontact: is dat iets voor jou?

Wat te doen met het klassieke aanbod:  
'Je kunt me altijd bellen' of  
'Als ik iets voor je kan doen...'



### 11. Zoveel situaties, maar allemaal mantelzorger

Doel: zie bij slide 10.

We hebben gezien hoeveel verschillen er kunnen zijn tussen de ene mantelzorger en de andere mantelzorger. Maar hoe je het ook wendt of keert, het draait allemaal om u, om u als mantelzorger. Wat we helaas uit de praktijk, en ook uit onderzoek, weten, is dat u niet altijd de erkenning krijgt voor het waardevolle werk dat u doet. Niet van mensen om u heen – dat kan een werkgever zijn, een collega – maar ook niet van de professionele zorgverleners die, net als u, bij de zorg voor uw naaste zijn betrokken.

(Mogelijkheid voor interactie: bij wie komt dat bekend voor?)

Het is misschien steunend voor u om te weten dat er ontzettend veel mensen zijn die voor een andere persoon, die ziek is, zorgen. Het gaat in Nederland om miljoenen mensen die in meer of mindere mate 'mantelzorger zijn'.

Mocht u zich alleen voelen in uw mantelzorgtaken, dan kunt u overwegen lotgenoten op te zoeken. Collega-mantelzorgers. Misschien is dat iets voor u?

(Organisator kan hier mogelijkheden voor lotgenotencontact in de stad of regio noemen.)

In het contact met lotgenoten heeft u waarschijnlijk regelmatig aan een half woord genoeg om bepaalde problemen of ergernissen te delen. U merkt dan dat u niet de enige bent die tegen die problemen of ergernissen aanloopt.

Mantelzorger-zijn kan uitdagingen met zich meebrengen die specifiek bij het mantelzorger-zijn horen. Zoals de vraag hoe je om moet gaan met mensen die hulp aanbieden door dingen te zeggen als 'Je kunt me altijd bellen' of 'Als ik iets voor je kan doen...'. Ongetwijfeld heel goed bedoeld, en sommigen onder u zullen misschien heel makkelijk de telefoon pakken om die persoon te vragen medicatie van de apotheek op te halen of voor het avondeten te zorgen, maar de meesten vinden het lastig om hulp te vragen als het op zo'n manier aangeboden wordt.

Lotgenoten onderling kunnen ervaringen uitwisselen, over hoe zij met dergelijke situaties omgaan, en daar kunt u wellicht iets van gebruiken voor uw eigen situatie.

## De krachten bundelen



- Samen sterk: jij en de professionals (jij bent de spil, professionals zijn de schil)
- Met welke professionals werk je nu samen?
- Wie heb je nog meer nodig? (nu of in de nabije toekomst)

### 12. De krachten bundelen

Doel:

De mantelzorger:

- Weet dat hij er niet alleen voor staat
- Weet dat er een groot scala aan mogelijkheden voor ondersteuning bestaat, met verschillende soorten hulpverleners
- Heeft voor zichzelf in kaart gebracht van welke mogelijkheden hij al gebruik maakt
- Heeft voor zichzelf in kaart gebracht op welke vlakken hij hulp mist en welke ondersteuningsmogelijkheden hij nog zou willen gebruiken
- Ziet het belang van samenwerking met zorgprofessionals

Vroeg of laat kan er een moment komen dat u niet meer zonder professionele zorg kunt. Veelal gaat het om de benodigde hulp van verzorgenden en verpleegkundigen van de thuiszorg. Of van zogeheten paramedici, zoals een fysiotherapeut, ergotherapeut of diëtist.

Samen kunt u elkaar aanvullen. U kunt het nodige betekenen voor uw naaste, maar de professionals kunnen dat ook.

Er ontstaat dan een schil van professionals om de zieke heen, waarbij u nooit moet vergeten dat de professionals ten dienste staan van de zieke en de mantelzorgers, en niet andersom.

We zeggen dan: u bent de spil, de professionals zijn de schil.

**Mogelijkheid voor interactie:** Laten we even kort inventariseren: Met welke professionals werkt u nu samen?

**En een vervolgvraag:** Welke professionals heeft u in de nabije toekomst nog meer nodig?

(Afhankelijk van wat dit element oplevert, gegevens noemen van de benodigde professionals, zodat de ingeschatte toekomstige hulpvraag nu al een eerste antwoord krijgt.)

## De krachten bundelen



- Zorgen voor jezelf
- Hoeveel stress kun je aan?
- Hulpvragen en hulp vragen

### 13. De krachten bundelen

Doel: deelnemers stimuleren te erkennen dat zij ook hun eigen grenzen hebben, stimuleren dat ze deze accepteren en stimuleren dat ze hulp vragen als die grenzen in beeld komen.

De mantelzorger:

- Is zich er bewust van dat hij degene is die kan en moet bepalen welke hulp nodig is
- Weet dat zorgverleners verschillende rollen hebben en dat zij in verschillende situaties ingezet kunnen worden, op verschillende momenten in het ziekteproces
- Is zich er bewust van dat zijn eigen draagkracht begrensd is, kan fluctueren en dat de behoefte aan benodigde/gewenste hulp daardoor ook kan wisselen
- Is zich bewust van het grote belang van zelfzorg
- Is zich bewust van de relatie tussen zelfzorg en draagkracht
- Heeft voor zichzelf in kaart gebracht wat hij doet aan zelfzorg
- Heeft voor zichzelf in kaart gebracht wat hij nog zou wensen op het gebied van zelfzorg

Mantelzorg verlenen kan intensief en vermoeiend zijn, ook al doet u het met plezier en/of met de beste intenties. U kunt dit het makkelijkst volhouden als u voor uzelf ook wat ontspanning of rust kunt pakken. Dat valt niet altijd mee, al is dat wel verstandig om te doen. Immers: als u uitgeput raakt, wordt het ook steeds zwaarder om die verzorgende taken te blijven uitvoeren. Om dat goed te kunnen blijven doen, moet u goed voor uzelf zorgen. Ze zeggen wel eens: 'Je kunt pas goed voor een ander zorgen als je goed voor jezelf zorgt'. En dat is niet voor niets een cliché, want het is een grote waarheid.

Zorgen voor uzelf is dus van groot belang. Om dat te kunnen doen, is het noodzakelijk om te weten hoeveel stress u aan kunt. En als u voelt dat de grenzen daarvan bereikt worden, dat u pogingen doet om hulp te vragen. Misschien kunt u anderen om u heen vragen om even wat dagen of weken een extra stapje te zetten, misschien moet er tijdelijk meer professionele zorg ingeschakeld worden.



Hoe dan ook: laat het er niet op neer komen dat u er volledig overspannen door raakt, want als u er overspannen van wordt, zal dat absoluut ten koste gaan van de zorg die u verleent. Daar wordt de zieke niet beter van, en u evenmin.

## Je bent niet alleen



**Informatie over zorg en behandeling (prognose, hulpmiddelen, kosten):**  
huisarts, thuiszorg, zorgverzekeraar

**En ook:**  
Steunpunt Mantelzorg  
Mantelzorglijn (telefoon 030-7606055) (9-16 uur)

**Informatie over huishoudelijke hulp, respijtzorg, welzijns- en gemaksdiensten:**  
WMO-loket van de gemeente

**Informatie over het Persoonsgebonden Budget:**  
Overheid ([www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl))  
Per Saldo ([www.persaldo.nl](http://www.persaldo.nl))



### 14. Je bent niet alleen

Doel:

De mantelzorger:

- Weet dat er een breed scala aan hulpverleners bestaat die verschillende onderdelen van de zorg onder hun hoede kunnen nemen (wie schakel je waarvoor in?)
- Is op de hoogte van het bestaan van Steunpunten Mantelzorg en de Mantelzorglijn
- Weet waar hij informatie kan vinden over het PGB
- Weet dat de gemeente de aangewezen plek is voor vragen over huishoudelijke hulp, respijtzorg, welzijns- en gemaksdiensten

Het zal misschien niet altijd zo voelen, maar wees u zich ervan bewust: u staat niet alleen. Er zijn mogelijkheden om binnen de familie- en vriendenkring anderen in te schakelen, en er zijn mogelijkheden om professionele hulp in te roepen.

Op de komende slides zullen we enkele mogelijkheden benoemen.

De gezondheidszorg is geen eenvoudige wereld. Er zijn tal van bureaus, regelingen, loketten, organisaties... U kunt er makkelijk in verdwalen. Daarom hebben we een paar zaken op een rij gezet. U krijgt deze informatie uiteraard mee, zodat u ook thuis nog kunt nagaan met welke vraag u waar terecht kunt.

Bent u op zoek naar informatie over de zorg en de behandeling van de persoon voor wie u zorgt, dan kunt u bij de betrokken zorgverleners of bij uw zorgverzekeraar terecht. Denkt u hierbij aan vragen over de prognose van de ziekte ('wat staat ons nog te wachten?'), de beschikbare hulpmiddelen voor bij voorbeeld wassen, aankleden of verplaatsen en de mate waarin een behandeling of medicijn vergoed wordt of niet.

U kunt ook altijd contact opnemen met het Steunpunt Mantelzorg in uw stad of regio.  
(AANVULLEN OP DE SLIDE WAT DE GEGEVENS DAARVAN ZIJN.)

Of bellen met de Mantelzorglijn: 030-7606055. Medewerkers van die lijn kunnen u altijd verder helpen. De lijn is geopend op werkdagen tussen 9 en 16 uur.

Bent u op zoek naar informatie over huishoudelijke hulp, respijtzorg of zogeheten welzijns- en gemaksdiensten, zoals TafeltjeDekje, neem dan contact op met het WMO-loket van de gemeente.

[\(eventueel aanvullen op de slide wat de gegevens daarvan zijn\)](#)

Bent u specifiek op zoek naar informatie over het Persoonsgebonden Budget, kijk dan op de websites van de Rijksoverheid of Per Saldo.

## Praktische steun



### Wie zou hierbij kunnen helpen?

#### Breng het netwerk in kaart met een Ecogram.

- Persoonlijke verzorging
- Huishoudelijke taken
- Administratie
- Vervoer
- Kleine taken  
(ophalen medicijnen, hond uitlaten)

## 15. Praktische steun

Doel:

De mantelzorger:

- Is op de hoogte dat hij hulp kan vragen voor praktische ondersteuning zoals huishoudelijke taken, vervoer, administratie etc.
- Weet wat een Ecogram is
- Heeft een Ecogram gemaakt waarin hij zijn eigen netwerk in kaart brengt, of weet hoe hij deze kan maken en wat de waarde daarvan is

Mantelzorg kan uit een breed scala aan taken en handelingen bestaan. Van persoonlijke verzorging (haren wassen, helpen douchen, nagels knippen) tot huishoudelijke taken. Van administratieve klussen tot taxiën.

Het Ecogram is een hulpmiddel om te inventariseren of er meer mensen om de zieke heen kunnen helpen bij één van die taken: familieleden, maar ook niet-familieleden (buren, collega's, vrienden, kennissen) en professionele hulpverleners. Het is een soort röntgenfoto van het sociale netwerk. Het maken van een Ecogram kan helpen het eventueel beschikbare netwerk in kaart te brengen.

### [U kunt het hulpmiddel mee krijgen om thuis toe te passen \(brochure?\)](#)

Na de inventarisatie die met behulp van het Ecogram is gemaakt, kan het zijn dat u tot de conclusie komt dat u tot nu toe personen bent vergeten te vragen te helpen bij de mantelzorg. Of dat er bepaalde personen wel betrokken zijn bij de mantelzorg, maar dat zij meer zouden kunnen betekenen.



## Emotionele steun

- Verdriet, machteloosheid
  - Opluchting, schuldgevoel
  - Anticiperende rouw
  - Stress
  - Draagkracht/draaglast
- 
- Vrienden/innen
  - Vrijwilligers
  - Professionals(huisarts, thuiszorg)
  - Mantelzorglijn
  - Luisterlijn
  - Respijtzorg
  - Lotgenotencontact

### 16. Emotionele steun

Doel:

De mantelzorger:

- Weet welke mogelijkheden er zijn voor psychische en emotionele ondersteuning
- Is zich bewust van de verschillende emoties die bij hem aanwezig zijn
- Heeft voor zichzelf in kaart gebracht waar hij op emotioneel gebied tegenaan loopt
- Heeft voor zichzelf in kaart gebracht welke steun/hulp hij al krijgt
- Heeft voor zichzelf in kaart gebracht welke steun/hulp hij nog zou wensen

We hebben vastgesteld dat mantelzorg zowel fysiek als emotioneel belastend kan zijn. We hebben ook vastgesteld dat het belangrijk is dat u goed voor uzelf zorgt. Emotionele steun krijgen bij alles wat u meemaakt rondom de mantelzorg is dan ook van groot belang.

Mantelzorg kan gepaard gaan met uiteenlopende emoties. Emoties die ook verwarrend kunnen zijn. Het is voor de hand liggend als mensen verdriet voelen bij de situatie, en zich van tijd tot tijd ook machteloos voelen. Het kan verwarrend zijn om opluchting te voelen als de persoon voor wie je zorgt bij voorbeeld naar een verpleeghuis of hospice verhuisd. Je kunt er ook een schuldgevoel van krijgen: mag ik me daar opgelucht over voelen?

Het verdriet dat ervaren wordt, lijkt soms op een soort 'rouwen voor wat er in de toekomst gaat gebeuren'. Dit wordt met een moeilijk woord 'anticiperende rouw' genoemd. Je realiseert je dan wat in de toekomst een feitelijke situatie is, en voelt je daar in het nu al verdrietig om.

Mantelzorg verlenen kan enorm stresserende situaties met zich meebrengen. Zelfs dusdanig dat u het gevoel krijgt dat u het niet meer aankunt. We zeggen dan wel eens dat de draaglast de draagkracht overtreft. De verhouding tussen wat u aankunt en wat u moet dragen is uit balans.

Bij al die ervaringen, en bij al die emoties, kan emotionele steun van grote waarde zijn. Maar de vraag is dan: wie biedt die emotionele steun? Dat zal voor iedereen anders kunnen zijn. En het is ook niet altijd even makkelijk om die steun te vragen of die steun te vinden. Maar er zijn in uw persoonlijke omgeving, of anders wel in uw stad of regio, enkele mogelijke personen of instanties die u hiervoor kunt benaderen. Het is aan u om te bedenken wat voor u het meest geschikt is.

Allereerst zijn dat uw vrienden en vriendinnen, of familieleden, bij wie u ook in het verleden altijd al terecht kon met alles dat op uw gemoed werkte. Er zijn ook speciale vrijwilligersgroepen die u kunnen ontlasten, waardoor u bij voorbeeld net iets meer tijd heeft om even los te komen van die mantelzorg. U kunt in onze regio die vrijwilligersgroep [hier bereiken](#):

Krijgt u te maken met de thuiszorg, dan kunt u misschien terecht bij één van de mensen van de thuiszorg: soms heb je met 'een persoon' een bijzondere klik, waardoor het makkelijk kan zijn een persoonlijk praatje met hem of haar te houden. Dat kan al veel verschil maken.

Uw huisarts is natuurlijk ook altijd een optie, al is dat – net zoals bij het voorbeeld uit de thuiszorg dat ik noemde – wel weer afhankelijk van de relatie die u met hem of haar heeft. Mocht u geen inschatting kunnen maken over de zin van 'praten met de huisarts', u kunt altijd een poging wagen. Veel huisartspraktijken hebben contacten met verpleegkundigen zie zij op allerlei gebieden kunnen inschakelen: POH, praktijk ondersteuning huisartsen. Mogelijk kunnen zij voor u van nut zijn.

De eerder genoemde Mantelzorglijn is ook een optie. Mensen met wie u via deze lijn contact krijgt, kunnen u een luisterend oor bieden.

Ook de mensen van de Luisterlijn (0900-0767) bieden dat. Wilt u niet naar een 0900-nummer bellen, er zijn ook lokale nummers te bellen ([noem ze indien van toepassing, het overzicht van lokale nummers staat op \[www.deluisterlijn.nl\]\(http://www.deluisterlijn.nl\)](#)).

U kunt via de website van de Luisterlijn ook chatten met een medewerker. Of u kunt hen mailen.

In sommige steden of regio's bestaan mogelijkheden voor zogeheten respijtzorg. Respijtzorg betekent dat de persoon waarvoor u zorgt korte tijd even naar een verpleeghuis of een andere locatie gaat, en daar de zorg krijgt die hij/zij anders thuis zou krijgen. De mensen die normaal voor hem/haar zorgen krijgen daardoor even rust, en kunnen even op adem komen. ([zijn er respijtmogelijkheden in uw regio? Noem ze hier.](#))

Ten slotte noemen we ook hier nog het lotgenotencontact. Collega-mantelzorgers kunnen bij uitstek zeer geschikt zijn om stoom bij af te blazen of verdriet te delen. ([zijn de mogelijkheden al genoemd? Zo niet, dan hier concrete informatie toevoegen.](#))

## Rol/identiteit



- Een mantelzorg(er) gééft zorg, maar kan ook zelf zorg nodig hebben.
- Is er nog een leven naast je leven als mantelzorg(er)? Kan dat? 'Mag' dat?
- 'Ik heb beloofd haar tot haar einde thuis te verzorgen'.

### 17. Rol/identiteit

Doel:

De mantelzorg(er):

- Is zich bewust wat mantelzorgen doet of kan doen met de eigen sociale rol en identiteit in het leven
- Is zich bewust van vragen die daarbij op kunnen komen, zoals: hoeveel ruimte mag ik nog nemen voor mijn eigen leven?
- Kan (indien zelf gewenst) in interactie met anderen praten over de discrepantie tussen wat vooraf gezegd (of gedacht) is (bijvoorbeeld beloven dat er nooit iemand anders de naaste zal wassen), en hoe men zich nu voelt over dat gezegde/gedachte (het blijkt bijvoorbeeld te zwaar om vast te houden aan een belofte)

Tot slot van deze presentatie staan we stil bij de betekenis van uw rol als zorgverlener. 'Mantelzorg(er) zijn' kan een belangrijk onderdeel van uw identiteit zijn of worden. Het kan de belangrijkste taak in uw leven zijn. Dat kan uiteraard goed, nuttig en/of zinvol zijn, het kan u een positief gevoel geven om iets goeds te doen voor een ander, maar het brengt ook wat risico's met zich mee.

Bij voorbeeld dat u wat moeilijker dan anders om hulp voor uzélf vraagt. Terwijl u dat misschien wel nodig heeft. Het is dus goed om te beseffen dat u als mantelzorg(er) zorg gééft, maar soms ook zorg nodig kunt hebben. Dan moet u ergens aan een bel trekken. En bij eerdere slides hebben we een aantal mogelijkheden genoemd: wáár kunt u aan die bel trekken?

Als u mantelzorg(er) bent, en dat geldt zeker als het om de periode gaat waarover we nu vooral spreken: in die laatste levensfase van een zieke, is er de valkuil dat u altijd erg gericht bent op de ander. En dat u niet meer aan uzelf toekomt. Terwijl het juist zo belangrijk is om het vol te kunnen houden, om ook nog tijd voor uzelf te hebben.



Velen vragen zich af: 'Mag' ik nog wel tijd nemen voor jezelf? 'Mag' ik dat eigen leven nog hebben, ook al is dat maar een klein beetje? Het is helemaal moeilijk om daarvoor te kiezen als u de ander beloofd heeft tot het einde voor de ander te blijven zorgen. U wist in de tijd dat u die belofte deed echter nog niet wat er allemaal zou gaan gebeuren. Maar het voelt waarschijnlijk niet makkelijk, als u het idee heeft dat u op die belofte terugkomt.

Heeft u dit soort worstelingen in of met uzelf, dan is het goed om daar niet alleen mee te blijven zitten. en daarover met iemand te praten. We hebben eerder deze bijeenkomst een paar opties aangereikt.

## 18. Contactpersoon

Voeg hier uw eigen gegevens toe.

## 19. Organisatie

Voeg hier uw eigen gegevens toe.

## 20. Voorbeeldtekst

Deze slide kunt u gebruiken om nog aanvullende informatie te delen.