

VOORJAAR 2024 / € 3,25

MANTELKRACHT

SAMEN MET MANTELZORG & MEER

Mijn Basis

Marvins verhaal: 'Je kunt het niet alleen'

Mantelzorgen voor iemand met psychische kwetsbaarheid

De visie en ideeën van Marjolein Dozeman

In samenwerking met MantelzorgNL



COLOFON

Voorjaar 2024

MantelKRACHT is een uitgave van MantelzorgNL, de landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die zorgt voor een naaste. MantelKRACHT verschijnt 3x per jaar. Deze lokale editie is tot stand gekomen i.s.m. Mantelzorg & Meer

Redactieadres

redactie@mantelzorg.nl
info@mantelzorgenmeer.nl

Redactie

MantelzorgNL,
Mantelzorg & Meer -
Richard Hampsink

Vormgeving

Saiid & Smale (pag 5/28)
Eigen opmaak (pag 1-4/29-32)

Druk

Senefelder Misset

De inhoud is met de grootste zorg samengesteld. Aan lezersaanbiedingen en teksten kunnen geen rechten worden ontleend.

Niets uit deze uitgave mag, in welke vorm of op welke wijze dan ook, worden overgenomen zonder voorafgaande toestemming van MantelzorgNL.

www.mantelzorg.nl
www.mantelzorgenmeer.nl



Mantelzorg & Meer werkt samen met MantelzorgNL bij de uitgifte van dit magazine.

Dit landelijke magazine wordt door MantelzorgNL uitgegeven. Mantelkracht verschijnt drie keer per jaar.

De pagina's van Mantelzorg & Meer worden alleen in de februari-editie opgenomen.

Mantelzorg & Meer

MANTELKRACHT

Voor je ligt de tweede Mantelkracht die Mantelzorg & Meer samen met MantelzorgNL uitbrengt. In deze editie vind je naast landelijke artikelen ook regionale artikelen door Mantelzorg & Meer.

In 2024 is De Sociale Basis' het overkoepelende thema van Mantelkracht. De sociale basis is een weefsel van verbindingen. In deze eerste editie is er aandacht voor jouw persoonlijke netwerk. Lees bijvoorbeeld hoe Marvin Sutherland de zorg voor zijn vrouw kon volhouden met hulp van zijn netwerk en van Mantelzorg & Meer.

Sinds mei vorig jaar heeft Mantelzorg & Meer een nieuwe manager: Marjolein Dozeman. Wat zijn haar plannen en ideeën voor Mantelzorg & Meer? In het interview met haar lees je er alles over.

Zoals elk jaar organiseert Mantelzorg & Meer ook in 2024 weer vele cursussen en gespreksgroepen. Het overzicht van bijeenkomsten geeft een goed beeld van dit aanbod. Op de website van Mantelzorg & Meer vind je meer informatie en de exacte data.

We wensen je veel leesplezier!

04

Mantelzorg & Meer

Alle bijeenkomsten in de regio
Amstelland en
Haarlemmermeer.



16. Turkse cultuur

Ze spraken schande over mij



10. Zorg en sociaal leven

Je denkt altijd snel dat je
het allemaal wel zelf kunt.

29

Marjolein Dozeman

Interview met de nieuwe
manager van Mantelzorg &
Meer.

12

Vreemd gedrag

Een kind met psychoses
is een ander verhaal



30. Marvins verhaal

Zijn sociale basis hielp
hem door een lastige tijd.

En verder

05 Column
Esther Hendriks

18 Familie en vrienden in
de persoonlijke sociale
basis

22 Momentje voor jezelf

24 Mantelzorglijn

26 Marie Louise Luttik
over de gevolgen voor
iedereen bij ziekte
binnen de familie

in
n
o
u
w

Dit is het globale overzicht van ons aanbod voor mantelzorgers in 2024. Het meest actuele aanbod met de tijden, locaties en data staat in de agenda op de website van Mantelzorg & Meer.
Je kunt ook mailen of bellen voor meer informatie over het aanbod. Deelname is altijd gratis.

Mantelzorgers van chronisch zieken en mensen met een beperking		1 ^e kwartaal	2 ^e kwartaal	3 ^e kwartaal	4 ^e kwartaal
Cursus De zorg de baas (5 dagdelen)	Hoofddorp Amstelveen	feb		sep	
			apr		okt
Gespreksgroep Haarlemmermeer	Nieuw Vennep	doorlopend, check de website voor data			
	Hoofddorp	doorlopend, check de website voor data			
Gespreksgroep Levend Verlies (3 dagdelen)	Amstelveen	feb	jun	sep	
	Hoofddorp	mrt			
Cursus Rouwmantel voor ex-mantelzorgers (8 dagdelen)	Amstelveen		mei		okt
	Hoofddorp	check de website voor data			
Mantelzorgcafés	A'veen / H'dorp	doorlopend, check de website voor data			
Mantelzorgers van iemand met Niet Aangeboren Hersenletsel					
Cursus Omgaan met NAH (5 dagdelen)	Amstelveen		apr		
Cursus Omgaan met NAH (5 dagdelen)	Hoofddorp				okt
Gespreksgroep NAH	Hoofddorp	doorlopend, check de website voor data			
Mantelzorgers van iemand met Dementie					
	Amstelveen	feb	mei	aug	okt
Cursus Omgaan met dementie voor partners (6 dagdelen)	Nieuw Vennep		mei		
	Hoofddorp				nov
Online cursus Omgaan met dementie voor kinderen van iemand met dementie. (2 dagdelen)	Online	feb	apr	sep	nov
Gespreksgroepen dementie:					
partners/kinderen van iemand met dementie - Amstelveen	Amstelveen	doorlopend, check de website voor data			
partners van iemand met dementie Haarlemmermeer	Hoofddorp				
ONLINE voor naasten van iemand met dementie	Online				
Mantelzorgers van jonge mensen met dementie -	Amstelveen				
Voor kinderen van iemand met dementie- Uithoorn	Uithoorn				
Naasten van iemand met dementie ism. Odensehuis –	Amstelveen				
Informatiebijeenkomst voor mantelzorgers	Aalsmeer	mrt	mei		okt + dec
Mantelzorgers van iemand met Parkinson					
Gespreksgroep voor mantelzorgers (8 bijeenkomsten)	Amstelveen	doorlopend, check de website voor data			
Mantelzorgers van iemand met psychische klachten					
Gespreksgroep voor mantelzorgers	Amstelveen	doorlopend, check de website voor data			
Mantelzorgers van een kind met Autisme					
Ouderencontactgroep Autisme	Hoofddorp	doorlopend, check de website voor data			
Ouderencontactgroep Autisme	Amstelveen	doorlopend, check de website voor data			
Wandelgroepen					
Wandelen Amstelland	Amstelveen	check de website voor data			
Uit je hoofd in je lijf (3 delig)	Amstelveen		apr		
Uit je hoofd in je lijf (losse dagdelen)	Amstelveen	mrt	apr + jun	jul + aug	okt
Wandelen Haarlemmermeer	Afwisselend	doorlopend, check de website voor data			
Jonge mantelzorgers					
Brusjes en jonge mantelzorgers bijeenkomst 8-12 jaar	Hoofddorp	feb	apr		
Brusjes en jonge mantelzorgers bijeenkomst 8-12 jaar	Amstelveen	jan	mei		

Esther Hendriks
Bestuurder MantelzorgNL

Durf te vragen

'Hallo, daar ben ik. Wat kan ik voor je doen vandaag?'. Verbaasd kijk ik naar de energieke gestalte voor wie ik net de deur opendeed. Het is december en de feestdagen verlopen tot nu toe allerminst feestelijk. Ik heb twee tenen gebroken en kan me binnenshuis alleen onhandig op krukken verplaatsen. En nu staat mijn vriendin daar onverwacht. Haar hoofd gaat schuil achter een enorme bos bloemen. Eenmaal binnen doet ze die zelf in een vaas, ze zet koffie en vraagt wat ze nog meer kan doen. Zo fijn!

Deze MantelKRACHT gaat over de persoonlijke sociale basis. Deze vriendin hoort bij mijn persoonlijke sociale basis, bij de mensen die dicht bij me staan en om me geven. Voor mantelzorgers is het ongelooflijk belangrijk zo'n basis te hebben. Zoals burens, vrienden, kennissen en familieleden op wie je een beroep kunt doen als dat nodig is of die je spontaan komen helpen.

Niet iedereen heeft zo'n sterke basis. Het eerste waar mantelzorgers vaak geen tijd meer voor hebben als ze intensief zorgen, is investeren in sociale contacten. Terwijl je die juist dan zo hard nodig hebt. Ook om tijd voor jezelf te kunnen blijven inplannen en het mantelzorgen te kunnen volhouden is ondersteuning onmisbaar.

Hulp vragen, hulp aanbieden, we vinden het allemaal maar wat ingewikkeld. Wat als de ander nee zegt? Zeker als je in het verleden onbegrip tegenkwam, kan dat moeilijk zijn. Ik denk dat we niet bang moeten zijn hulp te vragen. Durf toe te geven dat je eenzaam bent of dat je graag elke donderdagavond naar je koor wilt. De ander kan niet meteen alles voor je oplossen, maar wel met je meedenken. En andersom ook: durf door te zetten als iemand jouw hulp afwijst. Er is vast iets dat je kunt doen, al is het maar de vaatwasser uitruimen.

Ik merk best wel dezelfde schroom nu ik tijdelijk niet mobiel ben. Op

maandag ga ik graag naar Franse les, maar wie rijdt me ernaartoe? Mijn buurvrouw heeft vast geen tijd en mijn zus doet al zoveel voor haar schoonmoeder. En mijn man? Die tennist op hetzelfde tijdstip. Ik merk dat ik het zelf al voor de ander invul. Dan vraag ik mijn echtgenoot voorzichtig om hulp. 'Kom, zeg je af'. Het is een leerzame ervaring. Vanaf nu ga ik het anders doen. Door zelf hulp te vragen én door – als ik weer kan lopen – mijn hulp vaker aan te bieden aan anderen. Ik kan de zorg niet honderd procent overnemen, maar een boodschap doen? Dat moet lukken!



foto: Cindy van Rees



De sociale basis

de kern van onze samenleving

De drie edities van MantelKRACHT dit jaar gaan over de sociale basis. Wij gebruiken dit woord in ons dagelijks leven eigenlijk nooit.

De sociale basis gaat over mensen. Het is het contact dat je hebt met je buren, de bezoeken die je brengt aan de bibliotheek, de steun die je ontvangt van het mantelzorgsteunpunt of de vrijwilligersorganisatie. Het is de gemeenschap waar je bij hoort en je familie die wel of niet dichtbij voelt. Het is in ons dagelijks taalgebruik niet nodig om het de sociale basis te noemen. Het is immers dat wat er al is: de contacten, relaties en verbindingen die je al dan niet hebt. Dit alles vormt samen de basis van je leven.

In de gemeentelijke en landelijke politiek spreken ze wel graag over de sociale basis. Niet alleen omdat de politici zelf een sociale basis hebben, op de plek waar zij wonen, in de familie waarin zij zijn opgegroeid. Het is vooral omdat zij wensen dat iedereen een plek of mensen heeft waar zij op kunnen terugvallen als het lastig is. Er wordt soms vanuit de politiek naar de sociale basis gekeken als vangnet voor de tekorten in de zorg. Een sterke sociale basis kan ervoor zorgen dat mensen minder een beroep gaan doen op de formele zorg. Het belangrijkste is dat een sterke sociale basis ervoor zorgt dat iedereen een plek of mensen heeft waarop ze kunnen terugvallen als het nodig is.

Het geheel aan relaties

De sociale basis is dus het geheel aan relaties en verbindingen tussen mensen, tussen organisaties en mensen, tussen gemeenschappen en organisaties, tussen gemeenschappen en mensen. Dat noemen we de informele zorg. De hulp en ondersteuning die mensen elkaar geven en die organisaties bieden. De sociale basis is op te bouwen in drie sferen, om het inzichtelijker te maken: de persoonlijke sociale basis; de gemeenschappelijke sociale basis en de institutionele sociale basis. >

Persoonlijke sociale basis

Het netwerk dat om je heen staat. De mensen die dicht bij jou staan. Bijvoorbeeld je familie, je vrienden en je burens.

Gemeenschappelijke sociale basis

De gemeenschap waar jij je bij voelt horen. Het kan een vereniging zijn of een geloofsgemeenschap. Het kan ook een bewonersinitiatief zijn waar je aan meewerkt en waar jullie geen subsidie voor ontvangen,

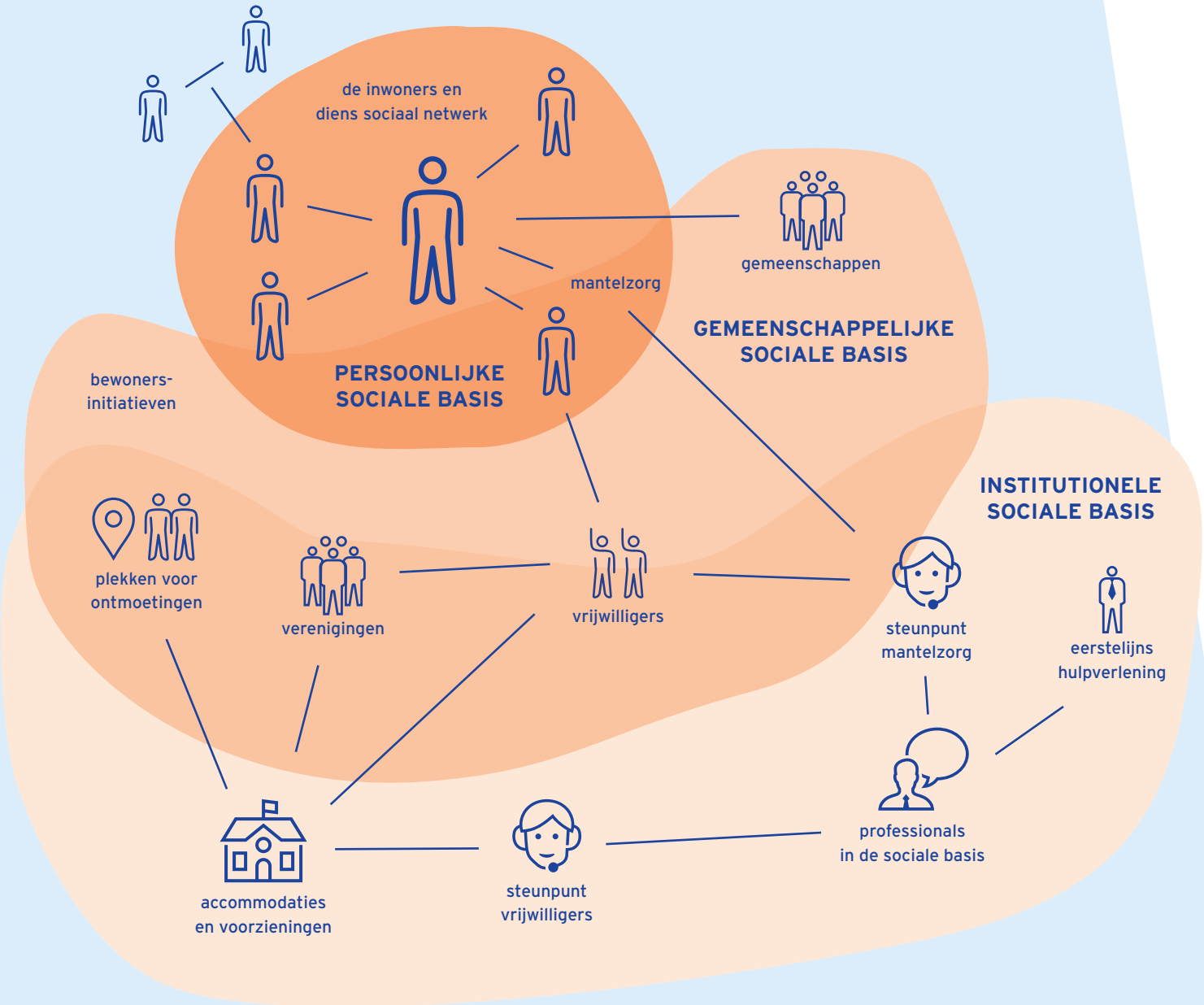
of een burens die jullie als straat bijhouden.

Institutionele sociale basis

De voorzieningen voor grotere groepen mensen zoals vrijwilligerssteunpunten, mantelzorgondersteuning, etc. en betaalde krachten: sociaal werkers zoals opbouwwerkers, jeugd- en jongerenwerkers. Ook het buurthuis waar je een kop koffie gaat drinken of de bibliotheek hoort hierbij.



Position Paper van Verwey-Jonker



Mantelzorgers en de sociale basis

Mantelzorgers hebben een speciale plek in de sociale basis. In de persoonlijke sfeer zorgen zij voor hun naaste en in verschillende rollen zijn zij onderdeel van de sociale basis. Ze zijn bijvoorbeeld moeder, werknemer en kunnen ook een ondersteuningsvraag hebben. Zij geven heel veel en hebben ook iets nodig.

Niet iedereen heeft een sterke sociale basis, maar wat is een sterke sociale basis eigenlijk?

Daar is niet één antwoord op te geven. Wat voor de één sterk is, is dat voor een ander niet. Als ze het in de politiek hebben over het versterken van de sociale basis, dan gaat het erom dat ervoor wordt gezorgd dat mensen naar elkaar omkijken. Dat ze oog hebben voor de mensen om hen heen. Ook wordt ermee bedoeld dat mensen hun eigen leven moeten kunnen leiden, waarin zij zelf keuzes mogen en kunnen maken.

Je sociale basis kan pas versterkt worden, of sterk zijn, als je voorzien bent in je basisbehoeften. Het is belangrijk dat de overheid, maar ook organisaties hiervoor aandacht hebben. Dan gaat het onder andere over het hebben van een dak boven je hoofd, het ervaren van veiligheid en gezondheid. Ook dat je niet wordt buitengesloten. En dat de activiteiten, netwerken en voorzieningen die je wilt bezoeken voor jou toegankelijk zijn. Je voelt je verbonden met de mensen om je heen vanuit gedeelde normen en waarden en voelt dat je invloed kunt uitoefenen op je eigen situatie. Wanneer aan deze behoeften is voldaan, is er sprake van sociale kwaliteit. Sociale kwaliteit versterkt je sociale basis.

Wanneer is je sociale basis dan minder sterk?

Bijvoorbeeld wanneer je financiële problemen hebt, je fysiek niet gezond bent en je het gevoel hebt alleen te staan. Uit onderzoek blijkt dat wanneer je problemen hebt je minder ruimte ervaart om relaties met mensen om je heen aan te gaan. Ook vind je het lastiger om hulp te vragen als je problemen op meerdere gebieden hebt. Hierdoor is je sociale basis dan minder sterk. Wat ook uit onderzoek blijkt is dat mensen, ondanks dat ze problemen ervaren, wel

Je sociale basis kan pas versterkt worden, of sterk zijn, als je voorzien bent in je basisbehoeften.

blijven mantelzorgen. Daarom vinden wij het erg belangrijk om aandacht te hebben voor de sociale basis.

In de komende nummers nemen wij jullie mee door de verschillende sferen van de sociale basis. Hierbij is aandacht voor de verhalen van mantelzorgers en verhalen vanuit de wetenschap en vanuit organisaties. Onze wens is dat we daardoor de kracht en kleur van onze gezamenlijke sociale basis in Nederland kunnen laten zien. Dat het duidelijk maakt dat het niet 'nieuw' is, maar dat het is wat er al is. Dat we van elkaar kunnen leren in hoe we naar elkaar omkijken en hoe we zorgen dat we meer samen in plaats van in ons eentje mantelzorgen. Dat je hulp mag en kan vragen en dat je dit ook kan teruggeven. In kleine of grote daden, met veel of met weinig, vanuit een organisatie of individu, dat maakt niet uit. Samen.

Bron Movisie



Meer informatie over de sociale basis

Balanceren tussen zorg en sociaal leven



Daan (69) draagt al jarenlang een indrukwekkende verantwoordelijkheid voor zijn gezin. Zijn vrouw Elly kreeg rond haar 50ste een beroerte, waardoor ze nu afhankelijk is van zorg. Daan, die zijn vrouw bijna dagelijks bezoekt in het verpleeghuis, heeft ook nog twee kinderen, Danielle en Raoul, met beperkingen.

'Mijn kinderen gingen vroeger alle twee naar speciaal onderwijs. Mede daardoor bouwden mijn vrouw en ik in hun jeugd niet het gebruikelijke netwerk op. Ouders van kinderen met een beperking zijn vaak drukker dan gemiddeld, wat het opbouwen van vriendschappen lastig maakt. Daarnaast hadden Elly en ik weinig contacten in de nabije omgeving vanwege ons eigen drukke schema.

Ik heb veel aan de ouders van het Wooninitiatief Bergen op Zoom (WiBoZ), waar onze kinderen wonen. Raoul en Danielle wonen hier met 19 andere jongvolwassenen. Dankzij dit ouderinitiatief kunnen zij ondanks hun verschillende beperkingen bij elkaar wonen. En het brengt een fijne groep ouders bij elkaar. Via WhatsApp groepen is er veel onderling contact. We regelen dingen onderling, delen lasten en bieden elkaar steun en gezelschap.

Daarnaast investeer ik zelf ook actief in het vergroten van mijn sociale netwerk. Ik ben in Bergen op Zoom lid geworden van de Bergse Actieve Senioren (BAS). Via BAS ga ik wekelijks darten en neem ik regelmatig deel aan verschillende cursussen, zoals filosofie en reanimeren. Dit helpt me niet alleen om nieuwe mensen te ontmoeten, maar het biedt ook een welkome afleiding van mijn dagelijkse routine. Ik vind het ook echt leuk om af en toe iets buiten mijn comfortzone te doen.

Toch merk ik dat ik graag meer zou doen om mijn netwerk uit te breiden. Door de hoge werkdruk die ik ervaar als mantelzorger, blijft dit op mijn

to-do lijstje staan. Het is natuurlijk fijn dat mijn vrouw en kinderen nu omringd zijn door professionele zorg. Maar door de tekorten in de zorgsector kunnen zorgprofessionals lang niet alles opvangen en komt er alsnog veel zorg bij mij terecht.

Ik zou graag iedereen op het hart willen drukken tijdig een goed netwerk om je heen op te bouwen. Je denkt altijd al snel dat je het allemaal wel zelf kunt en dat het makkelijk vol te houden is. Maar als je langdurig zorgt, wordt het steeds lastiger om alle ballen goed in de lucht te houden. Het is dan ook belangrijk dat je af en toe kunt ontspannen. Een goed netwerk kan je daarbij helpen. Bovendien biedt het kansen om de zorg te delen. Dat maakt de situatie voor jou prettiger en zo kun je de zorg ook veel beter volhouden.

Om de zorg voor mijn gezin te kunnen dragen, besloot ik negen jaar geleden - ruim voor mijn pensioenleeftijd - te stoppen met werken. Ik besepte dat mijn thuissituatie veel van me vroeg en dat ik daardoor mijn werk niet meer goed kon doen. Door te stoppen, creëerde ik ruimte om volledig voor mijn gezin te kunnen zorgen.'

'Ik zou graag iedereen op het hart willen drukken tijdig een goed netwerk om je heen op te bouwen.'

Bert Stavenuiter

‘Zorgen voor opa met dementie begrijpen we allemaal, maar een kind met psychoses is een heel ander verhaal’ – en daar moeten we vanaf.

Je naaste vertoont ‘vreemd gedrag’. Hoort stemmen, is erg angstig, achterdochtig misschien of heeft afwijkende denkbeelden. Je dierbare trekt zich terug, verbreekt banden in de sociale kring en jij maakt je ongerust.

Bert Stavenuiter is directeur bij MIND Ypsilon, een organisatie die mantelzorgers van mensen met een (ernstige) psychische kwetsbaarheid ondersteunt. Hij heeft vrijwel alles al meegemaakt. Eén van zijn conclusies? ‘We kunnen niet zonder een persoonlijke sociale basis. Professionele hulp en medicatie zijn helpend, maar je omgeving is de allerbelangrijkste factor.’

Het beroep dat we op mantelzorgers doen, neemt al jaren toe. Met name het aandeel mantelzorgers van mensen met mentale problemen groeit: ongeveer 40% van de mantelzorgers staat naast iemand met een psychische kwetsbaarheid. Een groep met vaak kleinere persoonlijke netwerken, een taboe en een boel onduidelijkheid. ‘Bij iemand met een gebroken been, weet je heel duidelijk waar je aan toe bent: een week of zes gips en daarna is alles weer bij het oude. Maar mentale problemen zoals psychoses zijn niet te voorspellen, dus je blijft altijd alert. Gaat je naaste met suïcidale gedachten ‘s avonds buiten een blokje om? Dan weet je niet of het écht om een onschuldige wandeling gaat, totdat je dierbare weer veilig thuis is. De mantelzorg voor iemand met psychische kwetsbaarheid bestaat vooral uit zorgen maken om. Dan is het des te belangrijker dat er ook voor jou gezorgd wordt. En dat valt niet mee, als de combinatie van mantelzorg met een GGZ-indicatie zo weinig bespreekbaar is.’

Met de persoonlijke basis staan we sterk en doorbreken we het taboe

Mensen zijn sociale wezens. Op onze planeet de meest sociale zelfs. Je persoonlijke vangnet is heel belangrijk voor zowel je fysieke als emotionele gezondheid. Maar al is je persoonlijke kring nog zo groot: praten over mentale problemen is niet makkelijk. Het is weinig bespreekbaar. ‘Vertellen dat je vandaag naar je dementerende opa gaat en daarom niet mee kan als je vrienden iets leuks gaan doen, dat begrijpen we allemaal. Maar leg jij maar eens uit dat je thuisblijft, omdat een naaste denkt het licht te hebben gezien en dat-ie direct de koffers moet pakken om de problemen in Gaza op te lossen. Dan stuit je op onbegrip.’

Dat je sociale netwerk en het daarin bespreekbaar maken van mentale problemen belangrijk is, geldt niet alleen op de momenten dat je te maken krijgt met mantelzorg. ‘Vroeg ingrijpen bij psychische kwetsbaarheden vergroot de kans op herstel en verkleint de kans op schadelijke gevolgen. Maak je je zorgen om iemands mentale gezondheid, dan is dat genoeg reden om snel actie te ondernemen. Maar doordat we er zo weinig over praten, gaat er veel tijd overheen voordat we aan de bel trekken. We herkennen een psychose niet direct. Simpelweg omdat

het niet gemakkelijk is: we weten lang niet allemaal wat de eerste symptomen zijn en het kan lang duren voordat ze überhaupt zichtbaar worden. Laat staan opgemerkt. Natuurlijk zit daarbij een stuk twijfel, ook door schaamte. Die schaamte wordt weer veroorzaakt doordat mentale problemen nog steeds in de taboesfeer zitten. Tegelijkertijd weten we niet waar we op moeten letten. Zouden we het er wel over hebben, dan helpen we elkaar op zo veel vlakken: het leren signaleren van de eerste tekenen, we bieden elkaar een luisterend oor en daarmee steun; we kunnen preventief handelen als we weten dat iemand psychisch kwetsbaar is; en het is niet langer een taboe.'

Zorgen voor iemand met mentale problemen is top- én teamsport

Mantelzorg voor iemand met een psychische kwetsbaarheid bestaat voor het kleinste gedeelte uit fysieke en medische zorg. Het gaat vooral om je zorgen maken om. 'Je houdt misschien in de gaten of je naaste de medicijnen inneemt, maar meer dan dat kan je op medisch vlak niet doen. Verder kan je in de gaten houden of het gedrag verandert. En je probeert in contact te blijven met je naaste. Dat is écht het allerbelangrijkst: die vertrouwensrelatie. Zolang je contact houdt, lukt het meestal om er allemaal goed doorheen te komen. Toegegeven: met training lukt het een stuk sneller, maar je omgeving is de cruciale factor.'

Toch kan je het als naaste niet alleen doen. Je kan je naaste wel naar het water brengen, maar zij of hij moet het zelf drinken. Daar zit een stuk venijn: de naaste met mentale problemen heeft vaak niets door. 'Voor iemand in een psychose is wat-ie denkt waar. Je ziet dat zelfs terug op

hersenscans. Met grote gevolgen, zoals het nut van medicatie niet inzien en slechter functioneren. Voor de mantelzorger is dit ook lastig: contact krijgen of houden met je naaste is moeilijk en soms ben je zelfs onderdeel van de waan. Erkennen dat het geen onwil is van je dierbare, geeft ruimte. Het neemt niet weg dat het voor iedereen topsport is.'

Dat het niet gaat om fysieke, tastbare zorg als het aantrekken van steunkousen of iemand onder de douche helpen, maakt dat veel mantelzorgers kampen met onzekerheid. Schuldgevoelens. Mag ik plezier hebben, terwijl mijn naaste het zo zwaar heeft? Kan ik wel op vakantie? Hoelang houd ik dit nog vol? Is het helpend? Wordt het ooit beter? 'Daarom is het essentieel dat je zelf in verbinding blijft met je eigen sociale netwerk. Er is vaak alleen oog voor degene met de mentale problemen, maar je bent er zelf ook nog. Jouw leven doet ertoe. Het voelt voor veel mantelzorgers als een eenzame marathon waarbij iemand steeds de finishlijn verlegt als je er bijna bent. Gun het jezelf regelmatig op adem te komen. Het is een cliché, omdat het waar is: zet, net zoals in het vliegtuig, altijd eerst je eigen zuurstofmasker op. Breid je sociale netwerk uit en onderhoud dat. Schakel lotgenotengroepen, tantes, neven, vrienden, mensen van school of werk en sociale wijkteams in, zodat je de zorg kan delen en zelf niet omvalt. Het is voor iedereen gunstig als het 'gewone leven' zo veel mogelijk doorgaat. Voor het herstel van de naaste met mentale problemen, voor de mantelzorger en voor de mensen om jullie heen. We vergeten vaak dat we er zelf ook nog zijn. Dat we zelf een leven hebben. Het zou iedereen helpen als we van deze topsport een teamsport maken. Meer naar elkaar omkijken en gewoon eens vragen 'Gaat het?'. Dan maken we pas echt meters.'

'Het essentieel dat je zelf in verbinding blijft met je eigen sociale netwerk. Er is vaak alleen oog voor degene met de mentale problemen, maar je bent er zelf ook nog. Jouw leven doet ertoe. Het voelt voor veel mantelzorgers als een eenzame marathon waarbij iemand steeds de finishlijn verlegt als je er bijna bent.'

foto: Sanaz Photography

Güleç:

‘Ik stuitte op onbegrip en werd veroordeeld’

‘Sommige reacties uit mijn omgeving raakten mij enorm. Ze maakten mij heel erg verdrietig. Zelfs mensen uit mijn familie zeiden: ‘Het kan toch niet dat ze zeven kinderen hebben en niemand voor ze wil zorgen! Zulke lieve mensen verdienen beter. Geef mij hun PGB maar, dan neem ik ze wel in huis en zal ik voor ze zorgen!’ Alles wat ik deed, kwam voort uit liefde en respect voor mijn ouders, maar ze spraken schande over mij.’

Tijdens de zorg voor haar ouders hoopte Güleç op steun vanuit de lokale Turkse gemeenschap, waar zij deel van uitmaakt. Maar tot haar verdriet stuitte zij op onbegrip en veroordelingen. Toen het voor haar ouders niet meer mogelijk was om zelfstandig thuis te wonen, moest Güleç de zorg uit handen geven. Ze staat nog steeds achter dit besluit, maar de reacties uit haar omgeving raakten haar diep.

‘Ik heb met liefde voor mijn ouders gezorgd. Ze leden allebei aan dementie en werden steeds afhankelijker van zorg. Ondanks de inzet van thuiszorg en mantelzorg konden ze echt niet langer zelfstandig thuis blijven wonen. Ik heb alles gedaan om passende zorg te regelen en hen een waardige laatste levensfase te bieden. Respect en zorg voor elkaar zijn diepgeworteld in de Turkse normen en waarden. Ik heb altijd

naar eer en geweten gehandeld, maar helaas zag een groot deel van mijn omgeving dat heel anders. Vooral mensen die verder van ons afstonden en de ernst van de situatie niet begrepen. Zij veroordeelden mij voor het plaatsen van mijn ouders in een Nederlandse zorginstelling.

Als bij mij in huis nemen de oplossing was, dan had ik dat natuurlijk gedaan. De situatie was helaas zo ernstig dat het gewoon niet mogelijk was. Niemand was geïnteresseerd in het feit dat ik 24/7 continue stand-by was. Ook in de periode dat ze in de zorginstelling verbleven lag veel zorg en verantwoording nog op mijn schouders. De leefwereld van mijn ouders werd steeds kleiner, maar die van mij ook. Aan het einde van hun ziekteproces had ik nauwelijks nog een sociaal contact over.



En dan nog het cultuurverschil dat ik bij de instellingen ervoer. Het maakte het vinden van passende en persoonsgerichte zorg heel lastig. Ze waren al voor mijn geboorte naar Nederland gekomen en beheersten de taal redelijk. Maar vindt maar eens een zorginstelling die inspeelt op ouderen met de Turkse cultuur. Uiteindelijk kwamen de juiste mensen op mijn pad en kon ik alles goed regelen. Ik vond ook zelf ondersteuning bij een lotgenotencontactgroep van mantelzorgers met een niet-westerse achtergrond. Het gaf mij veel steun door de erkenning en herkenning die ik daar vond. Mijn ouders overleden in 2021, maar de negatieve ervaringen laten me niet los. Ik maakte het mijn missie om mantelzorgers met een niet-westerse achtergrond te ondersteunen. Ik probeer te voorkomen dat zij niet hetzelfde hoeven meemaken als ik en andere

‘Terwijl alles wat ik deed voortkwam uit liefde en respect voor mijn ouders, spraken ze schande over mij.’

lotgenoten. We moeten dit breed aanpakken. Ik maak me sterk om meer bewustwording te creëren in de gemeenschap. Ook pleit ik voor een meer persoonsgerichte aanpak in instellingen en het delen van kennis over hulpmogelijkheden.

Ik ben blij nu dat ik mijn negatieve ervaring kan omzetten in iets positiefs. Dat ik mensen kan helpen door op verschillende plekken mijn verhaal te vertellen. Ik hoop hiermee een verschil te kunnen maken.

Familie en vrienden in de persoonlijke sociale basis



Met elkaar in gesprek gaan is belangrijk. Om elkaar te kunnen begrijpen en de zorg die nodig is goed met elkaar af te stemmen. En ook om te bespreken of het nodig is om professionele zorg in te schakelen.

Familiegesprek: samen in gesprek over de zorg voor je naaste

Als jouw naaste ziek is, raakt dat niet alleen diegene zelf. Het raakt jou ook. Alles verandert. De relatie met degene die zorg nodig heeft verandert. En ook de band die jij hebt met anderen die erbij betrokken zijn (broer, zus, kinderen) kan veranderen. Dat gebeurt als je naaste lichamelijke problemen heeft, maar ook als er psychische problemen zijn of als je naaste een verslaving heeft.

Het is net als met een kinderkamermobiel. Als je één van de vogeltjes zwaarder maakt of afknipt, verandert de plek van alle andere vogeltjes. Iedereen moet aan de nieuwe situatie wennen. Met elkaar hierover praten kan helpen.

Waarom is een familiegesprek* belangrijk?

Een ingrijpende gebeurtenis of zorgelijke situatie brengt mensen dicht bij elkaar of verwijdert ze juist van elkaar. Er zijn verschillende emoties rond de ziekte van partner, ouder of kind. En wat goede zorg is, daar kun je verschillend over denken. Iedereen heeft zo zijn eigen wensen en grenzen.

Omdat we onszelf en elkaar willen beschermen, zijn we vaak voorzichtig in het delen van wat we ervaren en denken. Het is lastig om aan te geven welke moeilijkheden je tegenkomt; ook omdat zorgen voor je naaste vaak vanzelfsprekend is. Met elkaar in gesprek gaan is belangrijk. Om elkaar te kunnen begrijpen en de zorg die nodig is goed met elkaar af te stemmen. En ook om te bespreken of het nodig is om professionele zorg in te schakelen.

Wanneer is een familiegesprek helpend?

- Bij de start van een zorgsituatie;
- Als de zorg moeizaam verloopt;
- Bij onenigheid tussen jou en je naasten over wat goede zorg is;
- Als je je zorgen maakt;
- Bij het vooruitkijken op wat komen gaat;
- Als je tegen je eigen grenzen aan loopt;
- Bij veranderingen.

Nodig iedereen uit die betrokken is bij de zorg. Denk breed. Nodig bijvoorbeeld ook betrokken bureaus en vrienden uit. Zorg ook dat de belangen van degene die zorg nodig heeft worden meegenomen. Het heeft de voorkeur dat je naaste zelf aanwezig is.

Waar gaat het gesprek over?

Om het gesprek goed te laten verlopen heeft MantelzorgNL een Praatplaat ontwikkeld. Je kunt deze gratis downloaden of bestellen op mantelzorg.nl. Het is handig als iedereen die bij het gesprek aanwezig is een praatplaat voor zich heeft. Dan weet je allemaal welke onderwerpen aan bod kunnen komen.

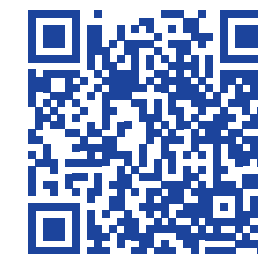
Belangrijke dingen om te bespreken zijn:

- Welke gevolgen ervaart iedereen door de zorgsituatie?
- Wie heeft op dit moment het totaaloverzicht en loopt dat goed?
- Welke wensen en verwachtingen heeft iedereen van de verdeling van de zorgtaken? Wat wil je juist wel of juist niet doen?
- Is er ergens professionele hulp bij nodig?

Op de Praatplaat staan ook de spelregels die belangrijk zijn in een gesprek zoals deze. Emoties kunnen soms best hoog oplopen. Dat geeft niet. Het gaat er niet om elkaar te overtuigen. Het gaat erom van elkaar te weten hoe eenieder kijkt naar de situatie.

Jullie hebben te maken met een nieuwe situatie waarin jullie elkaar nog niet goed kennen. Een nieuwe situatie die ook vraagt om nieuwe onderlinge afspraken. Zodat je meer rekening met elkaar kunt houden en beter in balans kunt blijven.

*Ook al is de naam 'familiegesprek', het is breder. Ook mantelzorgers die geen familie zijn kunnen ermee aan de slag.



Download gratis of bestel de Praatplaat hier



Ria:

‘Het gevoel van sociaal isolement en eenzaamheid snijdt dieper dan alleen de zorg voor mijn echtgenoot’

In het mooie Maarssen, langs de wateren van de Vecht, woont Ria (82), samen met haar man Nico. Voorheen had Ria een levendig sociaal leven. Nu wordt ze geconfronteerd met een gevoel van eenzaamheid, gewoven door de zorg voor haar echtgenoot. Hij werd vijf jaar geleden gediagnosticeerd met Lewy Body Dementie (LBD).

In 2017 verhuisden Ria en Nico naar Maarssen. Hierdoor konden zij dichterbij hun dochter, schoonzoon en kleindochters zijn die daar ook wonen. Ria en Nico genoten van het leven samen en met name van hun jaarlijkse vakanties naar de Spaanse bergen. Toen vijf jaar geleden de eerste tekenen van LBD zich aandienen, veranderde hun leven voorgoed. Nog voordat zij een sociaal netwerk in Maarssen konden opbouwen, werd Ria geconfronteerd met de ziekte van haar man en de uitdagingen van mantelzorg.

‘De ziekte van mijn man veroorzaakt vooral veel problemen met zijn evenwicht en motoriek. Hierdoor valt hij vaak en is het moeilijk om dingen met elkaar te ondernemen. Nico gaat wel vier dagen per week naar de dagbesteding, maar daarbuiten zijn we veel thuis. Hierdoor is ook

mijn wereld heel klein geworden. Naast mijn dochter en haar gezin, ken ik weinig mensen in Maarssen. Gelukkig heb ik wel een goede band met mijn zusje en heb ik een paar heel fijne vriendinnen, maar zij wonen verspreid over Den Haag en het Westland. Ik mis hun nabijheid.

Het opbouwen van nieuwe vriendschappen is veel lastiger dan ik dacht. Ik denk dat het komt doordat ik als nieuwkomer terecht kwam in bestaande sociale kringen. Het gebrek aan aansluiting zorgt bij mij voor een gevoel van sociaal isolement en eenzaamheid. En dat snijdt dieper dan alleen de zorg voor mijn echtgenoot. Ik hoopte dat de mantelzorgbijeenkomsten in de omgeving mij zouden helpen om nieuwe mensen te leren kennen. Maar tijdens deze bijeenkomsten wordt vooral gesproken over de zorgen en uitdagingen waar

iedereen mee te maken heeft. Natuurlijk is lotgenotencontact ook belangrijk, maar op dit moment heb ik meer behoefte aan momenten van ‘lichtheid’ en gezelligheid. Al is het gewoon samen koffiedrinken of met elkaar naar een museum of expositie gaan.

Met mijn dochter heb ik daarom kunnen organiseren dat mijn man nu om de week op vrijdag na de dagbesteding naar haar huis wordt gebracht en dat hij daar gezellig kan mee-eten met haar gezin. Hierdoor heb ik een dag voor mezelf. Dit moment is voor mij heel kostbaar, omdat ik dan alle tijd heb om mijn zusje en vriendinnen in het westen van Nederland op te zoeken.

Ook weet ik sinds kort over het bestaan van respijtzorg. Ik ben nu aan het kijken of mijn man in de zomer een weekje op een mooie plek op de Veluwe kan verblijven. Dan kan ik zelf ook kort op vakantie waardoor ik de lucht en ruimte krijg om op adem te komen en mijn sociale leven te verrijken. Dit zou mij helpen de zorg weer goed aan te kunnen.

Ik blijf hopen op meer contacten en momenten van vreugde. Dat zou me echt helpen om de mantelzorg beter aan te kunnen. De uitdagingen rondom mantelzorg zijn er nou eenmaal, en meer mogelijkheden om de balans tussen de zorg en een fijn sociaal leven te verbeteren hoop ik ook snel te ontdekken.’

‘Meer mogelijkheden om de balans tussen de zorg en een fijn sociaal leven te verbeteren hoop ik snel te ontdekken.’



lezen / proeven / kijken

Een momentje voor jezelf

Neem tijd voor ontspanning. Zoals je eerder las: jouw leven doet er toe! Je bent niet alleen die zorggever. Hieronder een lekker leesboek, een vrolijke gesprekstarter, twee mooie podcasts om te luisteren en een recept. Neem er de tijd voor!

BOEKENTIP



Buren - Danielle Steel

Buren gaat over vriendschap, steun, vertrouwen en liefde. Meredith White, ooit een Hollywood-ster, leeft al vijftien jaar als kluizenaar in San Francisco na een tragische gebeurtenis. Wanneer een aardbeving de stad treft, opent ze haar huis voor dakloze burens, elk met hun eigen verhalen en verborgen geheimen. Te midden van wederopbouw bloeien vriendschappen op en onthult Meredith schokkende waarheden over haar eigen leven.

KLETSPOT

De 'Kletspot' is een vragenspel om het gesprek aan te gaan met vrienden, familie bekenden en onbekende. De verschillende vragen in de pot zorgen voor goede gesprekken maar ook voor hilarische antwoorden. Er zijn verschillende soorten Kletspotten, oa te koop bij bol.com



YouTube

LIEFDE WORDT NIET DEMENT

Peter zorgde ruim 25 jaar voor zijn vrouw Tilly, die al jong dement werd. Een verpleeghuis zou haar dood worden,

vond hij. En daarom hield hij haar thuis, hoe zwaar het hem ook viel. Zorgen in voor- en tegenspoed, belofde hij ooit. En aan die belofte heeft hij zich met liefde gehouden. Zijn vrouw overleed begin 2023. Bekijk deze documentaire van Kruispunt op NPO Start.



Spotify

PODCAST

Pretty Life: Podcast over het Rett Syndroom door ouders

Deze podcast is een serie verhalen over het Rett Syndroom waarin ouders vertellen over

hoe het is om de diagnose te ontvangen en daarna het leven te leven. Er wordt openheid gegeven over de uitdagingen en levenslessen die dit syndroom met zich meebrengen. De podcast is bedoeld voor ouders, die te maken krijgen met het Rett syndroom, steun te bieden met herkenbare verhalen en meer bekendheid te krijgen voor dit zeldzame syndroom. Maar ook geeft het inzicht waar mantelzorgers/ouders mee te maken krijgen. Rett Syndroom is een neurologische ontwikkelingsstoornis die vrijwel alleen bij meisjes voorkomt en tot ernstige geestelijke en lichamelijke invaliditeit leidt. De stoornis is vrij zeldzaam, met circa tien nieuwe gevallen per jaar in Nederland.

RECEPT

Mezze uit de Turkse keuken zijn een geweldige manier om samen met elkaar gezellig en lang te smikkelen. De diverse smaakvolle hapjes zoals hummus, muhammara, gevulde druivenbladeren (dolma), olijven, kaas, en andere lekkernijen zijn een feest voor de zintuigen.

Karsu, de Turkse zangeres en schrijfster van het kookboek Karsu's Kitchen deelt haar ultieme humus recept.

Ingrediënten

- 250 g kikkererwten uit blik
- 1 el citroensap
- 1 el tahin
- 2 el olijfolie
- 1 teentje knoflook
- 1 tl gemalen komijn
- 1 tl zout
- 2 ijsblokjes
- Verder nodig: blender

1. Zeef de kikkererwten in een vergiet. Doe ze in een kom en vul die met water; spoel de kikkererwten zo twee keer af. Kneus de kikkererwten dan voorzichtig zodat de schilletjes loskomen. Vul de kom weer met water; de schilletjes komen nu bovendrijven. Haal ze eruit.
2. Doe de kikkererwten in een keukenmachine, samen met het citroensap, de tahin, olijfolie, knoflook, gemalen komijn en het zout, en maal 4 minuten. Voeg daarna de ijsblokjes toe om het mengsel wat te laten afkoelen en smeuïger te maken. Nu nog 2 minuten doorblenderen en bam: klaar. Ja, 6 minuten precies!

Dat is het geheim van Karsu's hummus. Lekker met geroosterde pijnboompitten en (Turkse) pastrami.



foto: Elvan Ünlü

Tips voor mantelzorgers van de Mantelzorglijn

Woning splitsen

Mijn ouders wonen nog in mijn ouderlijk huis maar dit huis is eigenlijk te groot geworden voor ze. Ook kunnen ze wel wat ondersteuning gebruiken. Mijn partner en ik zouden graag terugverhuizen naar het dorp, maar kunnen zelf geen woning vinden. Daarom zijn we nu de mogelijkheden voor woningdelen of zorgwoningen aan het onderzoeken. Een mantelzorgwoning lijkt ons geen optie want de tuin is niet zo groot.

Hebben jullie onderzocht of het mogelijk is om de woning van je ouders te splitsen? Met het

splitsen van een woning maak je van een bestaande woning meerdere zelfstandige woningen. De woning van je ouders kan mogelijk in 2 appartementen worden verdeeld. Je ouders kunnen één van de appartementen aan jou verhuren. Als de woning ook kadastraal wordt gesplitst kunnen de appartementen los van elkaar worden verkocht. Woningsplitsing is alleen mogelijk als de gemeente hiervoor een vergunning afgeeft. Sommige gemeenten stimuleren woningsplitsing om de woonruimtevoorraad te vergroten. Informeer bij jouw gemeente naar de mogelijkheden tot woningsplitsing.

Hulp vragen

We zijn een gezin met jonge kinderen. Mijn partner is ziek. Hierdoor komt thuis veel op mijn schouders terecht. We zijn veel tijd kwijt met ziekenhuisbezoek. Daarnaast werk ik ook nog 28 uur. Ik leun veel op mijn ouders en schoonouders voor opvang van de kinderen en andere hulp. Ik merk dat het voor hen ook zwaar wordt. Ik moet hulp gaan inschakelen van anderen maar vind het heel lastig om hulp te vragen.

Het is helemaal niet gek dat je het moeilijk vindt om hulp te vragen. Er zijn veel mensen die dit moeilijk vinden. Mantelzorgers vertellen ons dat ze zich bezwaard voelen om hulp te vragen omdat ze het gevoel hebben niks terug te kunnen geven. Ook is het soms moeilijk om te bedenken welke hulp je precies wilt vragen. Vraagverlegenheid komt dus veel voor, terwijl mensen juist graag willen helpen. Hulp vragen is makkelijker als je het heel specifiek maakt. Je vraagt mensen om hulp bij een specifieke klus die bij hen past. Hoe pak je dat aan? Je begint met het opschrijven van twee lijstjes.

1. Eerst maak je een lijst met klussen waarbij je hulp zou kunnen gebruiken. Denk aan oppas of vervoer van kinderen, klussen in huis of de tuin, een maaltijd koken.
2. Daarna maak je een lijst met alle mensen in je omgeving die je om hulp kan vragen. Denk aan familie, vrienden, burens, andere ouders die je kent van school. Schrijf ook de mensen op die je niet zo snel om hulp zou vragen.

Als je de lijstjes af hebt, ga je ze aan elkaar koppelen. Bedenk per klus wie je zou kunnen vragen. Die vriend die graag in de keuken staat, kookt met plezier 1x per week een gezonde maaltijd voor jullie gezin. De handige buurman kan ingeschakeld worden als er een klus in huis blijft liggen. De kinderen spelen al vaak bij een vriendje uit de klas, je kunt aan deze ouder vragen of zij de kinderen een dag per week willen opvangen na school. En je als een vriendin hebt die erg goed is met financiën, dan kijkt zij vast graag met je mee naar de belastingaangifte.

Je hebt misschien het gevoel dat je geen hulp kan vragen omdat je niets terug kan geven. Maar teruggeven of wederkerigheid kan bestaan uit kleine gebaren. Stuur een leuk kaartje of trakteer een helpende hand een keer op iets lekkers. Je zult zien dat mensen graag helpen waar ze kunnen en jouw blijf van waardering heel leuk vinden.

Beter een goede buur...

Mijn ouders zijn op leeftijd. We wonen niet bij elkaar om de hoek. Ik moet een uur rijden om bij mijn ouders te komen. Ik maak me daar wel zorgen over. Als er iets aan de hand is ben ik niet snel bij ze. Wat als er een calamiteit is? Ze hebben een heel beperkt netwerk, er dus niemand in de buurt die ik kan bellen.

Als je zelf niet in de buurt woont, is het fijn als er iemand anders is die je ouders een beetje in de gaten houdt. Bel eens aan bij de burens van je ouders. Vraag of zij telefoonnummers willen uitwisselen en of ze een oogje

in het zeil willen houden. Als je ouders het goed vinden kan je ook vragen of je een huissleutel van je ouders bij de burens mag leggen. Dat kunnen de burens ook bij je ouders naar binnen als er een calamiteit is. Het voelt wellicht een beetje gek om de burens om hulp te vragen als je ouders niet echt contact met ze hebben. Maar misschien zorgt jouw initiatief er juist voor dat er meer contact ontstaat tussen je ouders en hun burens.



Bij de Mantelzorglijn kun je je verhaal kwijt. Jouw vragen stellen en advies krijgen. Alle mantelzorgers kunnen bellen. Dus pak die telefoon als je iets wilt weten of wilt vertellen. Bel 030 760 60 55 of mail naar mantelzorglijn@mantelzorg.nl

foto: Nike Martens



Marie Louise Luttik

Zorg in de familie? Praat erover met je sociale netwerk, want dat is van levensbelang!

We kunnen niet zonder de mensen om ons heen. Sterker nog: ons sociale netwerk is van levensbelang. Marie Louise Luttik, lector Familiezorg aan de Hanzehogeschool Groningen, doet onderzoek naar consequenties van zorgen voor een zieke naaste binnen je gezin of familie. Zij legt uit waarom het zo belangrijk is om een sterke, sociale persoonlijke basis te hebben.

'Als je een goede relatie hebt met de mensen om je heen, dan werkt dat al direct op je gezondheid. Onderzoek laat zien dat mensen die ondersteuning voelen vanuit hun sociale kring minder lopen risico op bijvoorbeeld hart- en vaatziekten. Word je toch ziek, dan heb je die mensen om je heen nog veel harder nodig. Krijg je zorg, dan komt het voor het grootste gedeelte van je naasten. Want zij zijn er de hele dag, terwijl professionals maar af en toe invliegen. Nu er steeds minder professionals zijn, denken we dat we de zorg nog meer kunnen overhevelen naar familie en naasten. Maar het is nog maar zeer de vraag in hoeverre dat echt kan.'

Zorgen raakt iedereen

Ziekte binnen een familie heeft gevolgen voor iedereen daarbinnen. Niet alleen omdat er praktisch dingen geregeld moet worden – maar vooral doordat ziekte vaak samengaat met allerlei gevoelens en emoties. De vraag is dan: hoe gaat iedereen daarmee om? Ben je als familie in staat om hierover met elkaar te spreken en de zorg gezamenlijk op te pakken? Voor veel families is dit best een uitdaging en zeker niet vanzelfsprekend. Er kan verschil van inzicht zijn over hoe de zorg eruit moet zien. Of over hoe de taken te verdelen, wat kan leiden tot conflicten of soms zelf verbroken relaties. En dat is eigenlijk ook helemaal niet verwonderlijk, want het vraagt nogal wat om dit met elkaar in goede verstandhouding te doen, terwijl iedereen daarnaast andere taken en verplichtingen heeft als opvoeding van kinderen en werk.

Het raakt de hele familie als iemand daarbinnen ziek wordt en je daarvoor zorgt. 'Zodra iemand zorg nodig heeft, veranderen relaties en verhoudingen met de mensen eromheen. Als jonge mantelzorger neem je ineens de rol van je ouder over. Dat heeft invloed op je eigen ontwikkeling, op je toekomst. Je kan dan misschien niet die stage in het buitenland doen, waar je zo van droomde. Of je partner was altijd de rots in de branding waar je met al je zorgen terecht kon, maar nu is het andersom. Zorgen voor iemand in je familie schudt het hele familiesysteem op en dat systeem moet op zoek naar een nieuwe balans. Daar hoort bij dat je als mantelzorger beseft dat je er zelf ook toe doet en dat je voor jezelf zorgt. Onder andere door tijd te besteden aan en met je eigen sociale netwerk.' >

We worden steeds afhankelijker van de mensen om ons heen – en dat heeft nogal wat voeten in de aarde. De overheid vraagt ons om zorg te verlenen aan onze naasten en tot 2040 neemt die vraag alleen maar verder toe. Door vergrijzing, doordat de overheid de zorgkosten wil beperken en door krapte op de arbeidsmarkt. Tegelijkertijd krimpt het aantal mensen dat mantelzorg kan bieden én zijn er steeds minder mensen om deze zorg mee te delen. Marie Louise Luttik, lector Familiezorg aan de Hanzehogeschool Groningen, doet onderzoek naar consequenties van zorgen voor een zieke naaste binnen je gezin of familie. 'Het wordt door de toenemende druk op de zorg én op de mantelzorgers spannend en steeds ingewikkelder. Daarom moeten we vooruitdenken en zuinig zijn op ieders persoonlijke basis.'



Nog meer zorg overhevelen naar naasten? Het is maar zeer de vraag of dat kan en of we dat wel moeten willen. 'We vullen, als we niet oppassen het ene gat met het andere. Steeds minder beschikbare professionals en, sla de krant maar eens open, overbelasting bij mantelzorgers is een belangrijk thema. Dan dreigt een vicieuze cirkel; de zorgvraag neemt toe, het aantal professionals neemt af, we verwachten te veel van naasten en mantelzorgers wat weer leidt tot overbelasting, mantelzorgers vallen om, worden zelf ziek en vallen uit op het werk. Zo schieten we onszelf in de voet.'

Kwaliteit van zorg

De druk op de zorg loopt op en we verwachten meer en meer van mantelzorgers. 'Maar mantelzorg is niet altijd vanzelfsprekend. En het leven is niet zo maakbaar als dat we graag zouden willen. Wat als je familiebanden verstoord zijn? Wie zorgt er dan voor jou en wat doet dat met de kwaliteit van zorg? Het kan ook andersom: dat door het zorgen relaties veranderen en soms verslechteren, door-dat er patronen bloot komen te liggen waar je moeilijk mee om kan gaan. Daarom is het zo belangrijk dat er ondersteuning is voor het geheel: de zieke of zorgvrager en de familie of naasten die voor hem/haar/x zorgen.'

De meeste mantelzorgers doen het vanuit liefde én hartstikke goed, maar er ligt een enorme druk op; een plichtsbesef. Het brengt ook zeker positieve dingen met zich mee, zoals een goed gevoel, omdat je iets voor een ander betekent. Daar schuilt ook een gevaar. Tegenwoordig bestaan er enkele mantelzorgacademies waar we allemaal kunnen leren over medische handelingen. Terwijl het om zo veel meer gaat dan alleen fysieke zorg. Je moet grenzen kunnen stellen om te voorkomen dat jij, als mantelzorger, omvalt. En hoe sterk ben je dan? 'Daarom is het zo belangrijk dat er ondersteuning is voor het geheel: de zieke dierbare, de familie en de mensen om ons heen.'

Praten, praten, praten én om hulp vragen

Marie Louise richt zich in haar onderzoek op de impact van zorgen voor iemand in je familie. In de afgelopen jaren ontwikkelde zij 'Het Familiegesprek', een manier die verpleegkundigen kunnen gebruiken om families te ondersteunen. Met bewezen resultaat. 'Het is belangrijk dat

Het is belangrijk dat iedereen ondersteund wordt. Mensen om de zieke dierbare heen hebben net zo goed zorg en ondersteuning nodig.

Iedereen ondersteund wordt. Mensen om de zieke dierbare heen hebben net zo goed zorg en ondersteuning nodig. Aandacht voor de persoonlijke basis! Verpleegkundigen leren nu om het te signaleren als het binnen een familie niet zo soepel verloopt. Bijvoorbeeld doordat de zoon zich afzijdig houdt en daardoor alle zorgtaken op de schouders van de dochter komen. Dan kan het een goed idee zijn om eens met elkaar aan tafel te gaan en een familiegesprek te voeren.'

Dat kan met een professional of aan je eigen keukentafel. 'Zo'n familiegesprek kun je als familie natuurlijk ook zelf organiseren. Met zijn allen probeer je tot een gezamenlijk doel te komen en maak je afspraken om dat doel te halen.'

'Onze ervaring is dat families deze gesprekken als zeer ondersteunend ervaren. Zeker, het is spannend om met elkaar om de tafel te gaan, maar als het lukt om de situatie samen te bespreken en iedereen de meningen, wensen en verwachtingen kan uitspreken, dan is dat geweldige winst. Dan heb je een gezamenlijk vertrekpunt waar je steeds op terug kunt vallen.'

Zelfs al loopt alles rondom de zorg en taakverdeling voorspoedig, dan is het nog steeds belangrijk om te praten, tijd te besteden aan je eigen vangnet en om hulp te vragen. Als mantelzorger loop je het risico dat je eigen sociale kring uitdunt. Simpelweg omdat je je tijd maar één keer kan besteden en je niet tegelijkertijd bij een vriend én je zieke naaste kan zijn. Daarom is het belangrijk om om hulp te vragen. Dat geldt ook andersom: bied, als iemand om de mantelzorger heen, eens concrete hulp aan. Een maaltijd, met de zieke dierbare mee naar een afspraak in het ziekenhuis, een luisterend oor. Oordeel niet, vul niet in, maar zorg voor elkaar. Uiteindelijk moeten we het samen doen en zijn de mensen om ons heen van levensbelang.

De visie van Marjolein

Sinds mei 2023 is Marjolein Dozeman manager bij Mantelzorg & Meer. Het brede scala aan diensten en het feit dat de organisatie al 26 jaar bestaat, verrasten haar. In dit interview deelt Marjolein haar visie op wat zij met Mantelzorg & Meer wil bereiken.

Bij de start van haar functie zag Marjolein hoe bescheiden Mantelzorg & Meer is. Haar handen jeukten meteen om het uitgebreide aanbod nog meer in de schijnwerpers te zetten.

Doelgroepen bereiken

Marjolein ziet dat sommige doelgroepen moeilijk bereikbaar zijn. Jonge mantelzorgers zijn alleen bereikbaar via kanalen zoals 'Jong & Zorgend' op Instagram en via professionals die met jongeren werken.

Voor de GGZ doelgroep ligt ook een uitdaging. Het verloop van GGZ-gerelateerde aandoeningen is onvoorspelbaarder en kan een zware wissel trekken op mantelzorgers. Hiervoor is extra scholing nodig voor de consultants. Marjolein vindt het ook essentieel dat zorginstellingen meer aandacht krijgen voor mantelzorgers.

Werkende mantelzorgers, nu nog vaak onzichtbaar voor werkgevers, bereiken we al mondjesmaat via trainingen en mantelzorgondersteuning bij een aantal lokale werkgevers. Een campagne in samenwerking met 'Werk & Mantelzorg' zal dit initiatief versterken.

Ook mantelzorgers met een

migratieachtergrond blijven lastig te bereiken. Mantelzorg & Meer heeft daarom contact met het initiatief 'Sleutelpersonen' om vanuit de eigen community mantelzorgers te bereiken die overbelast dreigen te raken.

Veranderingen in het Zorglandschap:

Marjolein richt zich ook op de veranderingen in het zorglandschap. Haar drie speerpunten zijn hierbij:

1, Samenwerking welzijn en zorg

Vanuit het Integraal Zorg Akkoord denken we mee over oplossingen om de druk op de zorg te verminderen. Mantelzorg & Meer is zichtbaar in de wijk om al in een vroeg stadium de mantelzorger te ondersteunen en we stimuleren het 'praten over later'.

2, Mantelzorg en wonen

Marjolein wil in gesprek met gemeentes over hun woonzorgvisie voor de lange termijn en de mogelijkheden voor (pre-) mantelzorgwoningen.

3, Omkijken naar elkaar

Mantelzorg & Meer wil graag vanuit lokale initiatieven helpen om mensen en wijken te activeren zodat bewoners elkaar leren kennen en elkaar kunnen helpen. De traditionele vrijwilliger verdwijnt en wil zich niet binden, maar mensen willen best graag anderen helpen.

Uitdagingen en Visie

Het efficiënt omgaan met financiën blijft een uitdaging, maar samenwerking met gemeentes en focus op preventie kunnen hierbij

helpen. Marjolein benadrukt ook het belang van verwijzingen vanuit de zorg, vooral huisartsen, om mantelzorgers vroeger in het proces te bereiken en ondersteunen.



(Marjolein Dozeman)

Over vijf jaar hoopt Marjolein dat Mantelzorg & Meer nog steeds een breed aanbod kan bieden en specifieke doelgroepen zoals GGZ, jonge mantelzorgers en werkende mantelzorgers bereikt heeft.

Ze droomt van een samenleving waarin mensen meer omkijken naar elkaar en Mantelzorg & Meer een nog prominentere rol speelt in bewustwording van de positie van mantelzorgers. Met de nodige uitdagingen voor de boeg, kijkt Marjolein met optimisme naar de toekomst, vastbesloten om de komende 26 jaar de zichtbaarheid en dienstverlening van Mantelzorg & Meer te vergroten.

Doe het niet alleen

Het leven van Marvin en Maureen veranderde in 2015 volledig toen Maureen de diagnose MSA kreeg; een chronisch ongeneeslijke progressieve hersenziekte. Samen besloten ze hun pad zo positief mogelijk te bewandelen en dankzij de hulp van hun omgeving en professionele ondersteuning beleefden zij veel mooie momenten. Bijna twee jaar na het overlijden van Maureen kijkt Marvin terug op deze heftige periode en wil hij graag het belang van ondersteuning benadrukken. "Zeker in het begin denk je dat je het allemaal wel alleen aan kan, maar ik verzeker je: Dat lukt je echt niet. Accepteer dus hulp van jouw omgeving en zoek professionele ondersteuning. Dankzij deze sociale en professionele hulp konden wij zo positief en gelukkig mogelijk leven in deze minder rooskleurige situatie."

"Je krijgt een enorme emotionele klap als je hoort dat je vrouw ongeneeslijk ziek is" vertelt Marvin. "Maureen is ziek en wordt niet beter. Je moet ineens voor alles gaan zorgen en praktische zaken regelen. Daarnaast wilde ik ook dat mijn vrouw de resterende periode zo gelukkig mogelijk was en alles kreeg wat ze nodig had."

In die tijd hield ik veel 'bordjes hoog' want ik ben zelfstandig ondernemer; het werk moest doorgaan en de hypotheek betaald. Alles plannen, regelen en bijsturen was een grote uitdaging en ik balanceerde steeds op het randje van een burn-out."

Extra baan naast mijn werk

"Naarmate de aandoening van Maureen vorderde, vielen bij haar steeds meer lichaamsfuncties uit. Daardoor had zij steeds meer hulp nodig. Het werd steeds moeilijker om alles te organiseren. Ik had nauwelijks tijd om bij te komen."

Ik moest er zelf achter komen dat ik via de gemeente ondersteuning vanuit de Wmo kon aanvragen. In mijn beleving wordt dat niet actief gepromoot en de hulp was ook niet heel pro-actief. Voordat je ondersteuning krijgt, moet je een zorgplan hebben. Dat heb ik zelf uitgezocht via Google en op die manier heb ik zelf een zorgplan gemaakt. Gelukkig kreeg ik uiteindelijk een Wmo adviseur die me heel goed heeft geholpen, maar ik had wat meer proactieve hulp verwacht van de gemeente."

Na goedkeuring voor hulp vanuit de Wmo en later de Wlz, kon ik mensen inhuren om te helpen met de dagelijkse zorg en begeleiding van Maureen. Maar dat is ook een hele klus. Je moet opeens 4 of 5 mensen managen en inplannen die je helpen. Daarnaast krijg je te maken met de financiën zoals hun declaraties en de zorg voor uitbetaling van de hulp. Dat ging niet altijd soepel. Ik kreeg er eigenlijk een baan bij."

Hulp van Mantelzorg & Meer

"Pas een paar jaar later hoorde ik over Mantelzorg & Meer. In het begin weet je helemaal niet dat je een 'mantelzorger' bent. Ik kreeg een tip om scherp te zijn tijdens de 'keukentafelgesprekken' met instanties. In het eerste wmo-

advies kreeg ik te weinig hulp. Daarom was ik assertief en vroeg ik maximale hulp."

Ik had contact met mantelzorgmakelaar Karin. Zij is echt een kei. Ik durf wel te zeggen dat ik de laatste vijf jaren goed heb doorstaan dankzij haar. Telkens als Maureens aandoening ernstiger werd, moest ik bij instanties opnieuw mijn verhaal vertellen en uitleggen waarom ik meer hulp nodig had. Dat werd mij op een gegeven moment teveel, ook door de zorg voor mijn vrouw en alles eromheen. Ik liep tegen bureaucratische muren op en kreeg steeds weer met andere adviseurs te maken. Karin heeft me toen heel goed geholpen en was bij veel gesprekken aanwezig. Zij kende alle ins en outs van de regelingen."



Marvin en Maureen

Je krijgt zoveel vragen, hoort zoveel afkortingen en het zijn allemaal zaken waar ik als leek geen verstand van had. Karin vroeg door, onderhandelde en benoemde zaken die nodig waren voor een juiste indicatie. Het is fijn als er iemand naast je staat die met jou meedenkt en weet waar je recht op hebt."

Hulp uit de eigen omgeving

"Karin had ook aandacht voor mij als persoon. Ze vroeg hoe het ging en wat ik nodig had. Dat was heel prettig. In die fase is er weinig ruimte voor eigen emoties en het verwerken van alles. Ze wees me ook op vrijwilligers die mijn vrouw gezelschap konden houden zodat ik wat tijd voor mezelf kreeg. Ik wandelde ook regelmatig met iemand uit het dorp en praatte dan over alles wat er gebeurde."

Gelukkig woon ik ook in een fijne buurt met aandacht voor elkaar. Mijn burens gaven alle hulp die nodig was. De een maakte soep voor Maureen omdat ze geen vast voedsel meer kon eten, een ander las voor of kwam langs voor sociaal contact. Door al die contacten behield Maureen een sociaal leven."

In de laatste fase moest er altijd iemand bij Maureen zijn. Als ik boodschappen deed of voor mijn bedrijf een afspraak had, was er steeds iemand uit de buurt die bij haar bleef. Deze hulp uit de omgeving veranderde in de loop van de tijd tot een soort van vriendschappen. Gelukkig behandelde iedereen Maureen volwaardig, als een gelijke, en nooit als een hulpbehoevende. Zonder deze sociale basis had ik het niet gered."

Zorgen voor elkaar

"Doordat je in een zorgsituatie zit, vergeet je soms dat het om je

geliefde gaat. Het maakte mij altijd blij als verzorgenden, die haar 's ochtends hielpen, als 'meiden onder elkaar' konden lachen en het gezellig hadden met Maureen. Ik zat dan boven te werken en werd gelukkig als ik dat gelach en die vrolijkheid van beneden hoorde. Dan wist ik dat Maureen op dat moment ook gelukkig was. In die tijd was ik soms zo moe dat ik zelf niet vrolijk kon zijn. Ik was blij dat zij haar dat wel boden."

Maureen was altijd tevreden, positief, gelukkig en blij met wat ze (nog) kon. Die positieve levenshouding was kenmerkend voor haar. Ze gaf de kwaliteit van haar leven altijd een negen als haar arts daar naar vroeg. Ongelofelijk voor iemand bij wie bijna alle lichaamsfuncties waren uitgevallen. Zelf kwam ik in die tijd niet verder dan een 'zes' of een 'zeven'. Haar energie, blijdschap en positiviteit gaven mij als mantelzorger ook weer energie. Zij zorgde eigenlijk ook voor mij!"

Na het overlijden

"Na het overlijden van Maureen trok ik mijn eigen plan in de verwerking. Iedereen wilde troosten en helpen maar in mijn beleving horen de pijn en het verdriet bij de enorme liefde voor Maureen. Ik was ontroostbaar en wilde ook niet getroost worden. Ik ben toen twee weken naar Aruba geweest en heb daar gewandeld en alle emoties eruit gegooit."

Mijn dochter had met neven en nichtjes intussen mijn huis opnieuw ingericht voor een nieuwe start. Ik heb dus mijn eigen manier van verwerken gevonden door veel uit te huilen maar ook door in de Gym fysiek en mentaal weer 'in shape' te komen. Terugkijkend, adviseer ik mantelzorgers om goed voor zichzelf te zorgen en voldoende te

eten en te slapen. Dat deed ik niet. Zoek ook zo snel mogelijk hulp. Heb geen misplaatst gevoel van trots. De regelingen zijn zó ingewikkeld en er zijn zóveel partijen betrokken. Daarnaast is het ook belangrijk om iemand te zoeken waarmee je kunt praten; een uitlaatklep voor jezelf."

"Doe het niet alleen!"

Marvin heeft met Maureen afgesproken om alles wat zij hebben meegemaakt als leerervaring door te geven aan mensen die ook een emotionele klap hebben gehad. Zij hebben samen een training ontwikkeld 'HOPE-vol navigeren tijdens emotionele uitdagingen'. HOPE staat voor Happy Optimistisch Positief Empowered.

In presentaties, workshops en online training leer je hoe je als mantelzorger kunt omgaan met een ongeneeslijke ziekte of het heengaan van een dierbare. De training is deels online, met oefeningen die je thuis kan doen. Daarnaast deel je tijdens bijeenkomsten je ervaringen.

Je leert in je eigen tempo om te gaan met de situatie en hoe je jezelf staande houdt en steeds sterker wordt. Meer info is te vinden op onderstaande website:

<https://sparkleworkshop.nl/hope-vol-navigeren-in-uitdagingen-tijden-video/>



Mantelzorg & Meer

Ben je mantelzorger en heb je een vraag of behoefte aan een luisterend oor? Bel of mail ons. We denken graag mee. Wij werken in de gemeenten Aalsmeer, Amstelveen, Haarlemmermeer, Uithoorn en in Ouderkerk aan de Amstel.

Contact

020 - 512 7250
info@mantelzorgenmeer.nl
Bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur.

Amstelveen (hoofdkantoor)

Dr. Willem Dreesweg 2
1185 VB Amstelveen
Alleen op afspraak

Hoofddorp

Dr. Dorstenstraat 1
2132 JR Hoofddorp
Alleen op afspraak

Badhoevedorp

Wijkcentrum 't Rietland
Christiaan Huygensstraat 21
1171 XL - Badhoevedorp

*Inlooppreekuur op maandag
10.00 - 12.30 uur*

Uithoorn

Info- en Adviespunt - De Kuyper
Kuyperlaan 50
1421 VS Uithoorn

In Uithoorn maakt Mantelzorg & Meer deel uit van Uithoorn voor Elkaar. Inloop: elke dinsdag van 8.30 tot 12.00 uur. Telefonische bereikbaarheid: maandag, dinsdag