

REISGIDS

MANTELZORG 2.0

wegwijs in de zorg voor ouderen

Al 7.000
exemplaren
verkocht!
Derde geheel
herziene
uitgave.



Lodewijk Schmit Jongbloed
Daphne Riksen
Kalinka Kester

INHOUDS- OPGAVE

Introductie door Jet Bussemaker	5
Klaar voor vertrek	6
Hoe gebruik je de reisgids	8
Tips en weetjes voor alle routes	10

ROUTE A VALLEN EN OPSTAAN **17**

Paulien breekt haar pols: mantelzorg na bezoek aan spoedeisende hulp, zorghotel of herstelbed.

Portretten:

- Wat doet de wijkverpleegkundige? 24
- Wat doet de cliëntondersteuner Wmo? 25
- Wat doet de praktijkondersteuner ouderenzorg? 32
- Wat doet de MantelzorgNL mantelzorglijn? 33

ROUTE B HINK-STAP-SPRONG TERUG NAAR HUIS **35**

Henk krijgt een hersenbloeding: mantelzorg na opname in ziekenhuis, revalidatiecentrum, geriatrische revalidatie of tijdelijke herstelplek.

Portretten:

- Wat doet de transferverpleegkundige? 45
- Wat doet de mantelzorgmakelaar? 46

ROUTE C STAP VOOR STAP ACHTERUIT **48**

Pepijn heeft de ziekte van Parkinson: mantelzorg thuis bij lichamelijke achteruitgang thuis, voorbereiden op opname in een verpleeghuis of hospice.

Portretten:

- Wat doet de onafhankelijke cliëntondersteuner (OCO)? 56

ROUTE D DE WEG KWIJT

70

Victor wordt vergeetachtig: mantelzorg thuis bij geestelijke achteruitgang.

Portretten:

- Wat doet de casemanager dementie 85
- Een fulltime mantelzorger aan het woord 86

WETTEN

- Wet zorg en dwang (WZD) 88
- Hoe is de betaling van mantelzorg geregeld? 89
- Wat regelt en vergoedt de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)? 90
- Wat regelt en vergoedt de Zorgverzekeringswet (Zvw)? 92
- Wat regelt en vergoedt de Wet langdurige zorg (Wlz)? 94
- Hoe doe je een succesvolle aanvraag voor Wlz zorg? 97

AANDACHTSGEBIEDEN

- Hoe maak je het thuis makkelijk en veilig? 27
- Waar kan je partner of ouder tijdelijk verblijven? 30
- Welke vormen van vervoer zijn er? 43
- Welke woonvormen zijn er? 58
- Wat als de dood dichtbij komt? 62
- Als je naaste geen zin meer heeft in het leven 67
- Ouderenmishandeling 102
- Hoe zorg je goed voor jezelf? 108
- Grenzen stellen om niet overbelast te raken 115
- Werk en Mantelzorg 118
- Zwarte gat: als degene die jij verzorgt overlijdt 119
- Portret: Wat doet een rouwcoach 121
- Hoe ga je om met veranderingen bij je partner of ouder? 124
- Mantelzorgen met je broers en zussen, hoe doe je dat? 126
- Ontspoorde mantelzorg binnen de familie 129
- Mantelzorg voor migranten 131
- Hoe werk je goed samen met zorgverleners? 135

Nuttige bagage	138
Websites	138
Afkorting	139
Wie kom je onderweg tegen?	140
Dankwoord	146
De auteurs	149
Index	152

INTRODUCTIE

DOOR **JET BUSSEMAKER**

Voor mantelzorg kies je niet, het overkomt je. Als je partner of een dierbare ziek wordt en ondersteuning nodig heeft, dan doe je dat als vanzelfsprekend en met alle liefde. Maar ook met veel vragen; over de ziekte zelf, over de relatie met de professionele zorg, over financiën, en hoe je hulp kunt vragen.

Ik kan erover meepraten. Als staatssecretaris van VWS was ik van 2007 tot 2010 verantwoordelijk voor mantelzorg. Het was een essentieel onderdeel van het Nationale Programma Ouderenzorg, waarmee we de wensen van ouderen zélf meer centraal wilden stellen. In dezelfde tijd kregen gemeenten met de Wet maatschappelijke ondersteuning een taak in het ondersteunen van mantelzorgers. Want zij zorgen met overgave, maar wie zorgt er voor hen?

In 2018 werd ik zelf mantelzorger van mijn 89-jarige vader. We probeerden hem samen met burens, familie en vrienden in zijn eigen huis een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te geven. Dat ging met vallen en opstaan. Zeker in het begin was er elke week wel weer een nieuw probleem. Daarom ben ik blij met deze reisgids, die je ondersteunt bij het vinden van je weg. Hopelijk helpt het je voor de ander te zorgen, zonder jezelf te vergeten. Want mantelzorger zijn overkomt je en doe je met liefde, maar ook de spankracht van een mantelzorger is niet grenzeloos.

Jet Bussemaker was staatssecretaris van VWS.
Ze is nu hoogleraar bij het LUMC.

KLAAAR

VOOR VERTREK

Of je nu elke dag je partner of ouder verzorgt of één keer in de week boodschappen doet voor je buurman, we zijn of worden allemaal een keer 'mantelzorger'. Je reis als mantelzorger begint vaak onverwacht. Je partner, ouder, buur of vriend(in) krijgt een hersenbloeding of breekt een heup en plotseling ben je mantelzorger. In andere gevallen word je geleidelijk aan mantelzorger. Je partner of ouder kan steeds minder en jij moet hem of haar steeds vaker ondersteunen.

In beide situaties kom je terecht in een oerwoud van regels en emoties dat je volslagen vreemd is. Zonder kompas, kaart of gids moet je je, vaak binnen korte tijd, verdiepen in een groot aantal uiteenlopende onderwerpen. Acute zaken, zoals wat je allemaal moet regelen en wat eerst, en wie er kan bijspringen. Of onderwerpen die op middellange of lange termijn gaan spelen: hoe je het volhoudt, wie waarover beslist en hoe je het makkelijker kunt maken voor je partner of ouder.

Juist omdat de druk op mantelzorgers groot is, is het moeilijk tijd te vinden om alle belangrijke vragen te rangschikken en te beantwoorden. De reisgids helpt door de onderwerpen en vragen die voor jou belangrijk zijn op een rij te zetten en door prioriteiten aan te geven. Het kunnen ook emotionele vragen en dilemma's zijn: waarom voel ik me zo alleen? Wat wil ik wel en niet doen? Hoe bepaal ik mijn grenzen en hoe houd ik eraan vast? Durf ik de zorg voor mijn partner over te laten aan een ander?

In het land van mantelzorg vind je geen groepsreizen met gids en chauffeur. Je moet het zelf doen. Bij onverwachte hobbels en tegenslagen moet je improviseren. Is er een andere weg of slimme omleiding? Deze reisgids helpt je daarbij.

We wensen je een goede reis!

Lodewijk Schmit Jongbloed, Daphne Riksen & Kalinka Kester

Het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) definieert mantelzorg als 'alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving'. Volgens het SCP waren er in 2019 ongeveer 5 miljoen mantelzorgers, waarvan 4.330.000 langdurig hulp gaven (langer dan 3 maanden) en 970.000 intensief hulp gaven (meer dan 8 uur per week). Specifieke cijfers over mantelzorg voor ouderen zijn er niet.

Dit boek is geschreven voor mantelzorgers van ouderen. Veel onderdelen en tips zijn ook bruikbaar en herkenbaar voor mantelzorgers van jongere mensen met een chronische of levensbedreigende aandoening.

Voor de leesbaarheid gebruiken we de woorden 'partner' en 'ouder' om aan te geven voor wie jij zorgt. Dat kan natuurlijk ook een buur of vriend(in) zijn. Verder hebben we gekozen voor 'hij' als het gaat om de partner of ouder, en voor 'zij' als het gaat om een zorgverlener of mantelzorger. En we zijn zo vrij jou als lezer aan te spreken met 'je'. Als we 'jullie' schrijven, dan bedoelen we jou en je partner of ouder.

Lodewijk, Kalinka (en Daphne) deden ruime ervaring op met mantelzorg voor ouders, vrienden en burens.

HOE **GEBRUIK** JE DE

REISGIDS?

Mantelzorgers hebben weinig tijd. Juist daarom heeft dit boek de vorm van een reisgids. Afhankelijk van jouw specifieke situatie kun je snel opzoeken welke routes en onderdelen voor jou belangrijk zijn. Bij iedere route vind je ideeën en tips om snel en doeltreffend je weg te vinden door het oerwoud van mogelijkheden en onmogelijkheden. Als je weet waar je aandacht aan moet geven en in welke volgorde, scheelt dat energie en frustratie.

In drie stappen kom je bij de voor jou belangrijke informatie:



Stap 1:

Welke route volg je?

Zoek in de inhoudsopgave welke situatie voor jou, je partner of ouder van toepassing is.

Acute routes zijn:

- **Vallen en opstaan:**
mantelzorg na bezoek spoedeisende hulp
- **Hink-stap-sprong terug naar huis:**
mantelzorg na ziekenhuisopname

Geleidelijke routes zijn:

- **Stap voor stap achteruit:**
mantelzorg thuis bij lichamelijke achteruitgang
- **De weg kwijt:**
mantelzorg thuis bij geestelijke achteruitgang

De vier routes kruisen elkaar en lopen soms parallel. Daarom kun je voor de route *De weg kwijt* ook nuttige informatie vinden bij de route *Vallen en opstaan*.

Bij iedere route zijn **aandachtsgebieden en portretten** opgenomen die daarmee te maken hebben. In de aandachtsgebieden gaan we in op veelvoorkomende onderwerpen bij mantelzorg. In de portretten beschrijven we zorgprofessionals die je onderweg kunt tegenkomen. Deze aandachtsgebieden en portretten kunnen natuurlijk ook handig zijn voor reizigers op andere routes.



Stap 2:

Waar moet je bij jouw route op letten?

Om snel en doelgericht te reizen op jouw route geven we tips om obstakels en doodlopende zijwegen te vermijden. Ook geven we aan wie je kunt benaderen voor hulp (wie kom je onderweg tegen?) en waar je meer informatie kunt vinden (verder lezen).



Stap 3:

Welke andere onderwerpen zijn nuttig voor jou?

Als je vragen hebt die niet zijn behandeld bij jouw route(s) vind je in de aandachtsgebieden vaak aanvullende tips en informatie. Je kunt ook de nuttige bagage gebruiken (vanaf pag. 138) of al bladerend informatie opdoen, net als bij een gewone reisgids.

Verwijzingen naar websites

Om het boek leesbaar te houden en lange verwijzingen naar websites te vermijden, hebben we een andere oplossing bedacht. Veel websites hebben rechts bovenaan de pagina een zoekveld. Daarmee kom je snel terecht op de juiste pagina. Gebruik daarvoor de zoekwoorden die we noemen in de tekst.