

En daar sta je dan als mantelzorgers...

Wie helpt mij als het met mij niet meer gaat?

Dit schrijven gaat over de mens die anderen helpt. Niet over diegene die verzorgd moet worden, niet over de ziekte van een ander en niet over de hulp die geboden wordt maar over de persoon die de maatschappij **mantelzorgers** is gaan noemen. Dit boekje is mijn visie als mantelzorgers en coach op de problematiek van de mantelzorgers als deze slecht of niet meer in staat is naar behoren te functioneren.



Leeswijzer:

1. Wat is mantelzorg?
2. Zijn er categorieën mantelzorg?
3. Wat voor soort hulp kan een mantelzorger krijgen?
4. Het grote zwarte gat in de hulp aan de mantelzorger.
5. Is er een oplossing?

Ik eindig dit schrijven met een lijstje met tips waar u kunt beginnen met het krijgen van de praktische informatie.

Om te beginnen even wat cijfers om uw beeld te verbreden:

- 1 op de 3 Nederlanders (leeftijd 16+) geeft aan mantelzorger te zijn.
- Dat zijn op het ogenblik 4,4 miljoen mensen die de zorg voor een ander hebben.
- 3,9 miljoen mensen staan anderen langer dan 3 maanden bij.
- Hiervan zijn weer 865.000 mensen die meer dan 8 uur per week bezig zijn met de zorg. Dat is minimaal een volledige werkdag per week.

Bron: Informele hulp: wie doet er wat? (SCP 2015)

1. Wat is mantelzorg?

Wat is nou eigenlijk mantelzorg? Mantelzorg is alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving. Ook minder intensieve hulp, de hulp aan huisgenoten en de hulp aan instellingsbewoners zijn in deze definitie meegenomen. Mantelzorg is hulp die verder gaat dan de zogenoemde 'gebruikelijke hulp'. Mantelzorg is onbetaalde hulp aan een ander. Deze hulp wordt uitgevoerd door iemand anders dan een professional.

2. Zijn er categorieën van mantelzorg?

Officieel is het dat mantelzorg gewoon mantelzorg is zonder enig onderscheid in de zorg die verleend wordt. Wel wordt er een verschil gemaakt tussen mantelzorg en vrijwilligerszorg. Bij vrijwilligerszorg kies je vrijwillig om hulp te geven aan iemand en over het algemeen is dat in georganiseerd verband en is volledig inplanbaar.

Met de stelling “mantelzorg is mantelzorg” ben ik het als mantelzorger en coach niet eens. In mijn visie is mantelzorg in drie categorieën te verdelen. Dit verschil uit zich in de tijd die aan de zorg besteed wordt en of deze zorg planbaar is of niet.

Eerstelijns zorg: deze mantelzorger is 24/7 bezig met het verzorgen van iemand. Bijna altijd is er sprake van een familieverband. Vrouw zorgt voor man (of visa versa) maar ook de vader en moeder die voor een ziek kind zorgdragen. En vergeet niet dat er ook heel veel jonge mensen zijn die de zorg voor één van de ouders hebben. Dit is dus bijna altijd een inwonende situatie. In deze situatie lijkt het erop dat de mantelzorg planbaar is maar dat is deze niet. De mantelzorg is 24 uur, 7 dagen per week. Dan ga je juist alle andere dingen om de mantelzorg heen plannen.

Tweedelijns zorg: meestal zijn dit de kinderen die de zorg voor een of twee ouders hebben die nog wel zelfstandig wonen maar verminderd voor zichzelf kunnen zorgen. Er wordt (gezamenlijk) boodschappen gedaan, geholpen met schoonmaken en de was etc. Deze zorg is planbaar.

Derdelijns zorg: Dit zijn de familieleden, vrienden en eventueel andere vrijwilligers die met elkaar de zorgdragen voor een ander. Deze ander, diegene die hulp behoeft, zit meestal al in een situatie dat er professionele hulp is georganiseerd waardoor de zorgtaak voor de niet-professional volledig te plannen is. Bijvoorbeeld de vader zit in een aanleun woning. Zijn warme eten, was, schoonmaak en persoonlijke hygiëne etc. wordt verzorgd. Blijft over de financiën, meegaan naar een arts bezoek/ziekenhuis, dagelijkse boodschappen, alle andere inkopen, eventueel kleding thuis wassen, uitjes en ga nog maar even door.

Er is één ding wat altijd onplanbaar zal blijven: als de zorgkrijger plotseling ziek wordt en naar de dokter of naar het ziekenhuis moet.

Waarom zijn de categorieën van belang? Tijd en planbaarheid zijn van invloed op de mate van stress die een mantelzorg kan voelen bij het verlenen van mantelzorg. Tijd en planbaarheid zijn ook van invloed op de hoeveelheid rust die de mantelzorg zichzelf kan gunnen. En dat kan van invloed zijn op jouw functioneren in de maatschappij in het algemeen en als mantelzorg in het bijzonder. (Te weinig rust en/of veel stress kunnen uitval of zelfs een burn-out veroorzaken)

De tweede- en derdelijns mantelzorgers zijn over het algemeen beter in staat om de zorg, die zij kunnen bieden, in te plannen. Zij verlenen ondersteunende hulp en dat betekent dat zij feitelijk niet elk moment klaar hoeven te staan (al zal niet iedereen het hier mee eens zijn). De planbaarheid van deze zorg is van invloed op je stressniveau: als jij in staat bent je zorg te plannen kan je ook je rustperiodes plannen. Kortom als jij als mantelzorg de zorg

planbaar kan maken dan kan het nog als vervelend ervaren worden dat jij een zorgtaak hebt en deze taak kan een bepaalde druk leggen, maar de zorg is wel behapbaar.

Iemand die 24 uur per dag de verantwoordelijkheid heeft voor zorg, de zogenaamde eerstelijns zorg, heeft het heel moeilijk met plannen. De aandacht van deze mantelzorger is altijd gericht op de zorg die de zorgkrijger nodig heeft. En dan wordt de broodnodige rust nog wel eens vergeten. Ook is de zorgkrijger zich over het algemeen niet bewust van de aandacht die hij of zij opeist. Dit kan na verloop van tijd (vaak onbewust) een ontzettend grote druk op de mantelzorger geven. (En druk is stress).

Er is nog een situatie die heel veel druk bij de mantelzorger kan leggen: de zorgkrijger gaat plotseling zichtbaar in gezondheid achter uit. Je promoveert van een tweedelijns naar een eerstelijns mantelzorger. De zorgkrijger is niet meer in staat om voor zichzelf te zorgen, woont zelfstandig en heeft voortdurend hulp nodig en vraagt voortdurend om aandacht. Dit terwijl je eigen leven (werk, gezin etc.) ook aandacht nodig heeft.

De aanleiding dat het gezondheidsprobleem onverwacht zichtbaar wordt kan liggen aan uiteen lopende zaken zoals niet willen praten over ziekte (taboe of de vuile was niet buiten willen hangen), het plotseling wegvallen van een partner (de balans tussen beiden valt weg) etc. Hierdoor kan de zwaarte van de situatie te laat aan het licht komen waardoor er plotseling allerlei zorg geregeld moeten worden. Alleen dat regelen kost veel tijd. En op wie rust de tussentijdse zorg tot dat alles geregeld is?

3. Wat voor een hulp kan een mantelzorger krijgen?

Op het moment dat je mantelzorger wordt zijn er veel instanties die de mantelzorger (op weg) kunnen helpen. Soms kost die hulp (eigen) geld, soms niet. Soms kan de hulp betaald worden uit het Pgb van diegene die zorg nodig heeft.

De hulp die de aangewezen instanties verstrekken is (bijna) altijd gericht op de zorg (= de mantelzorg) die jij als mantelzorger geeft aan een ander. Alleen de problematiek van de zorgkrijger wordt centraal gesteld.

Als je begint als mantelzorger dan zijn er vaak praktische vragen over waar je informatie kan vinden, hoe iets te organiseren is, bij wie je moet zijn en hoe je dingen zou kunnen oplossen. De gemeenten zijn verantwoordelijk voor de hulp aan diegene die zorg nodig hebben. Probleem is dat elke gemeente weer anders georganiseerd is. Dat heeft tot gevolg dat het een onoverzichtelijke hoeveelheid aan informatie kan geven waar de mantelzorger als buitenstaander vaak moeilijk door heen komt. Om door deze wirwar heen te komen zijn er grote landelijke organisaties zoals Alzheimer Nederland en Mezzo die kunnen helpen stapjes te zetten. Sommige gemeenten zetten een mantelzorgmakelaar in. Ook zij kunnen helpen de wirwar aan mogelijkheden, kosten, regels e.d. te ontwarren. En zo zijn er tal van mogelijkheden.

Alle instanties en hulporganisaties hebben slechts één doel: de **zorg** voor iemand (binnen wet en regelgeving) organiseren. Niets meer, niets minder.

Maar wat nou als de mantelzorger hulp nodig heeft? Wat als de zorgtaken de mantelzorger boven het hoofd groeien? En alle andere rollen die de mantelzorger heeft ook vast gaan lopen? Waar is er dan hulp te vinden?

4. Het grote zwarte gat in de hulp aan de mantelzorger.

Als mantelzorger is het grootste risico wat je loopt dat je door de zorgtaken, die je naast al je andere bezigheden krijgt, oververmoeid raakt. Er zijn zelfs mensen die hierdoor in een burn-out situatie terecht zijn gekomen. Met alle gevolgen van dien. Omdat de instanties gericht zijn op de zorg of de zorgkrijger waarvoor de zorg bestemd is hier een zwart gat ontstaan waarin de mantelzorger kan vallen: er is weinig (hulp) voor de mantelzorger zelf geregeld.

Hoe komt het dat er geen hulp is als de mantelzorger ziek dreigt te worden? Waarom kan er niet op de hulpvraag van een mantelzorger worden ingegaan? Dat komt omdat:

1. het huidige stelsel van vergoedingen gericht is op diegene die mantelzorg nodig heeft (dus niet op de mantelzorger);
2. Je in je leven verschillende rollen hebt: een familie rol (vader, moeder etc.), je bent werknemer, je bent lid van je ... vereniging en ga zo maar door. Als er in een van die rollen iets gebeurd dan zijn daar bijna altijd (wettelijke) regels voor die je opvangen. Vreemd genoeg zijn er geen regels voor mantelzorgers want als mantelzorger ben je nergens onder te brengen: er niemand anders verantwoordelijk is voor de gezondheid van de mantelzorger dan de mantelzorger zelf.
3. Er wordt in maatschappelijke zin bijna niets aan preventie gedaan. Dat is ons nooit geleerd, zit niet in het systeem en dat kost vooraf geld. (Voor iets wat misschien niet eens nodig is).

De drie punten samengevat. Ons medische-, maatschappelijke en arbeidsstelsel zijn niet gericht op **preventieve oplossingen** maar gericht op probleemoplossing als het probleem zich voordoet is. (Er wordt pas iets gedaan als het kalf al verdronken is).

Het advies wat de mantelzorger kan krijgen uit het reguliere (medische)netwerk is: zorg goed voor jezelf, neem voldoende rust en richt de zorg die je geeft zo makkelijk mogelijk in. En daar kan je het over het algemeen als mantelzorger mee doen.

*Er is nog één andere mogelijkheid die de mantelzorger heeft als het echt niet meer gaat: respijt-hulp. Over het algemeen betekent dit dat er voor een **korte tijd** de taken van de mantelzorger overgenomen worden zodat deze even helemaal tot rust kan komen. Je krijgt even respijt van je zorgtaken. Een soort vakantie dus. Maar is dit de oplossing of slechts een noodverbandje?*

Het spreekwoord “zorgen voor een ander kan pas als je goed voor jezelf zorgt” is ook op de mantelzorg situatie van toepassing. Vandaar ook het algemene advies dat je vooral goed voor jezelf moet zorgen.

Maar waar zit nou een pijnpunt? De basis voor de mantelzorg is over het algemeen een familieverband of een vriendschap. Deze drive is dus of gebaseerd op liefde of op plichtsgevoel dat voor je ... gaat zorgen (en vul de punten maar zelf in). De achtergrond van dit handelen zorgt er vaak voor, en dit gaat heel gek klinken, dat je handelt op een soort van automatische piloot. En die automatische piloot komt vaker voor dan wij denken. Die automatische piloot maakt onderdeel uit van onze onbewuste, aangeleerde gedragingen

en patronen: dat wat we hebben geleerd toen we klein waren. Gedrag wat we hebben afgekeken van onze ouders, andere familieleden of onze omgeving. En daar zijn ook de overtuigingen ontstaan over hoe wij in het leven dienen te staan. Deze overtuigingen zijn weer een voedingsbodem voor ons (onbewuste) gedrag.

Waarom gaat iemand bijvoorbeeld om de dag naar het verzorgingshuis naar diegene waarvoor zij zorgdragen toe? (Ik ken zelfs mensen die elke ochtend en middag gaan en tussen de middag thuis eten). Als je zou vragen waarom ze dat doen krijg je mogelijk een volgend antwoord:

1. Omdat het zo hoort / Omdat ik het zo geleerd heb.
2. Mijn ouders deden het ook zo.
3. Mijn ouders zouden dit ook voor mij doen dus nu doe ik het voor hun/hem/haar.
4. Dat weet ik (eigenlijk) niet.

Zonder hieraan de kwalificatie goed of fout te willen geven maar een echt onderbouwd antwoord is dit niet. Mensen doen nou eenmaal wat zij doen. **En dat maakt deze antwoorden juist zo interessant.** Iemand weet op zo'n moment niet waarom zij zo handelen. Daarmee kom je op het pad van onbewust handelen en (onbewuste) overtuigingen. Je kunt pas veranderingen in gedrag gaan aanbrengen als je weet waarom je de dingen doet zoals je doet. Zolang iemand zich niet bewust is van zijn patronen en drijfveren blijft deze steeds in dezelfde valkuil vallen, ook al zou deze persoon graag willen veranderen. Het is dan ook dat ons onbewuste gedrag en onze overtuigingen een oplossing in de weg kunnen staan.

5. Is er een oplossing?

Hoe je het ook bekijkt, mantelzorg kost best wel wat tijd. Niet alleen vrije tijd maar soms ook werktijd. En iets wat veel tijd kost kan uiteindelijk druk verhogend werken. Deze druk werkt stress in de hand. En stress kan de basis zijn voor uitval van, in dit geval, de mantelzorger. Stress kan er ook toe leiden dat de mantelzorger niet meer kan zien dat er ook andere oplossingen zijn. De mantelzorger blijft doorgaan op een manier die hij geleerd heeft. (Onbewuste patronen).

Met het uitvallen van mensen is niemand gebaat. De mantelzorger zelf niet want dat vergroot de zorgen en daarmee de stress die hij of zij heeft. Een werkgever niet want die moet of het werk verdelen over het zittend personeel (met het risico dat de werkdruk te hoog wordt wat kan leiden tot nog meer uitval) of hij moet extra mensen inhuren (wat weer kosten met zich mee brengt). De overheid en mantelzorginstanties zijn niet gebaat bij uitval van de mantelzorger omdat er dan een stuk zorg niet verleent wordt. En dat is zorg die niet plotseling voor langere tijd opvangen kan worden.

Een goede begeleiding van de mantelzorger kan bijdragen in het voorkomen van overbelasting bij de mantelzorger. Een voorwaarde om te kunnen komen tot een tijdige begeleiding is dat de mantelzorger openheid van zaken kan geven. En dat is niet altijd even makkelijk. Want wat heb je op dit vlak nou eigenlijk echt mee gekregen? Kan en durf je te praten over wat er speelt? (wat houd je tegen?). Is de omgeving (privé en

op het werk) wel veilig genoeg om er over te praten en wordt er voldoende ruimte voor gegeven?

Dus wordt het tijd om als maatschappij de handen ineen te slaan en te kijken wat er vroegtijdig ondernomen kan worden. Voorkomen is beter dan genezen en **preventief handelen** is maatschappelijk wenselijk.

De overheid kan de ruimte scheppen waarbinnen de problemen van de mantelzorg een (juridisch) kader krijgt zodat deze problemen erkent kunnen worden. Daardoor ontstaat ruimte dat er actie op ondernomen kan worden. De (mantel)zorginstanties kunnen bijdragen door het onderwerp uit de taboe sfeer te halen en bespreekbaar te maken.

De werkgevers zouden hierop kunnen aansluiten door meer aandacht aan het welzijn van hun personeel te schenken. Dit kan heel goed onder het mom van Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen.

Als mantelzorg kan je zelf ook stappen ondernemen. Open praten over de problemen waar je als mantelzorg tegen aan loopt. En durf opzoek te gaan naar oplossingen als je voelt dat je geen veranderingen kan aanbrengen in je eigen gedrag.

Maar voor de mantelzorg is het wel een kip – ei verhaal. Wil je als mantelzorg ontdekken wat je onbekende patronen of je overtuigingen zijn dan heb je tijd nodig om te investeren in jezelf (studie, coach etc.) Maar als mantelzorg heb je daar (meestal) weinig tijd voor want je moet voor die ander zorgen. En als je voor die ander zorgt loop je het risico dat je in je eigen valkuil blijft trappen omdat je geen tijd hebt om

aandacht aan je eigen ontwikkeling te geven. Pas als mensen niet meer verder kunnen, komt het besef dat zij iets bij zich zelf te zoeken hebben. Meestal is dit dan al te laat. Preventieve maatregelen met een brede maatschappelijke ondersteuning in deze is mijns inziens erg wenselijk.

Mijn advies aan de (aankomende)mantelzorger: wees nieuwsgierig waarom je de dingen doet zoals je doet. Ga eens op onderzoek. Vraag om hulp (zoek een coach of een opleidingsinstituut die je verder kan begeleiden in je ontdekkingstocht) zodat je uiteindelijk kan gaan aanpassen wat niet (meer) goed bij jou past. En veranderen is niet altijd nodig. Weten waarom je iets doet en welke emotie er achter zit kan ook al voldoende rust in je systeem brengen.

Vaak zijn er mogelijkheden via je persoonlijk opleidingsbudget bij je werkgever. Informeer daar eens naar.

Zelf heb ik vanuit mijn eigen ervaring als mantelzorger en coach een tweedaagse workshop voor mantelzorgers ontwikkeld. Deze workshop is bedoeld om samen met andere mantelzorgers de eerste stappen te zetten om bewustzijn te ontwikkelen op onbewust gedrag. Als jij je eigen gedrag met de bijbehorende emoties begint te begrijpen en ook snapt waar dit vandaan komt (hoe en waar dit is aangeleerd) dan maakt dat de weg vrij om veranderingen aan te gaan waardoor je beter in staat bent om voor jezelf te zorgen. En soms is veranderen niet nodig. Soms is het al voldoende als je weet waarom je iets doet.

“Zorgen voor jezelf! Ik ben niet alleen maar mantelzorger ... toch?” Ga naar <https://hierbenikcoaching.nl/mantelzorg-workshop> voor meer informatie.

Tips en praktische Informatie voor de (aankomende) mantelzorger

Tip 1: *Op veel plaatsen worden bijeenkomsten georganiseerd. Zoek op het internet op Alzheimercafé, Parkinsoncafé, Mantelzorgcafé of Mantelkring met de plaatsnaam waar je woont dan vindt je er vast wel één in de buurt. Ga er heen! Er komen andere mantelzorgers (lotgenoten), mensen die, ondanks hun ziekte, geïnteresseerd zijn en professionals. Iedereen helpt elkaar met hun eigen ervaring. Vaak is het ook gewoon prettig om met andere mantelzorgers van gedachten te kunnen wisselen. Meestal hebben de bijeenkomsten een thema die over het algemeen ook praktische tips meegeven.*

Tip 2: *Wordt lid van een mantelzorgorganisatie. Er zijn er verschillende en van verschillende grootte. Zo zijn er plaatselijke of gebied gebonden organisaties en landelijk organisaties. Ook op de websites van deze organisaties is veel informatie te vinden die verder kan helpen.*

Tip 3: *Vraag de gemeente om hulp als je er niet uit komt. Zij kunnen altijd naar plaatselijke instanties verwijzen die verder kunnen helpen.*

Tip 4: *Download apps voor op de telefoon die je kunnen bijstaan. Zo is er bijvoorbeeld de Alzheimer Assistent van Alzheimer Nederland. Zo zijn er voor meerder ziekten apps te vinden. Noot: niet alles apps zijn even praktisch te gebruiken.*

Tip 5: *Zoek op het internet op de naam van de ziekte waar je mee van doen hebt om informatie te verzamelen en lees je in. (Officiële websites zoals bijvoorbeeld Alzheimer Nederland of fora waar dingen besproken worden etc).*

Tip 6: *Als je een vermoeden hebt dat er iets speelt bij je partner of bij één van je ouders probeer je gevoel bespreekbaar te maken. Maak ook contact met de huisarts van diegene waarvan jij denkt dat deze*

hulpbehoevend gaat worden. Deze speelt een rol in het een en ander en kan u ook verder helpen.

Tip 7: *Voor mensen die zorgdragen voor iemand met dementie is het boek “Had ik het maar geweten” geschreven door Ruud Dirkse en Caro Petit, een goede vraagbaak met praktische tips over dementie.*

Tip 8: *Op veel plaatsen in Nederland zijn mantelzorgmakelaars werkzaam. Neem eens contact op om te kijken wat deze voor jou kan betekenen. In sommige gemeenten is de mantelzorg makelaar als hulp al ingeschakeld. Op andere plekken is deze te betalen uit het Pgb van de hulpkrijger.*

Tip 9: *Wees nieuwsgierig naar je eigen drijfveren en handelen. Kijk goed naar hoe je iets doet en waarom je dat op die manier doet. Wees geïnteresseerd in je eigen gedrag. Stel jezelf de vraag of de acties die je onderneemt goed voelen. Ga met je onbewuste patronen aan de slag zodat je in staat bent om goed voor jezelf te zorgen. Als je dit moeilijk vindt kan je hier hulp bij zoeken in de vorm van een coach of een persoonlijk ontwikkeltraject. Overleg met je werkgever, vaak is er ruimte in je persoonlijk ontwikkeltraject om kosten (mee) te dragen.*



Oktober 2018

© Hier Ben Ik coaching / Marcel Kars

Informatie:

Hierbenikcoaching.nl

info@hierbenikcoaching.nl