



Mantels om de mantelzorger

Handreiking ter ondersteuning van mantelzorgers

uitgave: SIVM / VitaValley

Mantels om de mantelzorger

“Mantels om de mantelzorger” is een gezamenlijke uitgave van SIVM en VitaValley.

Redactie

- P. van Steenselen, leidinggevende verenigingszaken NPV te Veenendaal.
- F. van den Brink, bureausecretaris van de stichting IBA te Zeist.

Foto titelpagina en blz. 1: Roos Beeldwerk.

Foto pagina 32: Marian Plak.

Meer informatie over de SIVM treft u aan op pagina 4 van deze handreiking en op de website van de stichting IBA te Zeist, www.ibanet.nl.

Voor meer informatie over de inhoud van deze brochure en de aspecten van identiteitsgebonden mantelzorg kunt u contact opnemen met de NPV, mevrouw Christien Treurniet-van Etten, telefoon 0318 - 54 78 88 of cctreurniet@npvzorg.nl.

Deze handreiking is ook beschikbaar op de website van de SIVM-leden.

Ze wordt actueel gehouden op de website www.kerkenwmo.nl.

Inleiding

Deze handreiking is in nauwe samenwerking met de NPV en VitaValley (zie pagina 4 van deze brochure) samengesteld door enkele werkgroepen van de Stuurgroep Identiteitsgebonden Vrijwilligerswerk en Mantelzorg, de SIVM. Zij hebben zich vanuit de praktijk verdiept in de identiteitsgebonden aspecten van vrijwilligerswerk en mantelzorg. Daardoor zijn overlappingen onontkoombaar. Als een bezwaar zal dat niet worden ervaren, omdat de invalshoek van iedere werkgroep divers en daarom uniek is.

Deze handreiking is zowel bestemd voor de mantelzorgers zelf als voor personen of organisaties die ondersteuning willen bieden aan de mantelzorger.

Deze handreiking is bedoeld om informatie en adviezen te geven over en voor de *identiteitsgebonden* aspecten van ondersteuning aan mantelzorgers. Dat geeft onderlinge herkenning. Voor *algemene* informatie over mantelzorg-ondersteuning verwijzen we naar MEZZO¹, de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg.

Samen aan de slag. Dat is het doel van deze handreiking. De vrijwilliger, de diaken, de ambtsdrager, de thuiszorger, de politicus, de WMO²-ambtenaar, om ieder voor zich of met elkaar een “mantel om de mantelzorger” te zijn.

Voor een overzicht van alle behandelde onderwerpen verwijzen we u naar de inhoudsopgave.

Namens de SIVM,
P. van Steenselen
F. van den Brink

Veenendaal
Zeist

¹ MEZZO, zie www.mezzo.nl

² WMO: Wet Maatschappelijke Ondersteuning

De Stuurgroep Identiteitsgebonden Vrijwilligerswerk en Mantelzorg, SIVM, bestaat uit de volgende personen:

R. van Bochoven, voorzitter, namens de stichting IBA¹
F. van den Brink, secretaris, namens de stichting IBA
A. Heystek, namens Deputaten Diaconaat CGK²
L. Hubregtse, namens Helpende Handen³
J. de Jager, namens Op weg met de ander⁴
P. Klop, namens Deputaatschap Maatschappelijke Zorg Ger. Gem.⁵
Mevr. J. Overeem-Prins, namens Agathos-Thuiszorg⁶
Mevr. G. de Pater, namens Focaris⁷
D.A. Prins, namens het Diaconaal Steunpunt Ger. Kerk Vrijg.⁸
Mevr. H. Schaapman-Nieuwenhuis, namens NPV⁹
P. van Steenselen, namens NPV vacature, namens SGZZH¹⁰

De **NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging)**, gevestigd in Veenendaal, is een landelijk werkzame organisatie die zich inzet voor de zorg voor het leven. Ze gaat uit van Bijbelse waarden en normen. Het uitgangspunt is dat ieder mensenleven bescherming verdient, ongeacht de levensfase of de kwaliteit van het leven. Zie verder www.npvzorg.nl.

VitaValley, gevestigd in Ede, heeft als kennisorganisatie voor innovatie in de zorg een duidelijke visie op mantelzorg. Ze initieert en coördineert de ontwikkeling van innovatieve producten en systemen voor de zorgsector. Dat doet

¹ Stichting IBA, zie www.ibanet.nl/

² Deputaten Diaconaat Chr. Ger. Kerken, zie www.cgk.nl/

³ Helpende Handen, zie www.helpendehanden.nl/

⁴ Op weg met de ander, zie www.opwegmetdeander.nl/

⁵ Dep. DMZ GG, zie www.cbgg.nl

⁶ Agathos Thuiszorg, zie www.agathos-thuiszorg.nl/

⁷ Focaris, zie www.focaris.nl/

⁸ Diaconaal Steunpunt Ger. Kerken Vrijg., zie www.diaconaalsteunpunt.nl

⁹ NPV, zie www.npvzorg.nl/

¹⁰ SGZZH, zie www.sgzzh.nl

VitaValley samen met partners die specifieke expertise hebben op het gebied van zorg of technologie.

Meer informatie over VitaValley treft u aan op de website www.vitavalley.nl. U kunt ook contact opnemen met mevrouw V. van der Linden, projectmanager Communicatie en Events VitaValley, telefoon 0318-65 77 15.

Inhoud	Pagina
1. Overbelasting en opsporen van mantelzorgers	
<i>J. Overeem-Prins</i>	
1.1. <i>Definitie en overbelasting van mantelzorgers</i>	9
Definitie van mantelzorg	9
Feiten en cijfers	9
Risicogroepen	9
Knelpunten voor mantelzorgers	10
Soorten van overbelasting	10
1.2. <i>Opsporen van mantelzorgers</i>	11
Overbelasting moeilijk te voorkomen	11
Bijdragen sociale omgeving aan bewustwording	12
2. Mantelzorg en lokale toerusting van diaconieën	
<i>L. Hubregtse</i>	
<i>P. Klop</i>	
2.1. <i>Inleiding</i>	13
2.2. <i>Doel</i>	13
2.3. <i>Uitwerking</i>	13
Organisatie op plaatselijk niveau	15
Organisatie op landelijk niveau	15
Taken locale diaconie	16
Column	
<i>Marian Plak-de Vries</i>	
<i>Alles draait hier om Floris</i>	18
3. Ondersteuningsvormen voor de mantelzorg	
<i>H. Schaapman-Nieuwenhuis</i>	
3.1. <i>Inleiding</i>	20
3.2. <i>Zorg gericht op de mantelzorger zelf</i>	20

Informatie, educatie en advies	20
Praktische steun	21
Respijtzorg	22
Emotionele ondersteuning en begeleiding	22
Belangenbehartiging	22
Makelaarsfunctie door de mantelzorgconsulent	23
Mantelzorgmakelaar specifiek ten behoeve van bedrijven	22
3.3. <i>Zorg gericht op de zorgvrager via derden</i>	24
3.4. <i>Samenwerking met zorg- en welzijnsinstellingen</i>	25
3.5. <i>Overige vormen van ondersteuning</i>	25
Belastingsservice voor mantelzorgers	25
Verzekering voor mantelzorgers	25
Vakanties (als vorm van respijtzorg)	25
Zorg voor jezelf Dagen	26
3.6. <i>Een eigen steunpunt voor kerkelijke mantelzorgers?</i>	26
4. Voorbeelden van ondersteuning mantelzorgers en vrijwilligers in de sector verstandelijk gehandicaptenzorg	
<i>L. Hubregtse</i>	
<i>J. de Jager</i>	
4.1. <i>Inleiding</i>	28
4.2. <i>Op weg met de ander</i>	28
Diaconale contactpersoon	28
Diaconale werkgroepen	28
Lotgenotencontact	29
Toerustingsbijeenkomsten	29
Landelijk Bureau	29
4.3. <i>Helpende Handen</i>	29
Contactpersoon	29
Praktische thuishulp	30
Lotgenotencontact	30
Cursus sociaal netwerk	30
Regie door afdelingsbesturen	30
Landelijk cursusaanbod	23
Waardering	30
Vergoeding van onkosten	30

Vrijwilligersbeleid	31
4.4. <i>Samenvatting</i>	31
Contactpersoon	31
Diaconale werkgroepen	31
Lotgenotencontact en toerusting	31
Cursussen	32
Waardering	32
Landelijke organisaties	32
Column	
<i>Overleven</i>	33
5. Ondersteuning van mantelzorgers	
<i>H. Schaapman-Nieuwenhuis</i>	
5.1. <i>Inleiding</i>	36
Mantelzorgers	36
Mantelzorgers binnen de kerk	37
5.2. <i>Doel van het hoofdstuk</i>	37
5.3. <i>Mantelzorgers, geen vrijwilligers</i>	38
5.4. <i>Drempels om hulp te aanvaarden</i>	39
Plicht	39
Wederkerigheid	40
Niet willen overdragen	40
Privacy niet willen inleveren	40
Telkens uitleg geven	40
Niemand zorgt zo goed als ik	40
Welwillendheid patiënt	41
5.5. <i>Problemen en knelpunten voor mantelzorgers</i>	41
5.6. <i>Enkele praktische handreikingen</i>	42

1. Overbelasting en opsporing van mantelzorgers

J. Overeem-Prins

1.1 Definitie en overbelasting van mantelzorgers

Definitie van mantelzorg

Mantelzorg is ...

- vrijwillig en onbetaald extra zorg verlenen (meer dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk is);
- aan personen in de kring van familie, huishouden en/of sociale netwerk;
- met (vrij ernstige) fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen.

Feiten en cijfers

- In 2006 hielpen 1,4 miljoen mensen in Nederland zieke of gehandicapte familieleden, vrienden of bekenden.
- Het aantal verleners van informele zorg zal in 2020 zijn gestegen tot 1,6 miljoen.
- De omvang van de groep helpende 65-74 jarigen neemt het snelst toe.
- 10% van alle mantelzorgers is op enige wijze overbelast.

Risicogroepen

Mantelzorgers die:

- zorg verlenen aan terminale patiënten;
- hulp geven aan uitwonende ouders;
- hulp geven aan een huisgenoot;
- partner zijn van de cliënt;
- eigen (gezondheids)problemen hebben;
- zorg verlenen aan psychiatrische cliënten;
- jong zijn;
- betaald werk verrichten;
- veel uren per week aan deze taak besteden;
- reeds langere tijd mantelzorger zijn;

- van hun taak ontheven zijn (door overlijden van de cliënt of verhuizing naar een instelling).

Knelpunten voor mantelzorgers

- onbekendheid met het feit dat men mantelzorger is;
- sociaal emotionele problematiek (isolement)
- gebrek aan kennis en/of begrip van ziektebeeld;
- combinatie werk/mantelzorg.
- afstemming met professionals;
- financiële condities.

Soorten van (over)belasting

- *Tijdsbelasting*: de tijdsdruk die de zorgverlening oplegt aan de helpers.
- *Ontwikkelingsbelasting*: het gevoel van de zorgverlener dat hij in zijn of haar eigen persoonlijke ontwikkeling wordt geremd.
- *Fysieke belasting*: het negatieve effect op de gezondheid, de kracht en de energie van de hulpverlener.
- *Sociale belasting*: het gevoel van de zorgverlener geconfronteerd te zijn met conflicterende rollen.
- *Emotionele belasting*: de negatieve gevoelens van de helpers over ontvangers, mogelijk als resultaat van onvoorspelbaar gedrag van de ontvanger van de hulp.

Dit kan zich uiten in verschillende soorten klachten

- *Lichamelijk*: verhoogde hartslag, transpireren, vermoeidheid, hoofdpijn.
- *Psychisch*: concentratiestoornis, piekeren, slaapproblemen, depressiviteit.
- *Gedragsmatig*: rusteloosheid, verwaarlozing lichamelijke verzorging, meer roken, meer drinken, paniekgedrag.

1.2 Opsporen van mantelzorgers

Overbelasting is moeilijk te voorkomen en te verhelpen

- mantelzorgers zijn zich vaak onvoldoende bewust van het feit dat ze mantelzorger zijn ;
- mantelzorgers zijn onbekend met de mogelijkheden tot ondersteuning;
- mantelzorgers ervaren een morele verplichting richting geholpene, waardoor praten over problemen als 'verraad' ervaren wordt;
- ondersteuning wordt nog onvoldoende op maat geleverd,

Daarom vraagt de problematiek van overbelasting onder mantelzorgers in de eerste plaats om:

Bewustwording bij de sociale omgeving van de mantelzorger.

Belangrijke handelende personen of instanties daarbij zijn in de sociale omgeving:

Vooraf:

- familie;
- vrienden;
- kerkelijke omgeving en kerkenraden.

Daarnaast ook:

- zorgaanbieders;
- patiëntenvereniging (NPV¹);
- huisarts.

Om deze sociale omgeving *bewust te maken* van de mantelzorgproblematiek kan het volgende worden ingezet:

- *informatieverstrekking in media* (landelijke, regionale en lokale kranten, reformatorische familiebladen);
- *informatieverstrekking in kerkelijke periodieken* (kerkbodes en landelijke kerkbladen);
- aandacht in kerkelijke gemeenten (door bijvoorbeeld bejaardenmiddagen, gemeente-avonden);
- *lezingen* voor vrouwenverenigingen en kerkelijke hulpdiensten;

¹ Nederlandse Patiënten Vereniging, www.npvzorg.nl/

- versturen van *nieuwsbrieven* vanuit een op te richten 'reformatorische MEE¹' naar kerken en maatschappelijke organisaties;
- laagdrempelige *voorzieningen* (helpdesk mantelzorg e.d.).

De sociale omgeving kan bijdragen aan de bewustwording bij mantelzorgers door

Kerkenraden

- Tijdens huisbezoeken en pastorale bezoeken aandacht voor de mantelzorg hebben.
- Mantelzorg als onderwerp voor een gemeente-avond of bejaardenmiddag nemen.
- Mantelzorgers doorverwijzen naar laagdrempelige initiatieven van zorgaanbieders.

Familie, vrienden, kerkelijke omgeving

- Mantelzorgers stimuleren te praten over ervaringen en overbelasting. Informeren naar het welzijn van de mantelzorger.

Zorgaanbieders

- Laagdrempelige initiatieven organiseren waar mantelzorgers voor open staan (zoals een helpdesk, mantelzorgsalon).
- Doorverwijzen naar kerkenraden en kerkelijke vrijwilligers.

Allen

- Actief signaleren van symptomen van overbelasting bij mantelzorgers en naar elkaar doorverwijzen.

¹ MEE: ondersteuner naast de cliënt, zie www.mee.nl/

2. Mantelzorg en lokale toerusting van diaconieën

L. Hubregtse
P. Klop

2.1 Inleiding

Deze bijdrage gaat over mantelzorg, en met name over de samenwerking op plaatselijk niveau tussen de 'spelers' die betrokken zijn bij het organiseren, uitvoeren en bewaken van deze zorg, en de lokale toerusting van diaconieën. Wij willen u informeren over de wijze waarop kerken, (thuis)zorginstellingen en het verdere lokale netwerk de handen effectief ineen kunnen slaan.

2.2 Doel

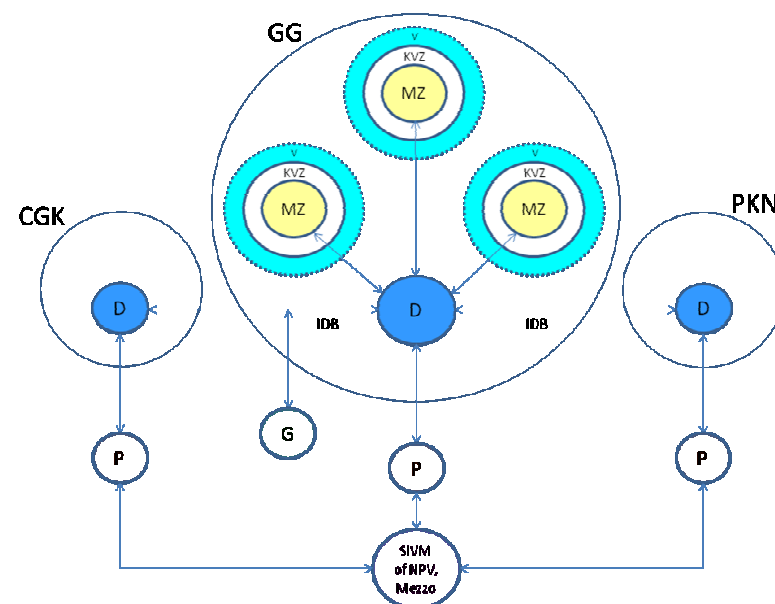
Het doel van de samenwerking tussen de verschillende organisaties en het toerusten van lokale diaconieën is het bieden van maximale ondersteuning aan het werk van vrijwilligers en mantelzorgers, werkend vanuit een Bijbelse identiteit.

Zoals de hogepriesterlijke bediening van Christus zich niet laat beperken tot een kerk, een land, een volk, maar wereldwijde strekking heeft, zo zal de dienst der barmhartigheid zich niet beperken tot de directe omgeving, maar zich ook uitstrekken tot iedere naaste. Goed doen aan allen, maar meest aan de huisgenoten des geloofs.

2.3 Uitwerking

We hebben eerst nagedacht over de elementen die een rol spelen in dit proces. Het accent ligt daarbij op het functioneren van de kerkelijke gemeente. Daarnaast hebben we ons bezighouden met de lokale toerusting van diaconieën.

In onderstaande figuur is de onderlinge samenhang tussen de verschillende organisaties weergegeven:



Afkorting	Toelichting
Z in MZ	Zorgpunt / zorgvragers
MZ	Mantelzorg
KVZ	(Kerkelijke) Vrijwilligers Zorg
V	Varia
D	Diaconie
IDB	Interkerkelijk Diaconaal Beraad
P	Platform
G	Burgerlijke Gemeente

U ziet drie cirkels, elk voor een kerkgenootschap. Als voorbeeld zijn genoemd de Christelijke Gereformeerde Kerk (CGK), de Gereformeerde Gemeenten (GG) en de Protestantse Kerk Nederland (PKN). In plaats daarvan kunt u uiteraard ook de naam van uw kerkgenootschap invullen. De cirkel is uitgewerkt voor de Gereformeerde Gemeenten.

Organisatie op plaatselijk niveau

Centraal in elke 'kerkgenootschap'-cirkel staat de lokale diaconie (D). Deze vervult een coördinerende rol voor het vrijwilligerswerk, in dit geval het vrijwilligerswerk om de mantelzorg te ontlasten en de zorgvrager vanuit de kerkelijke gemeente optimaal bij te staan.

Binnen elk kerkgenootschap zijn hulpvragers aan wie mantelzorg verleend wordt. Deze mantelzorg wordt meestal verleend door familie en naaste vrienden, en wordt door hen zelf georganiseerd.

De ring om de mantelzorg (KVZ) houdt zich onder andere bezig met het van tijd tot tijd ontlasten van de mantelzorgers. Denk hierbij naast het kerkelijke vrijwilligerswerk ook aan vrijwilligersorganisaties zoals de NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) of Helpende Handen¹.

De ring om de (kerkelijk) vrijwilligerszorg (V) is de groep varia bestaande uit diverse formele zorgorganisaties. Denk hierbij aan organisaties zoals RST Zorgverleners² of Agathos³ Thuiszorg (zorginstelling).

Naast bovengenoemde organisatiestructuur per kerkgenootschap zijn de lokale diaconieën van de diverse kerkgenootschappen op plaatselijk niveau met elkaar in gesprek via het Interkerkelijk Diaconaal Beraad (IDB) of een soortgelijke organisatievorm. Vanuit het IDB hebben in veel burgerlijke gemeenten een of twee vertegenwoordigers zitting in de WMO-adviesraad, en zijn op die manier in gesprek met de lokale burgerlijke overheid (G).

Organisatie op landelijk niveau

Naast contacten tussen de verschillende diaconieën op lokaal niveau, heeft de diaconie op zijn beurt ook behoefte aan

¹ Helpende Handen, Vereniging gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten, Woerden, www.helpendehanden.nl

² Reformatorische Stichting Thuiszorg, www.rstzorg.nl/

³ Agathos Thuiszorg, Capelle aan den IJssel, www.agathos-thuiszorg.nl/

kennis en informatievoorziening vanuit eigen kerkgenootschap. Dit kan gerealiseerd worden door gebruik te maken van een platform (P), denk daarbij aan al bestaande structuren zoals de classis, of het diaconale steunpunt, zoals DMZ bij de GG, Deputaten Diaconaat bij de CGK en Kerk in Actie (PKN). De diverse platforms worden weer gevoed vanuit een landelijk platform, bijvoorbeeld via de Stuurgroep Identiteitsgebonden Vrijwilligerswerk en Mantelzorg (SIVM), of via een samenwerking tussen Mezzo en NPV. Mezzo is een landelijke vereniging die informatie, advies en ondersteuning geeft op het gebied van mantelzorg en vrijwilligerszorg. NPV beschikt over een bestaande landelijke infrastructuur met plaatselijke thuishulp afdelingen. Dit landelijk steunpunt kan een adviserende rol vervullen via o.a. een website en het organiseren van conferenties.

Taak lokale diaconie

De lokale diaconie heeft dus een centrale en coördinerende rol.

Taken waar de diaconie zich mee bezig houdt zijn o.a.:

- Morele ondersteuning van mantelzorgers
- Rol van verwijzen
- Klankbord voor mantelzorg (en vrijwilligerswerk)
- Signaleren, bijvoorbeeld richting WMO
- Beleid, wie, wat, waar?, onkostenregelingen, juridische aspecten
- Samenwerken, via o.a. Interkerkelijk Diaconaal Beraad

In diverse kerkgenootschappen zien we al een aantal voorbeelden waarbij lokale diaconieën invulling geven aan hun rol, vooral op het gebied van organisatie, beleid en professionalisering van Kerkelijke Thuiszorg, regionale samenwerking, zoals bijvoorbeeld door de GG Woerden, waarbij sprake is van een regionale samenwerking in de Stichting Rijn- en Lekstreek, met o.a. HHK en PKN. Daarnaast is er in veel plaatsen een IDB actief, en zijn

vertegenwoordigers van de kerken benoemd in de WMO-raad van de burgerlijke gemeente.

Lokale toerusting van diaconieën kan bestaan uit een aanbod van twee tot drie toerustingavonden vanuit het platform, waarbij de hulpvragen en het aanbod van vrijwilligers in beeld gebracht worden voor de eigen gemeente. Vervolgens kan een matching uitgevoerd worden met zorgvragers en vrijwilligers in de gemeente. Daarnaast dient de beschikbare informatie en ondersteuning zoals bij Mezzo en/of NPV onder aandacht gebracht te worden.

Alles draait hier om Floris

Mantelzorg is niet altijd goed in te passen binnen een gezin

Met toestemming van de auteur en de hoofdredactie overgenomen uit "Terdege"

Elke woensdagmiddag gaat Floris naar pianoles. Ondanks zijn spierziekte kan Floris goed spelen. Hij is erg muzikaal en zijn handen en vingers hebben geen last van de dystrofie waaraan hij lijdt. Zodra hij uit het busje stapt dat hem heen en weer naar school brengt, eet hij snel een klaargemaakt boterhammetje en moet hij vlug de auto in om op tijd voor de pianoles te zijn.

De rest van de middag rust hij dan heerlijk uit en is hij weer fit als zijn zussen om kwart over vier thuis komen. Maar soms gaat het wel eens anders.

Vorige week hadden ze allebei een repetitieweek. Ik bracht Floris naar pianoles en deed een paar boodschappen tussendoor. Na een half uurtje haalde ik Floris weer op en dronk een kopje koffie met de pianojuf. Daarna reden we naar huis.

Op het stoepje voor de deur zaten de zussen met boze gezichten te wachten. Oei, sleutel vergeten, dacht ik. Terwijl ik het autoportier sloot hoorde ik ze al nijdig roepen; "Alles draait hier om Floris". "We zitten hier al anderhalf uur te wachten en dat gaat dus van onze leertijd af". Ze hadden die middag eerder vrij gekregen om de repetities te gaan leren en die tijd was dus verloren gegaan. "Had me gebeld", probeerde ik nog, maar met stampende voetstappen liepen ze meteen door de trap op naar boven. "Wij tellen hier toch niet mee". Terwijl ik me in de keuken verbaasde over zoveel onvrede, hoorde ik de oudste foeteren over het feit dat ik altijd met Floris in de weer was en nauwelijks naar hen om keek. De jongste liet duidelijk horen dat door Floris' toedoen zij wel eens op een lager niveau zou eindigen dan dat zij wilde.

Het is een bekend probleem, dat broers en zussen aandacht tekort komen als er in een gezin een ziek of gehandicapt kind is. Ik vroeg me serieus af of mijn dochters zich terecht verwaarloosd voelden. Normaal gesproken moet ik ze achter msn vandaan trekken om huiswerk te gaan maken, dus het verwijt dat ze niet aan leren toe kwamen vond ik erg overdreven. Voor de rest zat er natuurlijk wel wat in. Hoe vaak hadden ze niet over moeten eten op school omdat

mijn man en ik weer eens een dag naar het ziekenhuis in Nijmegen waren met Floris. We hadden ze ook wel eens vroeg naar bed gestuurd omdat we zelf even met ons verdriet geen raad wisten en ongestoord onze tranen de vrije loop wilden laten gaan. Uitstapjes die niet door konden gaan omdat het teveel energie van Floris kostte. Onverwachte valpartijen die snel een einde maakten aan de gezellige dagjes uit. Te snel soms gemopperd, omdat ik opstandig en radeloos was.

Piekerend stond ik zo een tijdje in de keuken. Er waren toch ook mooie dingen geweest. Floris op schoot bij zijn zussen. Margriet die uit de auto wilde stappen toen wij Floris een keer toe siste dat we hem uit de auto zouden zetten. Martine die naast hem wilde blijven zitten in de ambulance toen hij wat hartrimstoornissen had. En de vrolijke verkleedpartijen, met z'n drieën in slaap vallen in een heel klein hotelbed omdat geen van drieën apart wilde liggen en ga zo maar door.

Een half uur later zat ik met mij jongste dochter aan de keukentafel een samenvatting te schrijven over stampers en meeldraden, de oudste was al klaar met leren, want die had de volgende dag alleen maar een luistertoets. Toen Floris ook naar beneden kwam en voorstelde om krentenbollen te gaan bakken sprongen de zussen enthousiast op. Even later was de keuken vol met drie bedrijvige kinderen die van brooddeeg en rozijnen de mooiste bollen aan het kneden waren.

Terwijl we even later de verse warme krentenbollen aten, spraken we over het voorval van deze middag en beloofden elkaar voortaan eerlijk te zeggen als er gevoelens van tekortkoming of boosheid waren. De meiden hadden spijt van hun uitspraken en boden hun excuses aan. De lucht was geklaard, maar ik had toch iets om eens goed over na te denken.

Marian Plak-de Vries

3. Ondersteuningsvormen voor de mantelzorg **H. Schaapman-Nieuwenhuis**

3.1 Inleiding

Mantelzorgondersteuning is een verzamelterm voor voorzieningen en diensten die de draagkracht van mantelzorgers vergroten en/of de draaglast voor mantelzorgers verminderen.

Deze voorzieningen worden geboden vanuit zorg- en welzijnsorganisaties, zowel door beroepskrachten als vrijwilligers. Deze organisaties richten zich primair op de patiënt/cliënt en indirect ontlast dit de mantelzorger. Soms wordt er ook impliciet ondersteuning gegeven aan de mantelzorger zelf.

Mantelzorgondersteuning kan worden verleend op drie manieren:

1. Zorg gericht op de mantelzorger zelf. Steunpunten mantelzorg zijn het meest specifiek toegerust voor de ondersteuning van mantelzorgers zelf, omdat de ondersteuning zich expliciet richt op mantelzorgers en indirect op de patiënt/cliënt. De ondersteuning kan plaatsvinden op individueel en/of collectief niveau.
2. Zorg gericht op de zorgvrager via derden. Deze vorm van ondersteuning is gericht op beroepskrachten, vrijwilligers en potentiële mantelzorgers.
3. Samenwerken met zorg- en welzijnsinstellingen ten behoeve van efficiënte mantelzorgondersteuning en intermediairfunctie.

3.2 Zorg gericht op de mantelzorger zelf

Informatie, educatie en advies:

- Informatie over ziekte, proces, prognose, behandeling, leren leven met de gevolgen van ziekte of handicap in het alledaagse leven enz. door middel van schriftelijke informatie en/of informatie op maat bij de individuele gesprekken.

- Cursussen waarin mantelzorgers vaardigheden krijgen aangereikt om hun situatie beter aan te kunnen en de zorg die zij geven langer vol te kunnen houden.
- Informatie over mantelzorgvaardigheden, zoals bijvoorbeeld een cursus tiltechnieken.
- Informatie over formele zorg. Het gaat bijvoorbeeld om informatie over logeermogelijkheden of uitleg over procedures met betrekking tot zorgaanvragen, de thuiszorg en andere vormen van zorg, hulp of dienstverlening.
- Informatie over financiën en regelingen, zoals bijvoorbeeld verlies van inkomen, vergoedingen, zorgverlof, zorgverzekering, eigen bijdragen, enz.
- Informatie over vrijwilligershulp en respijtzorg, meestal wordt hier foldermateriaal voor gebruikt.
- Alle mantelzorgsteunpunten bieden een algemene *Gids voor mantelzorgers* aan. De gids is bedoeld als steuntje in de rug voor mantelzorgers. Er staan verschillende ondersteuningsvormen in beschreven en de hulpverlenende instanties worden vermeld.
- Steunpunten mantelzorg verzorgen een brief of krant voor mantelzorgers, bedoeld om mantelzorgers actuele informatie te geven, de helpende hand te bieden en de samenwerking tussen hen en de zorg- en welzijnsinstellingen te bevorderen.

Praktische steun:

- Hulp bij persoonlijke verzorging aan de naasten van de mantelzorger, meestal gebeurt dit door de thuiszorg, maar vrijwilligers kunnen ondersteuning bieden door samenwerking met de thuiszorg
- Hulp bij administratie
- Hulp in de huishouding
- Hulp bij vervoer
- Bemiddelen bij inzet van een vrijwilliger
- Bemiddelen tussen een hulpverlener en mantelzorger als de zorg niet goed verloopt en leidt tot verzwaring van de draaglast van de mantelzorger

- Overnemen van regeltaken bijvoorbeeld: een CIZ (centrum indicatiestelling zorg) aanvraag doen of aanvraag WMO (wet maatschappelijke ondersteuning)
- Waar nodig de makelaarsfunctie vervullen (zie onder)
- Helpen bij aanvragen vergoedingen, hulpmiddelen
- Gericht doorverwijzen en dit volgen
- Verwijzen en begeleiden naar diverse vormen van respijtzorg.

Respijtzorg

Respijtzorg is een voorbeeld van directe mantelzorgondersteuning. Het is een verzamelterm voor voorzieningen die mantelzorgers in de gelegenheid stellen hun zorgtaken af en toe of regelmatig even over te dragen aan een beroepskracht of vrijwilliger. Zo krijgen zij een adempauze, even respijt van de zorg. Dat is van belang voor henzelf, maar ook voor de mensen die zij verzorgen. En ook vanuit maatschappelijk oogpunt: mantelzorgers die hun zorgtaken goed aankunnen, kunnen hun naasten langer thuis blijven verzorgen. Ze hebben minder professionele hulp nodig van de thuiszorg of er zijn minder opnames nodig in zorginstellingen.

Emotionele ondersteuning en begeleiding

- Deze vorm van steun richt zich met name op het omgaan met stress en belastende factoren in de zorg, met (dubbele)gevoelens, schuldgevoelens, gevoelens van verlies (schuld, angst, onzekerheid) en het omgaan met onbegrip en reacties uit de omgeving etc.
- Deze steun en begeleiding kan zowel individueel als in een groep plaatsvinden. Vanuit de steunpunten mantelzorg wordt deze vorm van steun en begeleiding met name verleend door mantelzorgconsulenten. Zij hebben persoonlijke gesprekken met mantelzorgers, hetzij op kantoor of bij de mantelzorger thuis.
- Door de steunpunten mantelzorg worden ook steungroepen en lotgenotengroepen opgezet (mantelzorgsalons) De lotgenotengroepen hebben een open en vrijblijvend karakter en er is geen vaste

groepssamenstelling. De nadruk wordt gelegd op ontvangen van informatie, ontmoeting met andere mantelzorgers in een ongedwongen sfeer. De steungroepen hebben vaak een vaste groepssamenstelling en gaan ook wat dieper op inhoudelijke thema's in.

Belangenbehartiging

- **Collectief**
Mantelzorgers denken niet snel in termen als medezeggenschap, of belangenbehartiging, maar verlangen wel naar erkenning als ervaringsdeskundige. Zij willen behandeld worden als serieuze samenwerkingspartners in de zorg. Mezzo behartigt de belangen van de mantelzorger en fungeert als gesprekspartner van de landelijke overheid. Regionale belangenbehartiging is in de handen van Regionale Mantelzorg Organisaties (RMO's). Mantelzorgconsulenten van Steunpunten Mantelzorg participeren in de RMO's
- **Individueel**
Consulenten van het steunpunt mantelzorg behartigen ook de belangen in individuele situaties (zie boven bij Praktische steun).

Makelaarsfunctie door de mantelzorgconsulent

De consulenten van de steunpunten mantelzorg vervullen impliciet ook de functie van makelaar (zie boven bij Praktische steun). De mantelzorgmakelaar biedt professionele ondersteuning aan de mantelzorger door de regeltaken, die vaak bij een mantelzorgtaak komen kijken, over te nemen. De mantelzorger wordt zo minder belast. Bovendien is de mantelzorgmakelaar meestal beter thuis in de zorgwereld dan de mantelzorger zelf. Na het eerste contact maakt de mantelzorgmakelaar in overleg met de mantelzorger een overzicht van diens taken. Naast de zorgtaken zijn dit meestal ook de regeltaken en de verplichtingen op het gebied van

werk. Vervolgens wordt gekeken op welke gebieden de mantelzorger kan worden ontlast en welke regeltaken de mantelzorgmakelaar kan overnemen.

Mantelzorgmakelaar specifiek ten behoeve van bedrijven

Arbeid en zorg is een actueel probleemgebied geworden omdat 50% van de werknemers in Nederland zorgtaken met betaalde arbeid moeten combineren. Dit heeft direct gevolgen voor de productieprocessen. Uitval van personeel kan hoge kosten met zich meebrengen naast oneigenlijk ziekteverzuim (grijs of verborgen verzuim). Om zowel bedrijven als mantelzorgers hierin tegemoet te komen wordt er steeds meer gewerkt met een mantelzorgmakelaar. Voor bedrijven kan de mantelzorgmakelaar ondersteuning bieden bij het bewust worden van het feit dat er vele medewerkers ook de rol van mantelzorger vervullen en helpen bij het proces om mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid op te zetten, bijvoorbeeld door het geven van workshops over het onderwerp. De mantelzorgmakelaar verzorgt voor bedrijven een probleeminventarisatie. Dit houdt in dat met een speciaal ontwikkelde methode de mantelzorgers onder het personeel worden geïnventariseerd. Uit deze inventarisatie blijkt ook hoe een bedrijf staat ten opzichte van de combinatie arbeid en zorg. De hulp van een mantelzorgmakelaar is niet gratis. Soms worden de kosten vergoed door een zorgverzekeraar en soms hebben zorgverzekeraars een makelaar in dienst. Aangezien dit zo actueel is, is het nog volop in ontwikkeling en zijn er intussen Best Practices te noemen (zie dossier Arbeid en Zorg van www.expertisecentrummantelzorg.nl/)

3.3 Zorg gericht op de zorgvrager via derden

- Consulenten bieden ondersteuning via derden, zoals beroepskrachten en vrijwilligers. Deze manier is onmisbaar om de mantelzorgers te kunnen bereiken en gerichte ondersteuning te bieden. Het doel hiervan is om bewustwording op gang te brengen bij de beroepskrachten en/of vrijwilligers, met betrekking tot de rol en positie van mantelzorgers. Het kunnen signaleren van

mantelzorg(problematiek) en doorverwijzen naar een steunpunt mantelzorg. Dit gebeurt door middel van informatiebijeenkomsten, workshops, bijscholing, enz.

- Ten behoeve van potentiële mantelzorgers (=verborgen mantelzorgers boven water krijgen) worden er door mantelzorgconsulenten voorlichting en/of informatiebijeenkomsten of lezingen gehouden.

3.4 Samenwerken met zorg- en welzijnsinstellingen

Vanuit het steunpunt mantelzorg onderhoudt de mantelzorgconsulent de netwerkcontacten om waar mogelijk samen te werken in een soort "mantelzorgketen", zodat de mantelzorger de juiste zorg op de juiste wijze kan ontvangen.

3.5 Overige vormen van ondersteuning

Belastingsservice voor mantelzorgers

Mantelzorgers kunnen in bepaalde gevallen geld terugkrijgen van de Belastingdienst. Per jaar maken tienduizenden mantelzorgers gebruik van deze regeling. Veel mantelzorgers maken hiervan echter geen gebruik. Zij hebben er wel recht op, daarom helpt Mezzo de mantelzorgers bij het aanvragen.

Verzekering voor mantelzorgers

Mezzo biedt haar leden een Reis- en annuleringsverzekering. De verzekeringen zijn uniek en helemaal afgestemd op de situatie en de behoefte van de mantelzorgers en hun naasten.

Vakanties (als vorm van respijtzorg)

Er zijn verschillende mogelijkheden voor mantelzorgers om op vakantie te gaan. Dit kan samen met de zorgvrager, maar een mantelzorger kan ook alleen gaan. Wanneer de mantelzorger alleen op vakantie gaat, moet de zorgvrager natuurlijk goed worden verzorgd. In overleg met een mantelzorgconsulent kan worden gezocht naar een vorm van tijdelijke overname van de zorg (zie respijtzorg).

Zorg voor jezelf Dagen (ook een voorbeeld van respijtzorg)

Speciaal voor mantelzorgers organiseert Mezzo weekenden voor mantelzorgers, de Zorg voor jezelf Dagen. Tijdens zo'n weekend zijn de mantelzorgers er helemaal uit, los van de zorg. Zij ontmoeten andere mantelzorgers, er is tijd voor ontspanning en er zijn ook gezamenlijke programmaonderdelen die gevolgd kunnen worden.

3.6 Een eigen steunpunt voor kerkelijke mantelzorgers?

In het rapport 'Kerk en Caritas' geven de onderzoekers aan de kerken de aanbeveling om eigen steunpunten mantelzorg op te zetten. Er zijn verschillende mogelijkheden die nog nader onderzocht moeten worden. We beperken ons nu tot het stellen van een belangrijke voorwaarde voor goede mantelzorgondersteuning, en wijzen op een aantal valkuilen waar kerken gemakkelijk in kunnen vallen wanneer zij de mantelzorgondersteuning niet voldoende doordenken.

Mantelzorgondersteuning vraagt een deskundige aanpak; het is een specialisme dat valt op het snijvlak van zorg en welzijn. Er zijn binnen de onderlinge relaties, waarin de zorg plaatsvindt tegenstrijdige belangen in het spel. Het belang van de zorgvrager is: hoe krijg ik goede zorg op de door mij gewenste plaats? Het belang van de mantelzorger is: wat kan/moet ik doen om goede zorg te kunnen (blijven) geven, zonder aan mijzelf voorbij te gaan. Goed voor de ander zorgen begint bij mijzelf. Dit is de essentie van mantelzorgondersteuning: zodanig ondersteuning bieden dat de mantelzorger de regie over eigen leven kan behouden.

Kerken zullen in elk geval de volgende valkuilen in de gaten moeten houden:

- Christenen die voor een ander zorgen noemen zichzelf niet snel een mantelzorger;

- De christelijke leer zit de mantelzorgers in de weg in die zin dat men vergeet dat naastenliefde zijn begrenzing heeft in een stukje geoorloofde eigenliefde;
- Het begrip mantelzorg wordt bovendien gerelateerd aan, moeilijkheden rond het zorgen en daar herkennen de meeste mantelzorgers zich niet in;
- Binnen de kerken heerst veel verwarring over wie een mantelzorger is en wie een vrijwilliger. Begrippen hierover lopen door elkaar. Vrijwilligers die zieken bezoeken, zijn geen mantelzorgers want zij kunnen er voor kiezen om wel of niet te zorgen. Een mantelzorger wordt met de zieke/ziekte geconfronteerd en kan er niet voor weglopen. Dit vraagt specifieke pastorale aandacht;
- Men onderkent de specifieke vragen en problemen die mantelzorgers hebben niet;
- Kerken denken nogal eens: "dit is er bij ons niet, het valt wel mee";
- Christelijke mantelzorgers hebben het vanwege overbelasting vaak te druk om over geloofsvragen na te denken. Dit wordt vaak niet onderkend binnen het pastoraat. Kerkenraadsleden zouden terdege kennis moeten hebben van de mantelzorgproblematiek. Zij moeten leren signaleren en hun signaal zonodig neerleggen bij een consulent mantelzorg.

Kortom: christelijke mantelzorgers hebben steun nodig, ook vanuit de kerken, maar mantelzorgondersteuning is zeker geen gemakkelijke opgave.

4. Voorbeelden van ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers in de sector verstandelijk gehandicaptenzorg

**L. Hubregtse
J. de Jager**

4.1 Inleiding

"Op weg met de ander"¹ en "Helpende Handen"² hebben elk hun eigen modellen en activiteiten op dit terrein. Het gemeenschappelijke in de visie op mantelzorgers en vrijwilligers is dat de lokale kerkelijke gemeente en de lokale gemeenschap aan de basis staat van ondersteuning aan en activiteiten voor vrijwilligers en mantelzorgers.

In onderstaand overzicht geven we globaal weer welke ondersteuning aan en activiteiten voor mantelzorgers en vrijwilligers binnen onze organisaties worden geboden.

4.2 Op weg met de ander

Diaconale contactpersoon

In plaatsen waar door de kerkelijke gemeente een (vaak diaconale) contactpersoon is benoemd, fungeert deze als aanspreekpunt voor mantelzorgers en vrijwilligers op het gebied van gehandicaptenzorg. Vaak blijkt het mogelijk te zijn dat deze contactpersoon in voorkomende gevallen door verwijst naar of contacten legt met andere (diaconale) hulpdiensten, die de druk op mantelzorgers ontlast.

Diaconale werkgroepen

In meerdere gemeenten zijn werkgroepen gevormd, die niet alleen de gehandicapten bezoeken en/of begeleiden, maar ook de mantelzorgers kunnen opvangen. Door hun contacten met

¹ Op weg met de ander is een Nederlandse Hervormde vereniging op Gereformeerde Grondslag van en voor mensen met een handicap, www.opwegmetdeander.nl

² Helpende Handen, Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten, www.helpendehanden.nl/

de gezinnen waar gehandicapten (zowel lichamelijk als verstandelijk) zijn, zijn ze dikwijls de eerste aanspreekpunten in moeilijke situaties. Zij verwijzen op hun beurt weer door naar hulpverlenende instanties, soms via de diaconale contactpersoon.

Lotgenotencontact

Soms opgezet door de diaconale werkgroepen, al dan niet regionaal. Sinds vorig jaar ook in samenwerking met Helpende Handen.

Toerustingsbijeenkomsten

Door de Landelijke Oudercommissie worden jaarlijks regionale toerustingsbijeenkomsten gehouden, voor ouders en verwanten over onderwerpen, die betrekking hebben op de zorg voor gehandicapten.

Deze onderwerpen kunnen zowel praktisch als geestelijk van aard zijn.

Landelijk Bureau

Aanvragen van of berichten over mantelzorgers/vrijwilligers, die binnen komen op het Landelijk Bureau worden door verwezen naar plaatselijke instanties, zoals ambtsdragers, werkgroepen of contactpersonen.

4.3 Helpende Handen

Contactpersoon

In iedere kerkelijke gemeente is tenminste één contactpersoon voor gehandicaptenzorg. Deze contactpersoon is eerste aanspreekpunt en luisterend oor. Maar legt ook lijntjes naar de diaconie of de kerkelijke hulpdienst. Deze kan tenslotte helpen bij het zoeken naar professionele zorg.

Praktische Thuishulp (PT)

Dertien regionaal georganiseerde commissies organiseren hulp aan mantelzorgers. Het gaat om praktische hulp: strijkhulp, oppashulp, opvang van kinderen e.d. Allemaal ter ontlasting van ouders of verwanten. Een hulpvraag wordt gesteld aan het regionaal meldpunt. De commissie zorgt voor de match tussen hulpvrager en

vrijwilliger en zoekt daarbij eerst in de kerkelijke gemeente waarvan de hulpvrager deel uit maakt.

Lotgenotencontact

Is een indirecte vorm van ondersteuning van mantelzorgers: lotgenoten helpen elkaar door hun ervaringen te delen. Wordt zowel regionaal (algemeen) als landelijk (handicapspecifiek) georganiseerd.

Cursus sociaal netwerk

Een cursus om ouders / verwanten te leren een sterk sociaal netwerk om hun kind en / of gezin op te bouwen en in stand te houden.

Regie door afdelingsbesturen

Vrijwilligerswerk wordt voornamelijk lokaal en regionaal vorm gegeven. Afdelingsbesturen zijn verantwoordelijk voor de juiste vrijwilliger op de juiste plek. Afdelingsbesturen werken met een portefeuillestructuur waardoor zo goed mogelijk zicht is op (de behoefte aan) de onderscheiden vrijwilligersgroepen. Dat varieert van clubleiders tot belangenbehartigers. Afdelingsbesturen signaleren behoefte aan deskundigheidsbevordering / coaching van vrijwilligers en zetten dat eventueel in overleg met het landelijk bureau om in actie.

Landelijk cursusaanbod

De landelijke organisatie heeft een beperkt cursusaanbod voor vrijwilligers. Dit wordt momenteel uitgebreid.

Waardering

Elk jaar ontvangen alle vrijwilligers per post een blijk van waardering voor hun inzet

Vergoeding van onkosten

Een vrijwilliger geeft zijn tijd, niet zijn geld. Daarom kunnen alle onkosten worden gedeclareerd.

Vrijwilligersbeleid

Alle aspecten over de inzet van vrijwilligers is beschreven in een document 'vrijwilligersbeleid'

4.4 Samenvatting

Contactpersoon

Het is gewenst dat in elke gemeente, eventueel regionaal, een contactpersoon voor ondersteuning van mantelzorgers is. Deze fungeert als eerste aanspreekpunt en als luisterend oor. Ook is een taak de doorverwijzing naar bepaalde instanties, resp. hulporganisaties in bepaalde concrete situaties, met name gericht op professionele zorg.

Diaconale werkgroepen

Voor de kerkelijke gemeente is het een verantwoordelijkheid betrokken te zijn op zorgsituaties, niet alleen pastoraal, maar ook rondom de zorgverlening. Aanspreekpunt hiervoor is de diaconie. Door het vormen van een diaconale werkgroep wordt hieraan op structurele wijze invulling gegeven. Leden van een werkgroep kunnen mantelzorgers en vrijwilligers begeleiden, en soms zelf als (tijdelijke) vervanging worden ingezet. Een diaconale werkgroep kan heel goed samenwerken met, cq. functioneren als, een werkgroep Praktische Thuishulp. Door de betrokkenheid van de diaconie zijn de lijnen naar andere kerkelijke organisaties kort, bijvoorbeeld voor pastorale zorg.

Lotgenotencontact en toerusting

Bedoeld voor mensen met een handicap zelf, en ook voor hen die rondom hen staan. Gericht op zowel praktische hulpverlening als uitwisseling van ervaringen en verstrekking van informatie. Bij de informatie-overdracht kan gebruik gemaakt worden van de deskundigheid van organisaties voor specifieke situaties op het gebied van GGZ of autisme, zoals Eleos¹.

¹ Eleos, zie www.eleos.nl

Cursussen

Niet alleen begeleiding, maar ook daadwerkelijke ondersteuning van vrijwilligers en mantelzorgers in hun eigen functioneren als zodanig is bijzonder noodzakelijk. Daarvoor zijn diverse mogelijkheden, zoals het aanbieden of opzetten van cursussen. Een recent voorbeeld hiervan is een cursus om ouders/verwanten en/of mantelzorgers te leren een sterk sociaal netwerk om hun kind en/of gezin op te bouwen en in stand te houden.

Waardering

Voor vrijwilligers, maar niet minder voor mantelzorgers, is waardering en erkenning voor hun belangeloze werk van groot belang. Dat hoeft niet in verhouding te staan tot de geleverde prestatie, maar wel als blijk van betrokkenheid. Aantoonbaar gemaakte onkosten worden vergoed. Daar zal een structurele vorm voor nodig zijn, zoals een werkgroep of een diaconie.

Landelijke organisaties

Binnen de gehandicaptenzorg zijn meerdere ouderverenigingen actief, die vanuit een Landelijk Bureau begeleiding, ondersteuning en informatie bieden.

Overleven

Praktische mantelzorg.

Met toestemming van de auteur en de hoofdredactie overgenomen uit “Terdege”

Als baby en peuter hadden wij al vrij snel in de gaten dat Floris veel moeite had met kauwen en slikken. Eén van de eerste signalen die erop wezen dat Floris anders was dan anderen. Z'n eten werd met de staafmixer fijn gemalen en met melk of appelmoes wat smeuyer gemaakt.

Floris was een makkelijke eter, in die zin, dat hij alles lekker vond. Maar regelmatig verslikte hij zich in een stukje brood of een snoepje. Wij probeerden hem al op jonge leeftijd uit te leggen dat hij bepaalde snoepjes, koekjes, pinda's e.d. niet kon eten omdat ze te taai of te hard waren. Wij leerden hem, dat als er toch iets in zijn mond zat dat hij niet goed kon kauwen, hij naar een volwassene moest stappen en naar z'n mond moest wijzen. Zo gebeurde het een aantal keren dat wij of één van onze burens of vrienden hem met succes bevrijdde van een snoepje achter uit z'n keel.

Regelmatig verboden wij hem allerlei lekkernijen en boden hem dan een alternatief aan wat hij wel goed kon eten. Het probleem was dat wij er niet altijd bij waren en zeker toen hij ouder werd ging hij vaker alleen of met z'n zussen op pad. Soms hoorden wij achteraf wel eens van onze dochters wat Floris gesnoept en gegeten had en dan zeiden we tegen elkaar; “Als wij er niet bij zijn, dan eet hij alles.” We vroegen ons herhaaldelijk af hoe het kon dat dit alles zomaar goed ging.

De ontknoping kwam al spoedig. Eén van onze burens tipte ons. “Jullie kinderen zijn ook nergens vies van”, kreeg ik op een dag een beetje lacherig te horen. “Hoezo?” zei ik een tikkeltje beledigd. “Nou, als ik ze een snoepje geef, dan kauwt Margriet het snoepje fijn, geeft het vervolgens door aan Floris. Floris eet het dan smakelijk op, maar als blijkt dat Floris het snoepje toch niet weg kan krijgen, dan verdwijnt het tenslotte in de mond van Martine die het verder opeet”. Zo ging het dus al tijden goed, dropjes, taaitaipopjes en kauwgomballen werden eerst door z'n jongste zus vermalen tot een hapklaar brokje, zodat het voor Floris alleen nog maar een kwestie

van naar binnen slobberen was. Als iets dan toch niet goed smaakte of toch nog te hard was, dan haalde hij het uit z'n mond en gaf het z'n oudste zus die het eindresultaat weer smakelijk verder opat. Ze hadden met elkaar een oplossing gevonden voor het kauwprobleem van Floris zonder ons daarmee lastig te vallen. Alle drie waren ze gewend geraakt aan deze manier van eten en keken er zelf niet meer van op. Natuurlijk voor andere mensen een confronterend en misschien ook onbegrijpelijk plaatje, maar voor hen gewoon de normaalste zaak van de wereld. Zusterlijke hulpverlening. Thuis sprak ik erover met de kinderen van toen drie, zes en zeven jaar oud. Pinda's kauwgum, drop en smarties werden al een poosje op deze manier door Floris gegeten. Hij heeft altijd trek verontschuldigen de meiden zich en zo verslikt hij zich niet. In kinderlijke taal probeerde ik iets uit te leggen over hygiëne en bacteriën, maar was toch ook wel zeer vertederd door dit verhaal. Naarmate de zussen van Floris ouder werden, werd deze vorm van hulpverlening steeds minder toegepast. Als ik de dames er nu aan herinner kijken ze met een vies gezicht en griezelen van het idee alleen. De opa's en oma's echter vonden het een fantastisch voorval. “Net als bij de eskimo's” zei één van de opa's vol trots.

Marian Plak-de Vries



Floris en zijn zussen

5. Ondersteuning van Mantelzorgers

H. Schaapman-Nieuwenhuis

5.1 Inleiding

“Als christen ben je bij de steunpunten mantelzorg een buitenbeentje en met specifieke geloofsvragen kun je er niet terecht. Ik zou het fijn vinden als er een christelijke lotgenotengroep of een christelijke website over dit onderwerp zou bestaan. In de kerk ervaar ik veel meeleven, maar soms ook veel onbegrip met opmerkingen als: “Waarom klaag je? Jij bent toch niet ziek?” Ik denk dat veel christenen niet weten hoe zij ermee moeten omgaan. Predikanten die kwamen, vertelden mij hoe zelig ik wel niet was en hoeveel medelijden zij met mij hadden. Toen ben ik heel boos geworden. Ik ben niet zelig, ik ben mondig en ik ben God erg dankbaar dat ik de kracht gekregen heb ruim zeventien jaar voor mijn vrouw te zorgen. Natuurlijk is het moeilijk. In plaats van een afhankelijkheidsrelatie krijg je een afhankelijkheidsrelatie. Elk jaar stuur ik met kerst een rondzendbrief om ieder op de hoogte te houden en door een meelevende vriendin werd ik bedankt voor mijn inspirerende positiviteit. Ik dank God dat ik ondanks mijn kritische geest, door deze situatie heen zoveel voor andere mensen mag en kan betekenen”

(Citaat van een christelijke mantelzorger, uit: Loden jas of warme mantel, EO afdeling documentatie)

Mantelzorgers

Nederland telt 2,4 miljoen mensen die meer dan 8 uur per week, langer dan drie maanden op één of andere manier meer dan de gebruikelijke zorg bieden aan personen uit hun naaste omgeving. Mantelzorgers worden ze genoemd. Meestal zijn ze afkomstig uit de directe omgeving van de zorgvrager. Voor het begrip mantelzorg worden verschillende definities gebruikt. In dit hoofdstuk hanteren we de definitie zoals genoemd in het onderzoeksrapport ‘Kerk en Caritas’¹.

De definitie luidt: ‘de hulp die mensen onbetaald geven aan personen uit hun naaste omgeving (familie, vrienden, kennissen) die lichamelijke, verstandelijke of psychische beperkingen hebben. Voor deze hulp ontvangen zij geen

inkomen per maand, maar soms wel een onkostenvergoeding of een cadeautje'.

De manier waarop zorg wordt verleend is heel divers. Het kan gaan om verpleging, maar ook om emotionele ondersteuning, hulp bij allerlei dagelijkse levensverrichtingen of boodschappen doen. Wat mantelzorgers gemeen hebben, is dat ze niet voorbereid zijn op hun taak en dat deze vaak moeilijk is in te passen in het dagelijks leven, zodat ze vaak kampen met stress. Mensen die 'vrijwillig' de zorg voor hulpvragers uit hun omgeving op zich nemen, raken vaak overbelast. Het is nodig om hen goede ondersteuning te bieden. Een belangrijke steun voor een mantelzorger kan een vrijwilliger zijn die meezorgt. Wanneer er goed wordt ingespeeld op de behoeften van de patiënt en de mantelzorger kan deze hulp een waardevolle bijdrage betekenen in die ondersteuning. Het inzetten van vrijwilligers alleen is niet voldoende. Een mantelzorger heeft ook behoefte aan informatie, advies en emotionele steun.

Mantelzorgers binnen de kerk

Ook binnen kerkelijke gemeenten zijn veel mantelzorgers. Ook zij kunnen overbelast zijn door hun intensieve taak, en ook zij kunnen eenzaam worden als zij worden opgeslokt door de zorg voor hun partner, ouder, kind of goede vriend. Het is voor kerkelijk werkers niet altijd eenvoudig deze kerkelijke mantelzorgers op de juiste manier te ondersteunen. In de eerste plaats is het niet altijd direct duidelijk wie mantelzorger is. Mensen die de zorg voor hun dierbare op zich nemen zijn zich vaak niet bewust dat ze mantelzorger zijn, laat staan dat zij dit aangeven richting hun kerkenraad. Ook van het gegeven dat ze overbelast raken, zijn ze zich vaak niet bewust. En mogelijk is niet iedere kerkelijk werker er attent op dat hij niet alleen op bezoek gaat bij een ziek gemeentelid, maar tegelijk ook bij een gezond gemeentelid die steun nodig heeft als mantelzorger.

5.2 Doel hoofdstuk

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op wat een mantelzorger is en welke kenmerken hij of zij heeft, zodat kerkelijk werkers de mantelzorgers kunnen herkennen.

Ook gaan we in op de mogelijkheden die diakenen hebben om steun te geven aan mantelzorgers.

5.3 Mantelzorgers: geen vrijwilligers

Vaak worden de begrippen mantelzorger en vrijwilliger door elkaar gehaald. We kunnen een groot aantal verschillen noemen tussen de mantelzorger en de vrijwilliger. Hieronder worden tien verschillen genoemd, maar er zijn er meer.

Vrijwilliger	Mantelzorger
<ul style="list-style-type: none"> Vrijwilligers verrichten werkzaamheden in enig georganiseerd verband, onverplicht en onbetaald ten behoeve van anderen 	<ul style="list-style-type: none"> Mantelzorg vloeit rechtstreeks voort uit de sociaal emotionele relatie en is niet georganiseerd
<ul style="list-style-type: none"> Voor vrijwilligerswerk kies je bewust 	<ul style="list-style-type: none"> Mantelzorg overkomt je, je rolt erin
<ul style="list-style-type: none"> Als vrijwilliger kun je zelf bepalen hoeveel tijd je erin wilt steken: een vrijwilliger kan afhaken als de hulpvrager 'lastiger' wordt 	<ul style="list-style-type: none"> Mantelzorg houdt nooit op, je bent er soms 24 uur per dag mee bezig
<ul style="list-style-type: none"> Een vrijwilliger kan zelf de aard van het werk bepalen 	<ul style="list-style-type: none"> Een mantelzorger moet alles doen, ook dat wat hem niet ligt
<ul style="list-style-type: none"> Vrijwilligers helpen iemand buiten de familierelatie 	<ul style="list-style-type: none"> Mantelzorg betreft iemand uit de familie of intieme vriendenkring
<ul style="list-style-type: none"> Vrijwilligerswerk wordt als vorm van ontspanning en ontplooiing ervaren 	<ul style="list-style-type: none"> Door mantelzorg loop je het gevaar psychisch en lichamelijk overbelast te raken
<ul style="list-style-type: none"> Door vrijwilligerswerk breidt een vrijwilliger de contacten uit 	<ul style="list-style-type: none"> Mantelzorg beperkt je in het onderhouden van contacten en verarmt je netwerk

<ul style="list-style-type: none"> • Vrijwilligers voelen zich vaak gewaardeerd 	<ul style="list-style-type: none"> • Mantelzorgers voelen zich vaak ondergewaardeerd en worden dat ook, wat onterecht is. Zij krijgen geen erkenning voor hun positie.
<ul style="list-style-type: none"> • Vrijwilligerswerk wordt mooi gevonden 	<ul style="list-style-type: none"> • Mantelzorg wordt vanzelfsprekend gevonden
<ul style="list-style-type: none"> • Vrijwilligers krijgen vaak een training, begeleiding en hebben onderling contact 	<ul style="list-style-type: none"> • Mantelzorgers krijgen geen feedback

5.4 Drempels om hulp te aanvaarden

Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat 70% van de mantelzorgers (NB: alleen de mantelzorgers die bekend zijn) aangeeft overbelast te zijn. Dit is een heel hoog percentage. Het mag duidelijk zijn dat hieruit blijkt dat ondersteuning van de mantelzorgers zeker nodig is. Toch is het voor de mantelzorgers vaak moeilijk om de zorg (gedeeltelijk) uit handen te geven. Dit kan vele oorzaken hebben. Men moet rekening houden met de tegenstrijdige gevoelens die een mantelzorgers heeft.

Plicht

Een belangrijke reden om geen hulp te aanvaarden of om hulp uit te stellen, is dat de mantelzorgers de verzorging zien als zijn of haar plicht. Een plicht vanuit liefde en verbondenheid. Vele mantelzorgers die hun partner verzorgen geven aan dat ze beloofd hebben om voor de ander te zorgen, ook in slechte tijden. Hoe men de plicht opvat heeft heel veel te maken met wat men hierover meegekregen heeft vanuit de opvoeding. Het is heel belangrijk wat men hierover voelt, denkt en geleerd heeft. Het is vaak voor de mantelzorgers met een groot

plichtsbefef heel moeilijk om een gedeelte van zijn taak over te dragen aan een ander.

Wederkerigheid

Ten tweede zijn er mantelzorgers die aangeven dat men hulp geeft, omdat degene voor wie ze zorgen ook zo veel voor hen heeft gedaan. We zien dit nogal eens bij kinderen die de zorg voor hun ouders op zich nemen. Ze zeggen dan: "mijn moeder stond altijd voor mij klaar en nu ze niet meer kan, wil ik voor haar zorgen".

Niet willen overdragen

Een derde reden om geen hulp te vragen, is vooral van toepassing op mantelzorgers die zorgen voor iemand in de terminale fase. Zij geven vaak aan het werk niet te willen overdragen aan anderen omdat de tijd nog zo kort is en men zelf wil helpen nu het nog kan.

Privacy niet willen inleveren

Een heel andere reden kan zijn dat mantelzorgers er tegen op zien om een gedeelte van hun privacy in te moeten leveren. Het accepteren van hulp betekent altijd dat je meerdere mensen over de vloer krijgt. Hiervoor lever je een gedeelte van je vrijheid in.

Telkens uitleg geven

Wanneer anderen de zorg 'gedeeltelijk' over gaan nemen betekent dat bovendien voor de mantelzorgers dat hij instructie moet geven aan nieuwkomers. Steeds weer aangeven hoe de zorg gegeven moet worden, waar alles staat, enzovoorts. Dit betekent dat hij hier energie in moet steken. In plaats dat dit tijd bespaart, kost het alleen maar tijd. Er zijn mantelzorgers die hier erg tegenop zien en zeggen dat ze het beter 'even' zelf kunnen doen dan steeds weer opnieuw alles uit te moeten leggen.

Niemand zorgt zo goed als ik

Tenslotte denken mantelzorgers vaak dat de hulp die zij geven het beste is. Niemand kan het beter. Het is voor hen dan ook vaak moeilijk om te zien dat anderen de zorg op een andere

manier geven. Daarom is het heel belangrijk dat hulpverleners de mantelzorgers steeds vragen hoe de hulp gegeven moet worden, zodat een mantelzorgers niet denkt dat hij aan de kant gezet wordt en zijn mening niet belangrijk is.

Welwillendheid patiënt

Het is niet voor alle mantelzorgers moeilijk om de zorg uit handen te geven. De manier hoe de patiënt hier zelf tegenover staat speelt hierbij een grote rol. Wanneer een patiënt gemakkelijk zelf hulp van een ander kan aanvaarden, zal het voor de mantelzorgers ook minder moeilijk zijn om afstand te nemen.

Ook wanneer de relatie tussen de mantelzorgers en patiënt niet zo goed is, zal het ook minder moeilijk zijn om hulp van anderen te accepteren.

Het is belangrijk dat kerkelijk werkers weten dat dergelijke overwegingen een rol kunnen spelen voor mantelzorgers en hun patiënten. Dat maakt ook duidelijk dat niet volstaan kan worden met de vraag – vaak gesteld met de deurknop al in de hand - of men het wel redt. Gezien alle bovengenoemde redenen zal ook een overbelaste mantelzorgers toch vaak aangeven dat hij of zij het prima redt, terwijl het wel degelijk een zorg is die hem of haar ver boven het hoofd groeit.

5.5 Problemen en knelpunten van mantelzorgers

Het is dus voor een diaken of gemeentelid met een diaconale functie moeilijk om te weten te komen of een mantelzorgers problemen heeft. Daarom volgt hier een opsomming van de tien meest voorkomende problemen en knelpunten van mantelzorgers.

1. Isolement of eenzaamheid vanwege fysieke en/of psychosociale problemen;
2. Relationale problemen tussen de zorgvrager en partner/ouder/kind als gevolg van lichamelijke beperkingen, communicatiestoornissen en gedragsveranderingen;
3. Angst voor herhaling en achteruitgang van de aandoening;
4. Gedragsverandering;

- emotionele ontremming;
 - geen inzicht in eigen situatie;
 - onder- /overschatting van eigen mogelijkheden.
5. Geheugen- en andere waarnemingsstoornissen;
 6. Beperking van mobiliteit ten opzichte van de beperking met als gevolg niet kunnen deelnemen aan sociaal- en maatschappelijk verkeer of afnemen van ontplooiingsmogelijkheden;
 7. Afhankelijkheid van anderen;
 8. Angst voor uitvallen als mantelzorgers (wat als ik niet meer kan?);
 9. Veranderd toekomstperspectief door de situatie wat gepaard gaat met onzekerheden;
 10. Altijd klaar moeten staan, niet of te weinig aan zichzelf toekomen en soms voor twee moeten denken en beslissen.

Bij een pastoraal huisbezoek kan extra gelet worden op signalen die wijzen op deze genoemde problemen en knelpunten.

5.6 Enkele praktische handreikingen:ⁱⁱ

- Start een 'kapstokgroep' of koffieochtend in de gemeente. Dit is een gelegenheid waar mantelzorgers even op verhaal kunnen komen. Doe dit onder leiding van een deskundige (bv. consulents mantelzorg) in samenwerking met een diaconaal consulents en/of vrijwilligers met speciale capaciteiten hiervoor. Maak het laagdrempelig d.w.z. noem het "Kapstokgroep" zodat mantelzorgers ook weten dat er niets van hen verwacht wordt en zij zich veilig kunnen voelen. De uitnodiging kan heel eenvoudig zijn: "Kom binnen, doe uw jas uit, hang uw 'zorgmantel' even aan de kapstok, laat u verzorgen, ga er voor zitten en vertel mij hoe het met u gaat." Zorg voor iets lekkers bij de koffie, schep sfeer en geef vertrouwen door "beroepsgeheim" dat alles wat gesproken wordt ook binnenkamers blijft. Als dit aanslaat kunt u een dergelijke ochtend herhalen met gevarieerde inhoud. Biedt op

- voorhand vervanging van zorg aan door een vrijwilliger zodat men ook daadwerkelijk even zonder zorg mag zijn.
- Besteed in de voorbede ook expliciet aandacht aan de mantelzorgers; dit impliceert dat ouderlingen en diakenen ook daadwerkelijk open staan voor de specifieke problemen en belangen van de mantelzorgers
 - Vergeet de mantelzorgers niet in de huisbezoeken; dit kan door de eenvoudige vraag te stellen, bijvoorbeeld als de mantelzorger alleen met u is, hoe het met hem of haar gaat. Let hierbij op of de mantelzorger ook antwoord geeft op deze eenvoudige vraag; de praktijk leert dat mantelzorgers vaak in de 'hij- of- zij- termen' antwoord geeft en niet uit zichzelf antwoorden; de reden hiervan is dat zij zichzelf gedurig wegcijferen en niet meer weten wat het is om bij zichzelf stil te staan. Ga niet weg voordat u echt het antwoord op deze eenvoudige vraag gekregen hebt.
 - Besteed een zondag in het jaar speciaal aandacht aan de mantelzorgers bijvoorbeeld rondom de landelijke dag van de mantelzorg op 10 november; dit kan door stil te staan bij o.a. de volgende tekstgedeelten: Ruth 1:1-19, Mattheüs 25: 31-46 onder andere, Markus 2, 1 Kor. 13, Psalm 146.
 - Rekruteer in de gemeente een club vrijwilligers van alle leeftijden onder deskundige coördinatie die weet te boeien en binden;
 - Stimuleer gemeenteleden om spontaan mee te leven en om te zien naar de mantelzorgers
 - Zie er op toe dat de mantelzorgers in de gelegenheid gesteld worden tenminste een kerkdienst bij te kunnen wonen op zondag. Mantelzorgers zullen daar niet zo snel om vragen. Een positief aanbod kan helpend zijn.
 - De plaatselijke gemeente kan contact leggen en onderhouden met het lokale/regionale steunpunt mantelzorg. In overleg kan worden bezien of de kerk een bijzondere pastorale of diaconale bijdrage kan leveren aan de mensen die gebruik maken van het steunpunt mantelzorg

- Bedenk in contacten met de mantelzorgers ook dat niet alle mantelzorgers zitten te wachten op hulp van de ouderling, diaken of predikant. "Zeg niet wat ik moet doen; vraag mij alleen wat ik wil vandaag. Vraag hoe het met mij gaat, luister en verplaats je even in mijn situatie. Voel voor even met mij mee. Heb even tijd en dan vertel ik je"

¹ Kerk en Caritas. Een onderzoek naar vrijwilligerswerk en mantelzorg in vier orthodox-protestantse kerken. Uitgevoerd door het lectoraat Samenlevingsvraagstukken van de Gereformeerde Hogeschool Zwolle in opdracht van Instituut voor Bestuursadviesing (IBA), in samenwerking met de Stuurgroep Identiteitsgebonden Vrijwilligerswerk en Mantelzorg (SIVM).

ⁱⁱ *Uit: De partner van een chronisch zieke een pastorale handreiking voor het pastoraat door ds. F. Visser*