diagnose mantelzorg

Hulp vragen?
Ik doe het liever alleen!

Diagnose mantelzorg

praktische informatie & tips voor mantelzorgers in Breda

Mantelzorger Arie: "De dagbesteding geeft mij rust."

Tijd voor jezelf, geeft nieuwe energie

Mantelzorgers zijn krachtige mensen, die er in Breda niet alleen voor staan.

inhoud

Mantelzorg, wat is dat?	4	Het verhaal van Ronald	20
Jij als mantelzorger	6	Vragen over respijtzorg	22
Het verhaal van Arie	8	Werk en mantelzorg	24
Jonge mantelzorgers	10	Ondersteuning op het werk	25
Samen zorgen	12	Het verhaal van André	26
Durf te vragen	14	Wetten en regels	28
BordjeVol	15	Tips voor en door mantelzorgers	29
Het verhaal van Annemarie	16	Notities voor mantelzorgers	30
Mantelzorger: zorg goed voor jezelf	18	Interessante informatie	33
De Respijtwijzer Breda	19	Apps	34

Diagnose mantelzorg

En ineens besef je: ik ben mantelzorger

Als je naaste een diagnose krijgt, is dat -ook voor jou- het begin van een nieuw bestaan. Zonder dat je daar voor kiest, krijg je als het ware de Diagnose Mantelzorg. Je krijgt nieuwe rollen en andere taken. Om de nieuwe situatie in goede banen te kunnen leiden, is het belangrijk een ding goed voor ogen te houden: **de zorg voor jezelf**.

Het klinkt raar, maar het is echt waar. Je bent de levensverzekering voor degene voor wie je zorgt. Je bewijst de ander een grote dienst door zuinig te zijn op jezelf. Want alleen dan kun je goed voor een ander zorgen. Dat klinkt eenvoudiger dan het is. We kijken daarom graag met je mee. Denken met je vooruit over wat je te wachten staat. Ontdekken samen met je hoe je de zorg voor de ander en dus ook voor jezelf goed kunt blijven regelen. We ondersteunen je waar nodig.

Dit boekje is een van de manieren waarop we dat doen. Een uitgave vol verhalen, praktische tips en informatie.

Elk mens is uniek. Elke zorgsituatie is uniek. Als kenniscentrum staan we voor je klaar. Je kunt met al je vragen over mantelzorg bij StiB terecht. Neem een kijkje op **www.stib-breda.nl** of bel **076 750 32 00**.

We staan je graag te woord.

Ursula van Weert
Directeur StiB

Mantelzorg, wat is dat?

Mantelzorgers zorgen lange tijd voor een naaste. Dat kan familie zijn, zoals een ouder, een partner, een kind, een broer of zus. Maar ook een goede vriend(in) of buurvrouw. Als mantelzorger heb je altijd een persoonlijke band met degene voor wie je zorgt.

Wat doet het met jou?

Mantelzorg, daar kies je vaak niet voor. Het overkomt je. Wat begint met een uurtje zorgen per week, kan soms uitlopen op dag en nacht klaar staan voor de ander. Dan kan mantelzorg een zware belasting worden. Alleen als je ook goed voor jezelf zorgt, kun je goed voor de ander blijven zorgen. Neem daarom ook tijd voor jezelf en vraag hulp als dat nodig is.

Wacht niet op bijzondere momenten. Maak gewone momenten bijzonder.

Jij als mantelzorger

Je rol als mantelzorger kan grote impact hebben op je leven. Je krijgt een nieuwe rol en moet verwachtingen bijstellen. Er komt als mantelzorger veel op je af. Niet alleen praktisch gezien qua regel- en zorgtaken, maar ook emotioneel.

Geef het tijd

Het kan voelen als verlies als je naaste door ziekte of beperking iets niet meer kan. Het is normaal om daar verdrietig of boos over te zijn. Geef jezelf de tijd om veranderingen te accepteren. Probeer ook te kijken naar dingen die je naaste nog wel kan. Maak er eventueel een lijstje van, samen met een goede vriend of vriendin. Dat helpt om de situatie van een afstandje te bekijken. Kom je er niet uit? Zoek dan hulp, bijvoorbeeld bij je huisarts. Of neem contact op met StiB.

Pas je verwachtingen aan

Zorg je voor je vader of moeder, dan worden de rollen omgedraaid. Zorg je voor je zieke partner, dan heeft dat gevolgen voor je relatie. Ook ouders die voor een ziek kind zorgen, krijgen te maken met verandering. Misschien had je een hele ander toekomst voor ogen dan je kind ooit zal hebben? Probeer te praten met anderen als je het moeilijk hebt. Lotgenotencontact kan je helpen. Je ontdekt dat je niet de enige bent en kunt van elkaar leren.

Ziektebeeld

Het maakt veel verschil of je zorgt voor iemand met psychische problemen of bijvoorbeeld voor een naaste met dementie. De zorg voor iemand die ernstig ziek is en binnenkort zal sterven is weer totaal anders. Informatie over het ziektebeeld kan je op weg helpen. Het zorgt voor meer begrip.

Het verhaal van Arie

Arie zorgt voor zijn vrouw met dementie: "De dagbesteding geeft mij rust"

Zeven jaar geleden kreeg de vrouw van Arie (77) de diagnose dementie. In het begin ontwikkelde de ziekte zich langzaam. De laatste jaren wordt het voor Arie moeilijker om ermee om te gaan. Arie: "Mijn vrouw Elizabeth (80) begrijpt steeds minder. Ook vergist ze zich vaker en weet ze niet welke dag het is. Mij herkent ze gelukkig nog wel. Ook onze dochter herkent ze, al weet ze niet meer waar zij woont." Arie probeert het leven met zijn vrouw zo goed mogelijk te organiseren.

Verlichting

Sinds kort gaat Elizabeth twee keer per week naar dagbesteding.

"Dat geeft mij verlichting", vertelt Arie. "Als we samen thuis zijn, wil ze steeds met mij mee. Dat is niet altijd mogelijk. Ze kan wel een uurtje alleen thuis blijven, maar niet veel langer. Eerst wilde mijn vrouw niet naar de dagbesteding. Daarom zijn we samen gaan kijken. Het klikte goed. Inmiddels gaat ze er graag heen. Ze vraagt wel steeds wat ze gaat doen, maar gaat zonder moeite mee en komt enthousiast weer thuis."

Iets voor mezelf doen

Voor Arie zijn deze dagen een kans om zich te ontspannen: "Ik heb dan even rust. Ik ga boodschappen doen of doe iets voor mezelf, zoals wandelen met een buurman." Met deze buurman had Arie jaarlijks een wandelvakantie en maakte hij grote reizen. "Afgelopen zomer hebben we nog acht dagen gewandeld in Ierland. Toen is mijn vrouw bij mijn dochter gebleven. Maar de langere reis naar Tibet die ik nog wilde maken, zal waarschijnlijk niet meer lukken."

Veel overnemen

Arie geeft aan dat zijn vrouw steeds minder zelf kan. "Koken of de was doen, lukt haar niet meer. Mijn dochter woont op afstand, maar komt regelmatig om te helpen. Een overbuurvrouw kookt elk weekend voor ons. Toch stapelen mijn werkzaamheden zich op, omdat ik veel van mijn vrouw moet overnemen. Ik maak me ook zorgen, bijvoorbeeld over wat we moeten doen als er met mij iets gebeurt. Ik probeer vooruit te denken en alvast dingen te organiseren voor als thuis wonen niet meer gaat."

Contact met anderen

Arie: "Ik raad andere mantelzorgers aan om een eigen hobby te hebben en te blijven ontspannen. Ook is het goed om samen ontspannende dingen te doen, zoals wandelen. Dat doen mijn vrouw en ik graag." Verder vindt Arie contact met andere mantelzorgers fijn en nuttig. Hij gaat regelmatig naar mantelzorggroepen en andere bijeenkomsten van StiB om mantelzorgers te ontmoeten. Daar vindt hij herkenning en kan hij zijn vragen kwijt. "Ik word er goed opgevangen en vind er een luisterend oor."

"Ik raad andere mantelzorgers aan om een eigen hobby te hebben en te blijven ontspannen."

Jonge mantelzorgers

Ongeveer een kwart van de jongeren onder de 24 jaar groeit op in een gezin met extra zorg.

Dat kan zorg zijn voor een ouder, een broer of zus. Er is dan sprake van langdurige ziekte, beperking, psychische of verslavingsproblematiek. Lang niet alle kinderen voeren (zorg-)taken uit. Maar ze houden vaak wel extra rekening met de ander. Ze kunnen of durven misschien geen vrienden mee naar huis te nemen. Of ze hebben moeite zich thuis te concentreren op hun huiswerk. De situatie zorgt vaak voor een sterkere band tussen de gezinsleden. En kinderen en jongeren krijgen een sterker verantwoordelijkheidsgevoel. Maar het kan ook de ontwikkeling van de jonge mantelzorger in de weg staan.

Ondersteuning voor jonge mantelzorgers

Uit onderzoek blijkt dat het belangrijkste voor de jonge mantelzorgers is dat ze zich erkend voelen. Jonge mantelzorgers kunnen via StiB meedoen aan activiteiten waar ze andere jonge mantelzorgers kunnen ontmoeten.

StiB kan ook in gesprek gaan met ouders en kinderen om te praten over de situatie en samen te kijken wat er eventueel nodig is.

Tips voor ouders

- **Maak de situatie bespreekbaar.**
- **Geef aan dat je begrijpt dat de situatie ook invloed heeft op de andere gezinsleden.**
- **Geef kinderen die (mee)zorgen ruimte hun eigen dingen te blijven doen.**
- **Probeer soms ook iets met de jonge mantelzorgers alleen te ondernemen.**

Wanneer ben je jonge mantelzorger?

Een paar voorbeelden:

- Je zus heeft een spierziekte.
- Je moeder is verslaafd aan wijn.
- Je broer heeft kanker.
- Je vader is vaak somber.

In al deze situaties is er sprake van een gezinslid dat extra zorg nodig heeft. Dit heeft impact op het hele gezin. Het vraagt van iedereen extra aandacht, inlevingsvermogen, geduld en energie.

Samen zorgen

Veel mantelzorgers zijn het gewend om alleen te zorgen. Ze staan er dan niet bij stil om hulp te vragen. Ook omdat ze anderen niet willen belasten. Terwijl het inroepen van hulp juist kan helpen de zorg langer vol te houden.

Vele handen maken licht werk. Maar ook meer sociaal contact met mensen om je heen, kan jou als mantelzorger helpen. Het geeft je de mogelijkheid je verhaal te vertellen. Een luisterend oor met een kop thee kan dan een wereld van verschil maken.

"Ik kan het wel alleen"

Veel mantelzorgers denken: nu kan ik het nog zelf. Hulp vragen doe ik alleen als het echt niet anders kan. Dat is heel begrijpelijk, maar het wordt steeds moeilijker om die stap te zetten. Hulp vragen is een kracht, geen zwakte. Uit de praktijk blijkt dat er vaak meer mensen in de omgeving zijn, dan de mantelzorger denkt. Die mensen willen best helpen, maar vinden het lastig zich 'ermee te bemoeien'. Of ze weten niet wat ze precies kunnen betekenen. Wees open en durf om hulp te vragen.

De zorg overdragen

Veel mantelzorgers vinden het lastig om de zorg tijdelijk over te dragen. Ze vinden het veel gedoe om zaken uit te leggen, omdat ze zelf een routine hebben. Ook vragen ze zich vaak af of het wel goed gaat. Extra lastig is het als degene voor wie je zorgt, niet wil dat iemand anders de zorg overneemt.

Wil degene voor wie je zorgt, moeilijk hulp van een ander accepteren? Begin dan met kleine stappen. Doe samen ervaring op met het delen of uitbesteden van taken die jij als mantelzorger normaal zelf doet. Probeer langzaam het vertrouwen te winnen en maak daarna de stappen van overdracht groter.

Durf te vragen

Veel mantelzorgers vinden het lastig om hulp te vragen. Terwijl vele handen licht werk maken. Mensen om je heen zijn ook belangrijk zodat je zelf je verhaal kwijt kunt. Ze kunnen steun geven. Het maakt je wereld groter.

Tips van andere mantelzorgers

- **Wees eerlijk tegen mensen om je heen, ook als het niet goed gaat.** Durf kwetsbaar en open te zijn.
- **Vraag op tijd hulp.** Veel mantelzorgers vragen pas hulp, als ze al overbelast raken. Wees er op tijd bij en voorkom overbelasting.
- **Spreek uit wat nodig is.** Vaak willen mensen best helpen, maar weten ze niet goed waarmee.
- Vaak vragen mensen of ze iets voor je kunnen doen. **Zeg daar altijd 'ja'** op. Dat is in het begin lastig, maar je kunt alle hulp goed gebruiken.
- **Noteer de namen** van iedereen die hulp aanbiedt. Kom terug op het aanbod en maak je vraag concreet.
- Realiseer je dat niet iedereen gedurende een lange tijd hulp kan bieden. **Wees blij met elke helpende hand.**
- Vind je het lastig om te bepalen waar je hulp bij kunt gebruiken? Gun jezelf dan een **BordjeVol**.

Mantelzorg: hoe vol is jouw bordje?

Als mantelzorger verzet je bergen werk. Je hebt vaak zelf niet door hoeveel. Terwijl inzicht in wat er allemaal op je bordje ligt, je echt kan helpen. Zo weet je welke activiteiten energie kosten (en opleveren) en wie eventueel kan bijspringen. We helpen je graag dit inzicht te krijgen met BordjeVol.

BordjeVol is een set kaarten met werkbladen, die je spelenderwijs op weg helpen. Je begint met alle activiteiten in kaart te brengen. Je eindigt met een persoonlijk actieplan. Graag lopen we samen deze stappen van BordjeVol met je door. Dit duurt ongeveer anderhalf tot twee uur. Een week na het bezoek nemen we contact met je op om eventuele vragen te beantwoorden. Ook kijken we dan of we nog meer voor je kunnen betekenen.

BordjeVol brengt inzicht, inspiratie en helpt je mantelzorgtaken beter te organiseren.
Meer informatie vind je op: www.stib-breda.nl/bordjevol

Het verhaal van Annemarie

De moeder van Annemarie vergat afspraken, werd achterdochtig en verdwaalde vaak. Op een nacht brak er door kortsluiting brand uit in haar woning. Anderhalf uur lang was zij alleen in haar brandende flat. “Uiteindelijk redde een bezoeker van een andere bewoonster haar”, vertelt Annemarie. “Het was een traumatische ervaring.”

“Ik kies nu voor quality time met mijn moeder”

Sindsdien ging haar moeder achteruit en werd er op Annemarie als mantelzorger dag en nacht een beroep gedaan.

De moeder van Annemarie kreeg na de brand een kamer in een ander gebouw. “Dat ging niet goed. Ze ging ’s nachts dwalen, viel mensen aan en wist de weg niet meer terug. Uiteindelijk sliep ze drie maanden lang in een stoel naast de zusterpost, zo bang was ze. Ze ging steeds weer op zoek naar haar huis, maar alles was weg door de brand.” Keer op keer werd Annemarie gebeld. “Ik deed het voor mijn moeder, maar had geen eigen leven meer.”

Uiteindelijk kreeg ze een plekje op een gesloten afdeling. “Al de eerste avond werd ik gebeld. Ik moest langs komen om haar te kalmeren”, vertelt Annemarie. “Overdag zat ze aan het hoofd van de tafel. Dat was haar plek. Niemand mocht er aan komen en ze zat er de hele dag. Ze kon niks anders doen. Ze neemt geen woorden meer op dus kan geen tv kijken of luisterboeken luisteren. Terwijl ze altijd een hele intelligente vrouw is geweest.”

“In het begin ging ik dagelijks naar mijn moeder. Ook ’s avonds. Maar steeds als ik weg ging, merkte mijn moeder dat zíj niet weg mocht. Ze raakte in de war van het afscheid. Nu ga ik op vaste tijden, twee middagen in de week en blijf dan iets langer.” Eerst voelde Annemarie zich daar schuldig over. Maar achteraf is het beter zo.

“Mijn tip: zorg goed voor jezelf”

“Ik kies nu voor quality time met haar. De zorg is goed geregeld. Soms heb ik de neiging om ’s avonds nog langs te gaan, maar ik doe het niet, omdat het voor haar onrustig is.”

In het zorgen voor haar moeder ging Annemarie naar eigen zeggen over de grens van wat gezond is. “Ik organiseerde alles om mijn moeder heen. Daarnaast ben ik mentor en curator voor een zus met het Syndroom van Down. Zelf heb ik gezondheidsklachten en ook mijn eigen gezin vraagt aandacht. Ik ben lichamelijk uitgeput.

Mijn tip voor andere mantelzorgers is: zorg goed voor jezelf. Nu ik twee keer per week naar mijn moeder ga, kan ik mijn eigen leven daar omheen inrichten. Ik heb eindelijk weer een privéleven en voor mijn moeder is het ook rustiger.”

Mantelzorger: zorg goed voor jezelf

Mantelzorgers zijn vaak zo druk met zorgen voor een ander, dat ze zichzelf vergeten. Terwijl tijd voor jezelf nodig is om uit te rusten, andere mensen te zien of iets anders te kunnen doen dan zorgen. Dat kan echter alleen als je de zorg op een vertrouwde en veilige manier kunt overdragen. Het is belangrijk dat je als mantelzorger het vertrouwen hebt dat de zorg bij iemand anders in goede handen is. Vaak hebben mantelzorgers het gevoel dat zij de enige zijn, die de juiste zorg kunnen bieden. En andere mensen doen het wellicht op een andere manier, maar dat hoeft niet altijd erg te zijn. Het durven loslaten van een stukje zorg is soms lastig, maar wel belangrijk.

Respijtzorg kan op verschillende manieren

Respijtzorg heet ook wel vervangende zorg en kent verschillende vormen. Het kan bijvoorbeeld door ondersteuning bij jou thuis of juist buitenshuis. Het kan elke week of bijvoorbeeld alleen tijdens een weekend of vakantie. Door de zorg tijdelijk over te dragen, kun jij als mantelzorger je batterij weer opladen. Dat is belangrijk, want zo houd je de zorg langer vol. Wacht niet tot de zorg te zwaar wordt, maar kijk eens wat het beste bij jouw situatie past.

De Respijtwijzer Breda

De Respijtwijzer Breda biedt een handig overzicht met alle mogelijkheden voor respijtzorg in Breda en omstreken. De website bevat een handige zoekfunctie op meest voorkomende ziektebeelden & leeftijd. Ook kun je selecteren naar wat voor zorg je op zoek bent. Voor respijtzorg is in sommige gevallen een indicatiestelling nodig. Eventuele financiering kan dan lopen via de zorgverzekeraar, de Wmo of de Wlz.
www.respijtwijzerbreda.nl

Het verhaal van Ronald

Ronald: "Als je tijd en de mogelijkheid hebt, kun je iets voor een ander doen"

Ronald Hage (65) bezoekt sinds 2009 als vrijwilliger jonge mensen met dementie.

"Ik zag een artikel in een krant waarin werd gezocht naar vrijwilligers. Dat sprak me aan. Ik was toen nog leraar aardrijkskunde, maar ik werkte bewust een dag minder, omdat ik graag wilde bijdragen aan de zorg voor een ander. Dat zie ik als een morele verplichting. Als je tijd en de mogelijkheid hebt, kun je iets voor een ander doen", vertelt Ronald.

Confronterend

Ronald volgde een vrijwilligerstraining voor jonge mensen met dementie en al snel vond StiB een match voor hem. Een man van in de zestig jaar die graag één keer per week wilde wandelen. Ronald had geen verwachtingen. "Ik stapte onvoorwaardelijk naar binnen. Ik moet wel zeggen dat het confronterend was om iemand van ongeveer mijn leeftijd met dementie te ontmoeten. Ik dacht: dat kan mij dus ook overkomen." In totaal bezocht Ronald deze man vijf jaar lang. "Ik had echt een band met hem. Ik heb zelfs aan zijn sterfbed gestaan en zijn dierbaren toegesproken tijdens zijn uitvaart." Ronald is na het overlijden van de man niet gestopt met vrijwilligerswerk. In tegendeel. Hij bezoekt momenteel zelfs twee leeftijdsgenoten met dementie. Bij de ene man komt hij alweer drie jaar en bij de andere twee jaar. Ook met deze mannen gaat Ronald wekelijks wandelen. En met één van hen heeft hij ook een meerdaagse wandeltocht gemaakt. Ronald: "Het is toeval dat het allemaal mannen zijn waar ik kom. Als het vrouwen waren geweest dan was het ook prima."

Grote waardering van mantelzorgers

Ronald merkt dat hij ook grote waardering krijgt van de partners, van degene met dementie.

> *"Je ontlast de mantelzorger, zodat hij of zij even tijd voor zichzelf heeft"*

"Je merkt dat de balans verandert. Eerst besteed je honderd procent aandacht aan de zorgbehoevende. Je ontlast de mantelzorger, vaak de partner, zodat hij of zij even tijd voor zichzelf heeft. Later komt de mantelzorger ook steeds meer in beeld. De zorgbehoevende gaat steeds verder achteruit en dat is erg zwaar voor mantelzorgers. Het is moeilijk om te zien dat je dierbare taal- en spraakproblemen krijgt. Communiceren wordt steeds lastiger."

Gouden matches

"Ik probeer te handelen naar wat de persoon met dementie nog wel kan in plaats van naar de beperkingen te kijken. Bovendien leer ik iemand in de loop van de jaren steeds beter kennen. Op een gegeven moment weet ik wat iemand bedoelt die amper nog met woorden kan communiceren. Ik ben erg tevreden met mijn werk. Het zijn echt gouden matches. Ik ga hiermee door zolang het kan."

Vragen over respijtzorg

Veel mantelzorgers hebben vragen over respijtzorg. Antwoorden op de veelgestelde vragen vind je hier.

Hoe weet ik of het tijd is voor respijtzorg?

Sta eens stil bij alles wat je doet. Inzicht hierin kan je helpen om te bepalen of hulptroepen of respijtzorg nodig zijn. Je kunt de online Mantelzorgtest doen op **breda.mantelzorgtest.nl**. Vind je het fijner om samen met iemand naar je situatie te kijken? StiB helpt je graag op weg met **BordjeVol**. Dit is een set kaarten met werkbladen, die je spelenderwijs inzicht geven welke activiteiten energie kosten (en opleveren), hoelang je het nog vol denkt te houden en wie eventueel kan bijspringen.

Wat moet ik doen als degene voor wie ik zorg niet wil?

Het kan lastig zijn om je naaste ervan te overtuigen dat je even tijd voor jezelf nodig hebt. Jouw zorg is immers heel vertrouwd. Maar tijd voor jezelf is uiteindelijk ook goed voor jullie beiden, omdat je zo nieuwe energie opdoet. Laat eventueel een familielid, vriend of huisarts met je naaste praten. Bemiddeling door iemand die je beiden vertrouwt, werkt in veel gevallen goed. Ook StiB kan je helpen het goede gesprek hierover te voeren.

Waar vraag ik respijtzorg aan?

Vervangende zorg kun je aanvragen bij je gemeente, de Wet langdurende zorg, je zorgverzekeraar en/of de jeugdwet. Waar je moet zijn, hangt af van de zorg die nodig is. StiB kan je helpen de weg te vinden in zorgland, zodat je weet waar je op de juiste plek bent.

Respijtzorg: wat heb ik er aan?

Er zijn voor mantelzorgers genoeg redenen waarom het handiger is om de zorg alleen op zich te nemen. Mantelzorgers weten heel goed wat hun naaste nodig heeft. Ze zijn ingespeeld op de zorgvrager en voelen als geen ander aan welke zorg er behoefte is. Daarnaast is er vaak sprake van een vaste routine, waarbij het stress oplevert voor zowel de zorgvrager als de mantelzorger wanneer het dagelijkse patroon wordt aangepast.
Genoeg redenen dus om de zorg alleen te dragen. Maar er is een gouden reden, die maakt dat het zo belangrijk is om de zorg soms uit handen te geven: mantelzorgers zijn de levensverzekering voor hun naaste.
Hoe tegenstrijdig het ook voelt, goed voor jezelf zorgen zijn mantelzorgers aan zichzelf, maar ook aan hun naaste verplicht. Want om de zorg vol te houden, hebben mantelzorgers simpelweg tijd nodig om bij te tanken. Het is belangrijk iets te doen wat de druk van de ketel haalt en nieuwe energie geeft. Zo laad je als mantelzorger de batterij weer op.

Hoe weet ik wat voor mogelijkheden voor vervangende zorg er zijn?

Er bestaat een aantal mogelijkheden voor vervangende zorg: opvang thuis, opvang buitenshuis (ook wel dagbesteding genoemd), logeeropvang en opvang tijdens vakanties.

Op **www.respijtwijzerbreda.nl** staat een overzicht van alle mogelijkheden in de regio Breda. Wacht niet tot de zorg te zwaar wordt, maar kijk eens wat het beste bij jouw situatie past.

Wat kost respijtzorg?

De kosten van respijtzorg zijn erg afhankelijk van de keuze van de voorziening. Sommige voorzieningen zijn gratis, omdat vrijwilligers de zorg bieden of omdat het een zogenaamde openbare voorziening is. Soms vergoedt de gemeente of zorgverzekeraar voorzieningen geheel of gedeeltelijk. Voor zorg die (mede) gefinancierd wordt vanuit wettelijke regelingen is een indicatie nodig. Afhankelijk van de zorg die nodig is, wordt deze indicatie vastgesteld.

Werk en mantelzorg

Combineer je zorgtaken met een betaalde baan? Maar liefst één op de zes werknemers doet dit, in de zorgsector zelfs één op de vier. De combinatie van werk en zorg is voor veel mensen lastig. Bijvoorbeeld omdat zorgtaken en werktijden elkaar overlappen. En omdat het veel energie kost. Graag helpen we je met een aantal tips op weg om de combinatie van werk en mantelzorg makkelijker te maken.

TIPS

Ga in gesprek

- Maak je situatie bespreekbaar bij je collega's. Als zij ervan weten, zullen zij er meer begrip voor hebben als je bijvoorbeeld moe bent, dingen moet regelen of je hoofd er even niet bij hebt.
- Praat met je werkgever of leidinggevende en wees open over je situatie. Bekijk samen welke mogelijkheden er zijn om werk en zorg op een prettige manier te combineren.

Zoek oplossingen op maat

Wat voor je collega een fijne oplossing is, hoeft dat voor jou niet te zijn. Bedenk goed wat voor jou werkt en waar je mee geholpen wordt.

Denk bijvoorbeeld aan:

- het aanpassen van werktijden of aantal uren.
- de mogelijkheid meer thuis te werken
- het opsparen van overuren voor onverwachte zorgsituaties.
- het maken van afspraken om bijvoorbeeld op het werk te kunnen bellen met degene voor wie je zorgt of met zorgverleners.

Bron: mantelzorg.nl

Ondersteuning op het werk

HR-afdeling

Medewerkers van de afdeling HR kunnen je meer vertellen over het beleid, de regelingen en eventuele cao-afspraken rondom werk en mantelzorg. Je kunt er terecht voor vragen, informatie en advies, maar ook om even te sparren als je er bijvoorbeeld met je leidinggevende niet uitkomt.

Bedrijfsarts of arbodienst

Heb je last van een verstoorde werk/privé balans, ervaar je stress, werkdruk of gezondheidsklachten? Ga dan tijdig in gesprek met een arbo-deskundige. De afdeling Personeelszaken kan je vertellen hoe je werkgever dit geregeld heeft; zelf of via een ingehuurde gecertificeerd deskundige.

Vertrouwenspersoon

Iedere organisatie heeft een vertrouwenspersoon. Wil je jouw verhaal kwijt en vind je het belangrijk dat niemand het te weten komt? Dan kun je terecht bij een vertrouwenspersoon. De vertrouwenspersoon heeft geheimhoudingsplicht.

Voor ondersteuning kun je ook terecht bij **StiB Breda**. Bel **076 750 32 00** voor advies op maat.

Het verhaal van André

André "Mijn werk geeft me energie om thuis alles in goede banen te leiden."

"Het is niet alleen zwaar. We doen ook leuke dingen"

De vrouw van André, Ans was halverwege de vijftig, toen ze dingen begon te vergeten. André: "We dachten in eerste instantie vooral aan stress. Toen de neuroloog de diagnose Alzheimer stelde, was dat een enorme klap.''

Ans is inmiddels 61. "Het gaat steeds slechter met haar'', vertelt André. "Ik probeer de week dicht te timmeren, zeg ik weleens.''

Nog een stukje eigen leven

"Mijn vrouw kan niet alleen zijn en zelf werk ik nog. Gelukkig denkt mijn baas goed mee. Ik kan later beginnen en eerder naar huis, door het mantelzorgverlof. Vorig jaar kon ik stoppen met werken, maar ik heb besloten om door te gaan. Op mijn werk heb ik nog een stukje eigen leven. Mijn werk geeft me energie om thuis alles in goede banen te leiden.''

Een ander persoon geworden

André heeft veel hulp van zijn 30-jarige zoon die nog thuis woont. "Hij is rustig en begripvol. Zonder hem zou ik het niet kunnen. Mijn kinderen zijn een grote steun en gaan er goed mee om. Ik vind het verschrikkelijk erg voor hen. Hun moeder is een ander persoon geworden. Dat vind ik zelf ook het pijnlijkst: dat ik m'n vrouw kwijt ben. Het steeds geduldig zijn is één van de moeilijkste dingen. Soms moet ik iets zo vaak zeggen, dat ik wel eens uit mijn slof schiet. En mensen met Alzheimer zijn daar juist gevoelig voor.''

Zo min mogelijk prikkels

Erg belangrijk voor Ans is dat er zo min mogelijk prikkels zijn. "We gaan 's avonds bijna nooit meer weg, dat is voor haar al snel te druk. Daardoor worden contacten minder en wordt onze wereld klein." André benadrukt dat het níet alleen maar zwaar is. "We doen ook leuke dingen. Twee keer per jaar gaan we naar Kos. Steeds naar hetzelfde hotel. Er gaat altijd een van de kinderen mee, met aanhang. Dat zijn de hoogtepunten in het jaar. Iemand met Alzheimer houdt het het langste vol met zoveel mogelijk structuur en weinig grote veranderingen. Daarom hebben we elke dag hetzelfde ritme, ook in de vakantie. We wandelen, gaan fietsen of naar het strand en komen vol energie terug.''

Wetten en regels

Als mantelzorger kun je te maken krijgen met verschillende wetten en regels. Zoals de Wmo, de Zorgverzekeringswet (Zw) en de Wlz.

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Iedereen wil zelfstandig leven. Soms lukt dat tijdelijk niet of zelfs langer niet. Ook niet met hulp van de mantelzorger, het sociaal netwerk of algemene voorzieningen. Dan kun je een beroep doen op ondersteuning vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning. Bij de Wmo kun je bijvoorbeeld terecht voor huishoudelijke hulp, begeleiding of dagbesteding.

Zorgverzekeringswet (Zw)

Verpleging en verzorging aan huis valt onder de Zorgverzekeringswet. De wijkverpleegkundige en thuiszorg vervult daarbij een centrale rol.

De Wet langdurige zorg (Wlz)

De Wet langdurige zorg is per januari 2015 van kracht. De Wet is bedoeld voor mensen die niet zelfstandig thuis kunnen wonen en langdurige en intensieve zorg nodig hebben.

Meer informatie

Veel mantelzorgers hebben vragen over wet- en regelgeving, in relatie tot mantelzorg. Je kunt je vraag altijd mailen naar info@stib-breda.nl. Telefonisch contact opnemen kan tijdens kantooruren via 076 750 32 00.

Hulp van een mantelzorgmakelaar

Gemiddeld zijn mantelzorgers 3 uur per week bezig met het invullen van formulieren en andere regeltaken. Een mantelzorgmakelaar kan dan helpen. Zij nemen (tijdelijk) regeltaken over. Informeer bij de zorgverzekeraar of een mantelzorgmakelaar (gedeeltelijk) vergoed wordt of neem contact op met StiB.

Tips voor en door mantelzorgers

Demi (18) die zorgt voor haar ernstig zieke moeder

- Neem alle hulp aan die je krijgen kunt, dat geeft ruimte voor jezelf.
- Blijf dingen doen die je zelf leuk vindt.
- Zorg goed voor jezelf en trek niet alles naar je toe.

Ton (42) die zorgde voor zijn vrouw met kanker

- Wees concreet in waar je behoefte aan hebt. En realiseer je dat niet iedereen gedurende een lange tijd hulp kan bieden.
- Betrek de kinderen bij de ziekte. In het ziekenhuis gaven ze het prentenboek 'Chemo-Kasper en zijn jacht op de slechte kankercellen.' Dat boekje nam de kinderen mee in het ziekteproces.
- Stap - als het kan- soms uit je eigen omgeving. Tussen elke chemokuur had mijn vrouw een paar dagen waarin ze zich wat beter voelde. Dan maakten we een uitstapje om onze gedachten te verzetten.

Pim (27) die met zijn vader zorgde voor zijn moeder die terminaal ziek was

- Probeer in te schatten waar je aan begint en zorg ervoor dat je zaken goed op orde hebt.
- Benut je hulptroepen optimaal.
- Probeer niet alleen te sturen op je eigen emoties, maar bekijk wat voor jou als mantelzorger haalbaar is.
- Het is belangrijk medisch advies in te winnen, maar volg uiteindelijk je hart.

Nog meer tips

- Lees je in over het ziektebeeld. Dat kan helpen veranderd gedrag te begrijpen.
- Accepteer de ander zoals hij/zij is. Geef elkaar de ruimte veranderingen op je eigen manier te verwerken.
- Blijf samen leuke dingen doen, hoe klein ook.

De manier waarop je naar de wereld kijkt, maakt een wereld van verschil.

Waar word je zelf blij van?

Waar wordt degene voor wie je zorgt blij van?

Van welke muziek krijg je energie?

Notities voor mantelzorgers

Wat is de beste tip die je in je leven hebt gekregen?

Wat vind je zelf leuk om te doen?

Wat zou je doen als je een dag cadeau kreeg?

Notities voor mantelzorgers

Wat vind je leuk om samen met je naaste te doen?

Wat ging er vandaag goed?

Hoe voel je je nu?

Interessante informatie

Websites

www.mantelzorg.nl
Interessante informatie van de landelijke belangenvereniging voor mantelzorgers.

www.mantelzorgpower.nl
Informatie en inspiratie voor werkende mantelzorgers, maar ook tips, tests en oefeningen om zelf mee aan de slag te gaan.

www.stib-breda.nl
Alle informatie voor iedereen die te maken heeft met mantelzorg in Breda.

www.zorgvoorelkaarbreda.nl
Voor vragen over ondersteuning, zorg en hulp in Breda.

Breda.mantelzorgtest.nl
Sta eens stil bij wat je allemaal doet. Doe de online mantelzorgtest en kijk voor hulp bij jou in de buurt.

www.respijtwijzerbreda.nl
Wacht niet tot de zorg te zwaar wordt, maar kijk voor mogelijkheden voor vervangende zorg die het beste passen bij jouw situatie.

www.diagnosemantelzorg.nl
En ineens besef je... ik ben mantelzorger!

Apps

Alz... Magazine

Alz... Magazine is er voor iedereen die leeft met dementie en daar meer over wil weten. Deze app is ontwikkeld door Alzheimer Nederland.

Zorg voor elkaar Breda

Met deze app vind je alle antwoorden op vragen rond zorg en hulp in Breda en activiteiten in de wijken.

Apps om samen zorg te delen

Nettie

Nettie is een handige regel-app voor het hele netwerk. De app zorgt ervoor dat iedereen in die groep precies weet wat er geregeld moet worden. En wie dat regelt.
www.nettie.nu

Fello

Fello is familieplanner voor mantelzorgers. Deze app heeft een gedeelde agenda waarmee je samen gemakkelijker voor een familielid zorgt.
www.getfello.nl

MiessAgenda

Een app die de agenda van de zorgvrager centraal stelt. Een besloten groep, zoals familie, buren, vrienden en de verzorgde zelf, heeft toegang tot de agenda. Afspraken en mededelingen kunnen in de agenda worden gezet. **www.miessagenda.nl**

HalloZorg

In deze app wordt alle informatie rond de dagelijkse zorg op één plek handig bij elkaar gebracht. De HalloZorg app kun je thuis gratis gebruiken. Daarnaast kun je -afhankelijk van je situatie- ervoor kiezen om één of meerdere modules aan te schaffen.
www.hallozorg.nl

De apps zijn ook te vinden in de App Store of Google Play Store.

Ondersteuning voor mantelzorgers in Breda

StiB is het kenniscentrum voor mantelzorg in Breda. Iedereen die te maken heeft met mantelzorg, kan bij StiB terecht voor gratis informatie, advies en ondersteuning op maat. StiB is er voor alle mantelzorgers in Breda, Bavel, Ulvenhout, Teteringen en Prinsenbeek.

Zorg voor elkaar Breda

StiB is onderdeel van Zorg voor elkaar Breda. Samen met burgers, vrijwilligers en professionals zorgen we er voor dat iedereen de ondersteuning, hulp of zorg krijgt die nodig is.

Voor meer informatie, tips en advies kun je terecht op **www.stib-breda.nl**
Of blijf op de hoogte via:

Colofon

Dit boekje is speciaal ontwikkeld door StiB voor mantelzorgers in Breda.
Met dank aan alle mantelzorgers voor het delen van hun verhalen en tips.

StiB
Gasthuisvelden 11
4811 VX Breda

info@stib-breda.nl
076 750 32 00

Ontwerp BuroPARK
Fotografie Esther Hereijgers, Paul Ranft, MantelzorgNL
Tekst Janneke Clements, Karen van der Vorst

En ineens besef je...
Ik ben mantelzorger!

www.diagnosemantelzorg.nl

Zorg voor elkaar Breda

Steunpunt informele zorg Breda