

HET NAH MASTERPLAN

Deel 2. De stille kracht.





Eerste druk: september 2021

Uitgegeven door:

Annet Wielemaker en Zita Schwab
info@nahmasterplan.nl
www.nahmasterplan.nl

Grafisch ontwerp: Jansen van Praag, Amsterdam

Fotografie: Rogier Chang

Drukwerk: Zalsman Groningen B.V.

ISBN: 9789083072210

NUR: 860

Trefwoord: gezondheid

© 2021 Annet Wielemaker | Zita Schwab

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/ of openbaar gemaakt door middel van fotokopie, druk, microfilm of anderszins zonder voorafgaande toestemming van de auteurs.

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the authors.



Introductie

Het NAH masterplan bestaat uit vier boekjes, die gericht zijn op respectievelijk mensen met hersenletsel, de mantelzorger, de docent en de werkgever.

De auteurs hebben daarbij gekozen voor kleine praktische 'doe' boekjes, waarbij iedere lezer aan het denken wordt gezet over zijn eigen rol en hoe je jezelf daarin kunt versterken.

Uiteindelijk is iedereen een expert over zichzelf. De website: www.nahmasterplan.nl biedt ondersteuning en extra informatie.

De auteurs brengen in deze boekjes hun jarenlange ervaringsdeskundigheid en ervaring als professional mee en hopen met deze boekjes praktische handvatten mee te geven voor de toekomst.

Wil je op de hoogte blijven? Geef je naam door via info@nahmasterplan.nl.



Inhoud

Over mantelzorg

1. Voorwoord	6
2. Inleiding	9
3. Wanneer ben je een mantelzorger?	10
4. Mantelzorgen en de mensen om je heen	13
5. Hersenen en hersenletsel	17
6. Mantelzorgen voor iemand met hersenletsel	23
7. Rouw	27
8. Liefde, loyaliteit en schuld	29
9. Waar-nemen	31
10. Voor jezelf zorgen	35
11. Voor jonge mantelzorgers	39

Aan de slag

12. Inleiding	43
13. Waar sta ik?	45
14. De tandem	51
15. Het verwerken van rouw	59
16. Omgaan met liefde, loyaliteit en schuld	62
17. Omgaan met zorgverleners	70
18. Stel je grenzen	75
19. Waar sta ik nu?	81

Tenslotte

Nawoord	82
Aantekeningen	83
Bronvermelding	84

1. Voorwoord

Graag schrijf ik een voorwoord voor dit boekje, ‘de stille kracht’, voor mantelzorgers van iemand met niet aangeboren hersenletsel. Als consulent bij MEEZHN, met niet aangeboren hersenletsel als speciaal aandachtsgebied, kom ik dagelijks in aanraking met deze doelgroep én hun omgeving. Niet aangeboren hersenletsel kan heel veel gevolgen hebben met de daaruit volgende, vaak complexe problemen. Bijvoorbeeld problemen met gedrag zoals ontremming of veranderde seksualiteit en andere gevolgen die voor de omgeving moeilijk zijn om mee om te gaan.

De zorgverlening kan heel divers en complex zijn, wat soms een enorme zoektocht oplevert voor de mantelzorger, van wie sommigen zelfs nog kind zijn! Soms wordt niet aangeboren hersenletsel zelfs helemaal niet herkend en gediagnosticeerd, waardoor getroffene, maar zeker ook de (jonge) mantelzorger, niet weten wat hun overkomt. Zij tasten in het duister over wat te doen. Dit komt regelmatig voor, omdat de diagnose vaak laat gesteld wordt.

Om ook de (jonge) mantelzorgers te ondersteunen organiseer ik met enige regelmatig partnergroepen. Daar hoor je de schrijnende verhalen van mantelzorgers, soms kan je daar echt van schrikken. Voor de deelnemers is het vaak een grote opluchting dat zij hun hart kunnen luchten en ideeën kunnen uitwisselen. Jonge mantelzorgers verdienen daarbij extra aandacht!

Ik ben blij met dit boekje, speciaal voor de mantelzorger én met een extra hoofdstukje voor de jonge mantelzorger, waar vaak te weinig aandacht voor is. Mantelzorgers mogen ook best eens tijd voor zichzelf nemen en voor zichzelf zorgen. Mantelzorgers die instorten kunnen uiteindelijk de getroffene ook niet meer helpen. In de praktijk zie ik hoe belangrijk zij zijn. Met dit boekje hoop ik dat er meer aandacht komt voor de (jonge) mantelzorger én voor de problematiek waarmee getroffene én mantelzorger te maken krijgen. Het is praktisch en bruikbaar en zet je aan het denken!

Rosita Ottes, consulent MEEZHN,
aandachtsgebied Niet Aangeboren Hersenletsel.

Het is voor mij, Marion den Boer, mantelzorger en liefhebbende echtgenote, een hele eer dat ik gevraagd ben om juist het voorwoord van dit boek ‘Het NAH Masterplan, de stille kracht’ te mogen schrijven. Toen ik in 2014 van het ene op het andere moment mantelzorger van mijn man Ton werd had ik graag dit boek gehad.

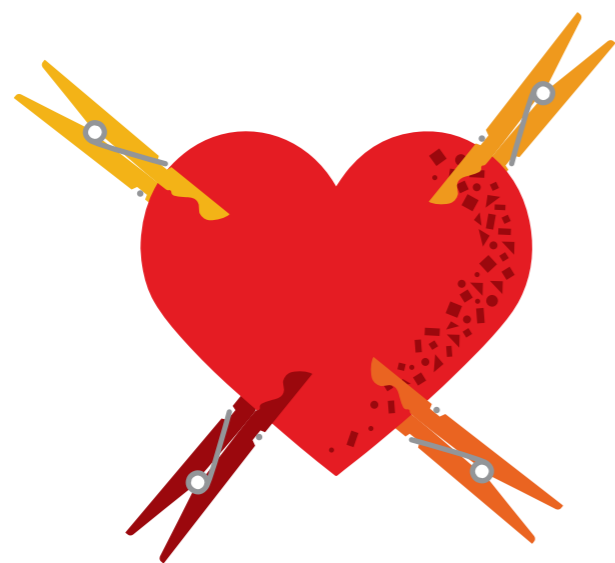
Mijn man Ton werd in 2014 getroffen door een zwaar herseninfarct. Hij was schipper en voer op dat moment op het IJsselmeer, waardoor het lang duurde voordat men ontdekte dat hij buiten bewustzijn in de stuurhut op de grond lag. Met de reddingsbrigade is hij uiteindelijk van boord gehaald en met de ambulance naar het ziekenhuis gebracht. Vanaf die dag was ik plotseling mantelzorger. Een rol waar je niet voor kiest, met een enorme verantwoordelijkheid. Wij kregen een totaal ander leven. De focus lag vooral op mijn man, en niet meer op ons samen. Ik moest alles regelen, alle eerder verdeelde ‘taken’, die zo vanzelfsprekend waren, kwamen nu ook op mijn schouders terecht. Zowel privé als in ons geval ook nog eens zakelijk.

‘Mantelzorg; de stille kracht.’

Na 7 jaar strijd en vele aanpassingen kan ik zeggen, dat mijn leven, ons leven, toch waardevoller is geworden. Ik ben zelfverzekerder geworden, durf op te komen voor ons en ik ben gegroeid als persoon. Ik heb inmiddels 2 boeken geschreven en ik geef lezingen en workshops. We ontmoeten geweldige mensen, zoals Zita en Annet en vele anderen. Iets negatiefs ombouwen naar iets positiefs is onze doelstelling geworden. Dit boek gaat jou, als stille kracht van jouw getroffene, ook helpen en inspireren.

Ik wens jou, van mantelzorger tot mantelzorger, alle goeds en heel veel kracht toe.

Marion den Boer, mantelzorger
Auteur ‘*We varen nu een andere koers*’ (2015) en
‘*Begrijp je mij nu een beetje?*’ (2020. Boek
en luisterboek verkrijgbaar bij Bol.com)



‘In elke mantelzorger schuilt een prachtig mens.’

2. Inleiding

Iedereen krijgt in zijn leven te maken met mantelzorg. Zorgen voor je ouder, opa of oma is immers heel normaal. Bij ziekte of ongeval is dit vaak heel anders. Dan word je van het ene op het andere moment mantelzorger. Bij hersenletsel is dat ook meestal het geval. Dat betekent dat je plotseling andere prioriteiten en rollen hebt. Het valt niet mee om deze verandering in je dagelijkse leven op te vangen en te implementeren.

Hersenletsel is complex en kent vele gezichten. Er kan sprake zijn van fysieke gevolgen, maar evenzo gevolgen voor cognitieve functies of gedrag. Zichtbare maar vaak ook onzichtbare gevolgen. Waar het bij fysieke gevolgen nog overzichtelijk kan zijn wat er van jou als mantelzorger wordt verwacht, is het bij andere veranderingen vooral een leerproces, waarbij langzamerhand steeds meer duidelijk wordt welke hulp noodzakelijk is.

Iemand met hersenletsel kan dus plotseling ‘een ander persoon zijn’ dan je gewend was. En jijzelf als mantelzorger krijgt een andere rol en andere gevoelens ten aanzien van de getroffene. Dit kunnen best verwarrende gevoelens zijn. Er wordt dus heel wat van je gevraagd als mantelzorger en emotioneel trekt het een zware wissel. Gevoelens van liefde, loyaliteit, schuld en rouw strijden daarbij om voorrang.

Gelukkig is men er in de zorgverlening steeds meer van overtuigd dat jij als mantelzorger belangrijk bent in het hele zorgverleningsproces én dat je soms ook zelf hulp kunt gebruiken.

Dit boekje is dus voor jou, als mantelzorger. Het laat zien welke gevoelens heel normaal zijn en geeft tips hoe ermee om te gaan. De oefeningen laten je even stilstaan bij jouw situatie, daar waar je gewend bent om door te rennen. Even voor jezelf zorgen mag! Het komt de relatie met de getroffene alleen maar ten goede.

Veel leesplezier en succes!

3. Wanneer ben je een mantelzorger?



Mantelzorg is alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving. Ook minder intensieve hulp, de hulp aan huisgenoten en de hulp aan instellingsbewoners zijn meegenomen. Mantelzorg is hulp die verder gaat dan de zogenoemde 'gebruikelijke' hulp. Het gaat hierbij om onbetaalde hulp.

Als mantelzorger ben je in Nederland niet uniek. Wist je bijvoorbeeld dat:

- 1 op de 3 Nederlanders van 16 jaar en ouder in 2019 mantelzorg gaven.
- 830.000 mantelzorgers zowel langdurig (meer dan 3 maanden) als intensief (meer dan 8 uur per week) hulp geven.
- 9,1% van de mantelzorgers zich zwaar belast voelt (460.000 mantelzorgers).
- ongeveer 5 op de 6 mantelzorgers van de leuke momenten van het zorgen geniet.
- 1 op de 4 werknemers betaald werk met mantelzorg combineert.

Het is fijn te weten dat je niet de enige bent, maar wie ben je eigenlijk?

Bedenk eens een profiel van de mantelzorger; je zal al snel merken dat dit niet eenvoudig is. In deel twee

van dit boekje gaan we hiermee aan de slag. De rol van mantelzorger is veelzijdig: lief zijn maar ook zakelijk zijn bijvoorbeeld. Er zijn veel tegenstrijdigheden en dit komt omdat je als mantelzorger meerdere rollen vervult. Kort gezegd draag je nogal wat jassen, soms meerdere over elkaar. Dit gewicht kan flink op je drukken.

Het SOFA model, dat staat voor Samenwerken, Ondersteunen Faciliteren en Afstemmen, onderscheidt vier belangrijke rollen die je kunt vervullen:

- je bent de partner in zorg.
- je bent de hulpvrager bij overbelasting.
- je bent een persoonlijke relatie van de cliënt.
- je bent de expert.

Partner in zorg

In deze rol verleen je concreet zorg aan de getroffene. Soms voer je ook medische handelingen uit. Je kunt bijvoorbeeld betrokken worden bij wondverzorging, na instructies van een zorgverlener. Je bent in deze rol heel belangrijk voor de getroffene, die van jou afhankelijk is. Dit is best moeilijk en het verandert jouw relatie die je met de getroffene had. Je partner lijkt ineens een afhankelijk kind waarvoor je zorgt. Of je zorgt als klein zusje ineens voor je oudere broer. Het is normaal dat dit emoties en verwarring bij je oproept.

'Als mantelzorger heb je veel jassen.'



Hulpvrager

In deze rol ben jij degene die voor de getroffene om hulp vraagt. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren wanneer de getroffene geen inzicht heeft in zijn eigen situatie, of fysiek of mentaal niet in staat is de hulpvraag te formuleren. Jij kunt veel informatie nodig hebben om bij de juiste zorgverlening aan te kloppen. Welke zorgverlening is er mogelijk, en waar kan ik mijn vraag neerleggen? Gelukkig kun je steeds meer vinden op belangrijke websites en kun je in veel regio's terecht bij mantelzorg steunpunten. Kijk voor relevante links op: nahmasterplan.nl.

Persoonlijke relatie

In deze rol heb je ook een persoonlijke relatie met de getroffene. Je nieuwe rol als mantelzorger kan conflicteren met jouw persoonlijke rol. Dit kan bijvoorbeeld als je partner afhankelijk van je wordt. De gelijkwaardige rol die jij met de getroffene had verdwijnt hierdoor. Je kunt je hierover erg verdrietig voelen. Het is belangrijk dat jij jouw verdriet de ruimte geeft: ook bij jou kan er sprake zijn van rouw omdat je bijvoorbeeld afscheid moet nemen van jouw partner zoals deze was. Misschien heb jij wel de neiging om jezelf weg te cijferen. Daarom kun je in het tweede deel van dit boekje aan de slag met verdriet en rouw en neem je hiermee tijd voor jezelf.

Expert

In deze rol kun je veel informatie geven over de getroffene. Dit kan voor een zorgverlener een mooie aanvulling zijn. In de praktijk is dat echter niet altijd zo makkelijk. Omdat de wet de zorgrelatie en privacy van de getroffene beschermt kun jij buiten spel komen te staan. Misschien wil de getroffene niet dat je aanwezig bent bij een gesprek met de zorgverlener. Je kunt wel zelf een gesprek aangaan met de zorgverlener, maar realiseer je dat deze niets mag zeggen over wat de getroffene met hem of haar heeft besproken. Daarnaast kun je ook het gevoel hebben dat je de getroffene verraadt door informatie te verstrekken. Kijk voor meer tips en informatie op: nahmasterplan.nl.

Als je alle beschreven rollen ziet snap je wel dat rollen elkaar kunnen versterken, conflicteren, aanvullen of afbreken. In deel twee geven we wat kleine oefeningen hoe je hiermee kunt omgaan. In het volgende hoofdstukje gaan wij in op de rol die je als mantelzorger hebt ten aanzien van jouw omgeving. De relatie die je hebt met bijvoorbeeld familie, werkgever, school en zorgverlener beïnvloedt het evenwicht tussen draagkracht en draaglast van jou als mantelzorger!