REISGIDS
MANTELZORG

Extra makkelijk te lezen

Met voorwoord van prinses Laurentien



Lodewijk Schmit Jongbloed

REISGIDS
MANTELZORG

Extra makkelijk te lezen

INHOUDS-OPGAVE

VOORWOORD **4**
Door prinses Laurentien

INLEIDING **6**
Hoe gebruik je deze gids? 9
Tips voor iedere mantelzorger 11

DEEL 1 ROUTES **20**
Route 1: Mantelzorg na bezoek aan de spoed-eisende hulp 21
Route 2: Mantelzorg na opname in het ziekenhuis 29
Route 3: Mantelzorg als iemand langzaam achteruit gaat 38
Route 4: Mantelzorg als je naaste dingen vergeet en in de war raakt 45
Route 5: Mantelzorg bij ouderen-mishandeling 60
Route 6: Mantelzorg voor iemand die wil sterven 69

DEEL 2 BELANGRIJKE ONDERWERPEN VOOR MANTELZORGERS **79**
Als je naaste sterft 80
Wat mag een dokter doen als iemand wil sterven? 83
Hoe maak je je huis veilig 87
Waar kan je naaste wonen? 91

Hoe en waar kunnen ouderen wonen? 93
Hoe zorg je goed voor jezelf? 98
Werk en mantelzorg 107
Mantelzorgen met broers en zussen 110
Mantelzorg bij mensen uit een ander land 114
Samenwerken met zorg-verleners 118
Welke soorten vervoer kun je gebruiken? 122

DEEL 3 PORTRETTEN VAN ZORG-VERLENERS 125
Wat doet een wijkverpleegkundige? 126
Wat doet een onafhankelijke cliënt-ondersteuner (OCO)? 129
Wat doet de cliënt-ondersteuner Wmo? 132
Wat doet een mantelzorgmakelaar? 135
Wat doet een praktijk-ondersteuner ouderen-zorg? 136
Wat doet de Mantelzorglijn? 138
Wat doet een transfer-verpleegkundige? 140
Wat doet een case-manager dementie? 142
Een ervaren mantelzorger vertelt 144

DEEL 4 WETTEN ROND MANTELZORG 147
Wat regelt en betaalt de Wmo? 149
Wat regelt en betaalt de Zorgverzekerings-wet (Zvw)? 154
Wat regelt en betaalt de Wet lang-durige zorg (Wlz)? 158
Wat regelt de Wet zorg en dwang? 161

TEN SLOTTE 163
Handige websites 164
Afkortingen 166
Overzicht 167
Dankwoord en auteur 173
Index 177

VOORWOORD

DOOR **PRINSES LAURENTIEN**

Elke dag zetten miljoenen mantelzorgers zich liefdevol in, voor een partner, ouder, kind, familielid of vriend.
Ze doen dit naast hun werk, gezin en andere verantwoordelijkheden.
Dat verdient grote bewondering.

Voor een ander zorgen is mooi, maar kan zwaar zijn.
Goede informatie maakt een groot verschil.
Maar informatie helpt alleen als iederéén deze kan begrijpen.

Daarom is deze speciale uitgave van de Reisgids Mantelzorg bijzonder.
Het boek dat al duizenden mantelzorgers hielp, is nu extra makkelijk te lezen.
Zo wordt waardevolle kennis bereikbaar voor nog veel meer mensen.

Dat is heel belangrijk. Want mantelzorg vraagt al genoeg. Niemand moet hoeven worstelen met moeilijke taal.

Ik hoop dat dit boek veel mensen inspireert en ondersteunt.
Het herinnert ons eraan hoe belangrijk het is om naar elkaar om te kijken.
En dat een samenleving waarin we voor elkaar zorgen, begint met de ruimte en kans om elkaar écht te begrijpen.

Prinses Laurentien
Oprichter stichting Lezen & Schrijven
en stichting number 5 foundation

INLEIDING

Mantel-zorg betekent dat je hulp geeft aan een naaste.
Zoals je moeder, vader, partner, familie-lid, een vriend of een buur-vrouw.
In Nederland zijn 5 miljoen mantel-zorgers.
Velen helpen langer dan 3 maanden.
Vaak meer dan 8 uur per week.
Sommige mantelzorgers helpen dagelijks.
Anderen doen wekelijks bood-schappen.
Mantelzorg begint vaak onverwacht.
Bijvoorbeeld na een hersen-bloeding of een gebroken arm.
Dan moet jij ineens hulp geven.

Soms gaat het langzaam achteruit.
Je naaste kan steeds minder.
Dan moet jij vaker helpen. Dat is zwaar.
Er zijn veel vragen en regels rond mantelzorg.
Vaak moet jij alles alleen bepalen.
Soms samen met je naaste.
Mantelzorg kost tijd en energie.
Je hebt geen tijd om dingen uit te zoeken.

Daarom vind je in dit boek antwoord op vragen als:

- wat is de best passende zorg of hulp?
- wat moet ik eerst regelen en wat kan later?
- met wie krijg ik te maken?
- waar kan ik hulp vragen?
- wat wil ik wel en niet doen?

Vragen en twijfels

Mantelzorgers hebben vragen en twijfels zoals:

- hoe lang houd ik dit vol?
- doe ik het goed?
- wat wil ik doen en wat niet?
- hoe leg ik mijn grenzen uit aan mijn naaste?
- waarom voel ik mij zo alleen?
- wie neemt besluiten?
- wie kan de zorg overnemen?

In dit boek vind je antwoorden op deze vragen.

Er is geen vaste route voor mantelzorg

Mantelzorg loopt vaak anders dan je denkt.
Er bestaat geen vaste route voor mantelzorg.
Deze reisgids helpt je op weg in je speurtocht.
Zo ontdek je wat voor jou het beste werkt.

Ik wens je een goede reis.
Lodewijk Schmit Jongbloed

Moeilijke woorden

naaste	=	vader, moeder, partner, familielid, vriendin of buur
hersen-bloeding	=	schade in de hersenen
grenzen uitleggen	=	zeggen wat jij wel en niet wilt doen

Meer informatie

Websites

- www.hetlsr.nl/klachtopvang/clientvertrouwenspersoon
  Voor hulp bij mishandeling
- www.stemgever.nl

Bellen

- Bel voor advies met Veilig Thuis (0800-2000).
  Dat kan dag en nacht.

Boeken

- Dood-doener; het zal je pa maar wezen
  Janny de Heer
- Ouderen-mishandeling komt in de beste families voor
  Hetty Termeer

Moeilijke woorden

naaste	=	vader, moeder, partner, familielid, vriendin
zorg-instelling	=	plek waar mensen zorg krijgen, zoals een verpleeghuis
privacy	=	recht om dingen voor jezelf te houden
afhankelijk	=	je hebt hulp van iemand anders nodig

bank-afschrift	=	overzicht van geld dat is betaald of ontvangen
financieel	=	alles wat met geld te maken heeft
hersen-bloeding	=	afsluiting van een bloedvat in de hersenen
huis-verbod	=	verbod om een huis binnen te gaan
mediator	=	iemand die helpt om een ruzie op te lossen
levens-testament	=	document waarin jij op schrijft wat jij wilt en wie beslissingen voor jou mag nemen

ROUTE 6

MANTELZORG VOOR IEMAND DIE WIL STERVEN

In dit hoofdstuk lees je:

- wat je kunt doen als iemand dood wil
- hoe je je kunt voorbereiden op het afscheid

6

Bart wil niet meer verder leven

Bart woont in een verpleeghuis.
Hij breekt zijn heup en kan niet meer lopen.
Ook krijgt hij problemen met plassen.
Bart is somber en zegt: Ik wil dood.



De kinderen schrikken.
Ze proberen hem op te vrolijken.
Maar Bart wil het echt. Hij zegt:
Al mijn vrienden zijn overleden.
Ik heb geen plezier meer.
Ik had een mooi leven. Nu wil ik dood.

De kinderen twijfelen. Bart is toch nog goed.
Toch denken ze mee.
Ze bellen de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levenseinde (NVVE).

Die vertellen wat je kunt regelen als je naaste dood wilt.
Een medewerker van de NVVE komt praten.
Zij vraagt aan Bart waarom hij dood wil.

Ook spreekt Bart met de specialist ouderen-geneeskunde.
Hij zegt: Ik wil zo snel mogelijk sterven.
De dokter kan hem niet helpen.
Dat mag alleen bij ondraaglijk lijden.
De dokter vindt niet dat Bart ernstig lijdt.

Bart zegt tegen zijn kinderen:
Als de dokter niet helpt, stop ik met eten en drinken.
Ik wil alleen af en toe een nat gaasje in mijn mond.

De eerste dagen is Bart helder.
Kinderen en kleinkinderen nemen afscheid.

Op de 4e dag is hij onrustig.
De kinderen spreken kalm tegen hem.
Ze zeggen: Het komt goed. Ga rustig slapen.
Dat helpt.
Omdat Bart binnen 14 dagen dood zal gaan,
kan de dokter nu helpen met palliatieve sedatie.
Kort daarna sterft Bart rustig.
De kinderen zijn bij hem.

Ze zijn verdrietig maar opgelucht.
Gelukkig hebben ze naar hun vader geluisterd.
De begrafenis voelt als een mooi afscheid.

Mantelzorg voor iemand die gaat sterven

Als je naaste wil sterven, dan is mantelzorg heel zwaar.
Je neemt afscheid van iemand van wie je houdt.
Je moet moeilijke keuzes maken.
Je bent angstig en onzeker.

Als de dokter denkt dat iemand binnen 3 maanden zal sterven,
dan kun je de thuiszorg krijgen die jij nodig hebt.
Dat heet Palliatief Terminale Zorg (PTZ)

Palliatief betekent verzachtend.
Terminaal betekent dat iemand niet lang meer leeft.

PTZ is dus: verzachtende zorg voor iemand die snel dood zal gaan.

De zorg-verzekeraar of de Wlz betaalt voor de zorg.

Met PTZ krijgt de stervende extra zorg en aandacht
Dat geeft de patient én de mantelzorger rust.

Heeft je naaste een Wlz-indicatie?
Dan betaalt de Wlz voor PTZ. Zie www.zorgkantoor.nl

Ook in een hospice kun je PTZ krijgen.
Soms vraagt het hospice een eigen bijdrage.

Ervaringsverhaal
Vader had lever-kanker. De zorg thuis werd te zwaar.
Volgens de huisarts ging vader binnen 3 maanden overlijden.
Hij ging naar een hospice.
Daar kreeg hij liefde en aandacht.
Dat gaf iedereen rust.

Weetje

Woont je naaste in een verpleeghuis?
Dan kan hij of zij daar sterven.
Sommige mensen willen naar een hospice.
Dat kan.

Praten over dood-gaan

Veel mensen vinden praten over de dood moeilijk.
Toch is het belangrijk om daar niet mee te wachten.
Als je op tijd met elkaar erover spreekt,
dan kan iedereen wennen dat iemand dood wil.
Vraag zo nodig hulp aan een geestelijk verzorger.
Of aan iemand die ervaring heeft met praten over de dood.
Zoals een Vrijwilliger voor Palliatief-Terminale Zorg.
Zie: www.vptz.nl

Vragen stellen

In de laatste weken en dagen is het belangrijk om samen terug te kijken.
Praat over wensen en gevoelens van je naaste .
Bedenk wat je nog wilt vragen.

Terug-kijken

- Wat vond je fijn aan ons contact?
- Welke herinneringen zijn belangrijk?
- Zijn er dingen die je nog wilt bespreken?
- Zijn er nog verhalen die je wilt vertellen?

Wensen

- Wat wil je graag nog doen?
- Wie wil je nog zien of spreken?
- Waar ben je bang voor?
- Wil je praten met dominee, priester of humanistisch begeleider?

Hoe wil je sterven?

- Wil je thuis sterven of in een hospice?
- Hoe denk je over palliatieve sedatie?
- Hoe denk je over euthanasie?

Hoe wil je de uitvaart?

- Hoe wil je herdacht worden?
- Wil je begraven worden of gecremeerd?
- Welke muziek wil je?
- Wie nodigen we uit?
- Wie sturen we een rouw-kaart?

Ervaringen

- Vader wilde alleen nog praten met zijn kinderen en enkele vrienden.
  Een gesprek duurde maximaal 30 minuten.
  Iedereen begreep dat.

- Op het laatst at moeder bijna niet meer.
  Ze proefde nog wel smaken.
  Wij zorgden voor een worsten-broodje.
  Daar genoot ze van.

- Vader wist dat hij snel dood zou gaan,
  Hij besprak de uitvaart met de priester.
  Bijvoorbeeld welke gebeden hij wilde.
  Dat gaf hem rust.

- Als iemand gaat sterven betekenen kleine dingen veel.
  Een lekkere maaltijd. Een mooi gesprek.
  Een bezoek van een jeugdvriend.

Tips

- neem wat iemand zegt over dood-gaan altijd serieus
- vraag hoe lang je naaste er al over na denkt
- vraag waarom iemand wil sterven
- voelt iemand zich eenzaam? Is er pijn? Voelt iemand zich tot last?
- vraag of je naaste angst heeft voor dood-gaan
- heeft je naaste met de huisarts gesproken over dood-gaan?
- is uitgezocht of je naaste depressief is?
- heeft je naaste een wils-verklaring?
- bespreek iemands wensen met kinderen, familie en goede vrienden

Moeilijke woorden

Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levenseinde (NVVE)	=	geeft voorlichting over wat je zelf kunt beslissen en regelen als je wilt sterven Zie: www.nvve.nl
deskundige	=	iemand die veel weet over een onderwerp
specialist ouderen-geneeskunde	=	dokter voor mensen in verpleeghuis
uitzicht-loos lijden	=	als iemand erg lijdt en het niet beter zal worden
euthanasie	=	als een arts iemand helpt om te sterven

palliatieve sedatie	=	iemand in slaap brengen om zonder pijn te laten sterven
palliatief-terminale zorg (PTZ)	=	zorg voor iemand die niet meer beter wordt in de laatste periode van het leven
hospice	=	plek waar mensen verzorgd worden totdat ze sterven
eigen bijdrage	=	deel van de kosten die je zelf moet betalen
geestelijk verzorger	=	pater, dominee, imam of humanistisch begeleider
humanistisch begeleider	=	biedt hulp als je niet gelovig bent
cremeren	=	het lichaam verbranden tot as
rouw-kaart	=	kaart met bericht van iemands overlijden
depressie	=	ziekte waarbij iemand zich lange tijd heel somber voelt
wils-verklaring	=	daarin schrijf je op welke medische zorg je wel of niet wilt

DEEL 2

BELANGRIJKE ONDERWERPEN VOOR MANTEL-ZORGERS

ALS JE NAASTE STERFT

Als je naaste sterft, stopt de mantelzorg.
Veel mensen denken dat je dan gewoon verder leeft.
Zo eenvoudig is het niet.
Je zorgde iedere dag voor je naaste.
Ineens valt die taak weg.

Je mist de kleine momenten samen.
Een gesprek. Een knuffel. Samen koffie drinken.
Of gewoon samen thuis zijn.
Je bent verdrietig. Er verandert veel.
Je moet wennen aan een nieuw leven. Dat kost tijd.

Iedereen rouwt op de eigen manier.
Er is geen goede of foute manier.
Laat je verdriet toe. Huil als je wilt huilen.
Praat er over met mensen die je vertrouwt.
Neem tijd voor jezelf.
Haal herinneringen op met je kinderen of vrienden.
Sommige mensen vinden het fijn om te wandelen.
Anderen gaan lezen of muziek luisteren of doen iets met hun handen.

Sommige mantelzorgers voelen zich overbodig.
Ze hebben een leeg gevoel.

Probeer stap voor stap nieuwe dingen te doen.
Waarmee je je dagen prettig invult.

Door mantelzorg neemt contact met vrienden af.
Dat kun je weer oppakken.
Dat hoeft niet meteen. Geef jezelf de tijd.

Voor familie en vrienden geldt: luisteren is belangrijk.
Je hoeft geen oplossing te geven. Luisteren is genoeg.

Tips

- blijf praten over je naaste
- bewaar mooie herinneringen
- maak een fotoalbum
- plant een boom om je naaste te herdenken
- neem de tijd om te rouwen in je eigen tempo
- ruim het huis op. Geef belangrijke spullen een mooie plek
- pak oude hobby's op
- begin met iets nieuws
- houd contact met familie en vrienden
- zoek oude contacten op
- praat met een hulp-verlener als je veel verdriet hebt of het lang duurt
- vraag informatie bij een mantelzorg-steunpunt
- vrijwilligers-werk kan helpen; daar ontmoet je nieuwe mensen.

Meer informatie

Websites

- www.mantelzorg.nl
  informatie over het leven na mantelzorg.
- www.mantelzorgvoorbij.nl
  tips om richting te geven aan je leven.

Blog

- Het zwarte gat syndroom #mantelzorg
  Hoe een mantelzorger verder leeft na het overlijden van haar ouders.

Moeilijke woorden

naaste	=	vader, moeder, partner, familielid, vriend of buur
rouwen	=	verdriet hebben na het overlijden van iemand
herdenken	=	op een fijne manier aan iemand blijven denken
over-bodig voelen	=	gevoel dat je niet meer mee-telt
mantelzorg-steunpunt	=	organisatie die mantelzorgers helpt met informatie, advies en activiteiten
vrijwilligers-werk	=	onbetaald werk doen om anderen te helpen

WAT MAG EEN DOKTER DOEN ALS IEMAND WIL STERVEN?

Soms vraagt iemand de dokter om rustig te kunnen sterven. Dat heet euthanasie.

Euthanasie mag alleen als:

- de patiënt er om vraagt
- de patiënt er goed over heeft gedacht
- de patiënt niet meer beter wordt en ondraaglijk lijdt
- de dokter alle mogelijk-heden heeft besproken.

Altijd controleert een 2e dokter of de regels zijn gevolgd.
Daarna mag de eigen dokter jou helpen met sterven.

Hoe gaat euthanasie?

Bij euthanasie krijgt de patiënt een spuit.
Eerst een spuit tegen de pijn.
Daarna een spuit om te slapen.
Dan een spuit om het hart te stoppen.
Het duurt 10-30 minuten.
Het kan ook dat de patiënt een drankje drinkt.
Dan raakt hij of zij eerst in diepe slaap en sterft daarna.

De dokter blijft in de buurt zodat het goed gaat.

Wat is palliatieve sedatie?

Als iemand gaat sterven en pijn heeft,
zorgt de dokter er voor dat het rustig gaat.
Dat heet palliatieve sedatie.
De dokter geeft medicijnen zodat de patiënt diep in slaap komt.
Daardoor heeft de patiënt geen pijn of is niet benauwd.
Palliatieve sedatie mag alleen als de patiënt binnen 2 weken zal sterven.
Het doel is om het lijden te verminderen.
De patiënt overlijdt door de ziekte.
Niet door de medicijnen.

Wat is het verschil?

Euthanasie	Palliatieve sedatie
De patiënt moet er zelf om vragen	De dokter besluit met de patiënt en de familie dat dit de beste zorg is
Doel is het leven te beëindigen	Doel is het lijden te verminderen
Er zijn strenge wettelijke regels	Het is gewone medische zorg

Weetjes

- Praat samen met je naaste op tijd met de dokter.
  Dan weet de arts welke zorg hij of zij wil als sterven naderbij komt.
- Over euthanasie kun je praten met je huisarts.
  Die weet er veel van en wil graag weten waar jij aan denkt.

Meer informatie

NVVE en Expertisecentrum Euthanasie
Heb je vragen over euthanasie en wat er kan?
Bel met de NVVE: 020-6200690 of www.nvve.nl.
Of bel met het Expertisecentrum Euthanasie
070 352 41 41 www.expertisecentrumeuthanasie.nl

Websites
Voor meer informatie over euthanasie.

- www.thuisarts.nl
  Uitleg over euthanasie en palliatieve sedatie.
- www.pharos.nl
  Praatkaarten over sterven met afbeeldingen en makkelijke taal.
- www.rijksoverheid.nl/themas/familie-zorg-en-gezondheid/levenseinde-en-euthanasie/euthanasie

Film

- De Dappere Patiënt.
  Hoe mensen nadenken over het levens-einde.

Podcast

- Stervelingen.
  Persoonlijke verhalen van mantelzorgers

Moeilijke woorden

euthanasie	=	een arts beëindigt op verzoek het leven van een patiënt
palliatieve sedatie	=	medicijnen waardoor iemand diep gaat slapen en minder lijdt
ondraaglijk lijden	=	als je heel veel pijn hebt
naaste	=	vader, moeder, partner, familielid, vriendin of buur

HOE MAAK JE HET HUIS VEILIG?



De meeste ouderen willen thuis blijven wonen in hun eigen buurt.
Met hulp van familie en buren lukt dat vaak.

Zorg er dan voor dat het huis veilig is. Denk aan:

- plaats een rook-melder in keuken en slaapkamer
- plaats hand-grepen bij de douche en het bad
- gebruik een anti-slipmat in de badkamer
- zorg in de gang voor lampen die bij beweging aangaan
- zorg voor een nachtlampje in de slaapkamer
- plaats steunen naast het toilet om makkelijk op te staan
- vraag advies aan een ergo-therapeut
- geef je ouder een alarm-knop
- gebruik bewegings-melders op de koelkast. Dan krijg je een melding als iemand de koelkast opent.
- een camera kan ook; een bewegings-melder geeft meer privacy
- zorg op tijd voor hulp-middelen zoals een rollator of douche-kruk.
- koop een telefoon met grote knoppen en nummers die vooraf zijn ingesteld. Bijvoorbeeld: 1 = zoon, 2 = buurman, 3 = huisarts
- huur een klussen-dienst in. Die heeft vaak slimme ideeën.

Wie betaalt wat?

De gemeente vergoedt hulp-middelen uit de Wmo.
Ook de zorg-verzekeraar en het zorg-kantoor betalen mee.
Soms betaal je een eigen bijdrage.
Je kunt dure hulp-middelen ook huren.
Of koop ze 2e hands.
Kijk op:

- www.zorgoutlet.nl
- www.tweedehandshulpmiddelen.nl
- www.marktplaats.nl

Ervaringsverhaal

We plaatsten we een bewegings-melder in de hal.
Die geeft een piepje als vader de krant uit de brievenbus haalt.
Zo weten we dat hij wakker is.
Als er geen melding komt, bellen we de buren.
Die gaan kijken.

Meer informatie

- www.samenbeterthuis.nl
  Video's over verzorging en verplaatsen
- www.alleszelf.nl
  Hulp en informatie over zelf-standig wonen
- www.wdtm.nl
  Informatie over woon-technologie
- www.eengoedhulpmiddel.nl
  Informatie over hulp-middelen
- www.hulpmiddelenwijzer.nl
  Informatie over hulp-middelen

Moeilijke woorden

rook-melder	=	apparaat dat piept bij rook en brand
hand-greep	=	beugel om vast te pakken als je uit bad stapt
anti-slipmat	=	mat waardoor je stevig staat
ergo-therapeut	=	hulp-verlener die je huis veilig maakt
bewegings-melder	=	apparaat dat piept als iemand langs loopt
privacy	=	jouw eigen ruimte, waar anderen niet meekijken
klussen-dienst	=	mensen die helpen met werkzaamheden in huis
Wmo	=	wet voor hulp en ondersteuning thuis door de gemeente.

Zorg je voor je partner, vader, moeder of iemand anders?
Dan ben je mantelzorger.

Als mantelzorger moet je veel regelen. Dat kan lastig zijn.
Waar vraag je hulp aan?
Welke regels zijn er?
Hoe houdt je het vol?

De **Reisgids Mantelzorg - Extra makkelijk te lezen**
helpt je op weg.
Zonder moeilijke woorden lees je wat er mogelijk is,
wie je kan helpen en waar je die hulp kunt vinden.

Je krijgt praktische informatie die mantelzorgen
makkelijker maakt.

Lees over langer thuis wonen, over dementie en hulp
vanuit de buurt.
Hoe ga je soepel om met je partner, ouder, familie en
zorgverleners?
Wat regelen de wetten in de zorg?

Ook vind je in dit boek verhalen van zorgverleners.
Zij zijn iedere dag aan het werk voor ouderen en
mantelzorgers zoals jij.

www.reisgidsmantelzorg.nl

ISBN 978-90-825187-1-9