

Zorg voor de mantelzorg

Irene van Bentem, geestelijk verzorger

Melloney Schenk, psycholoog

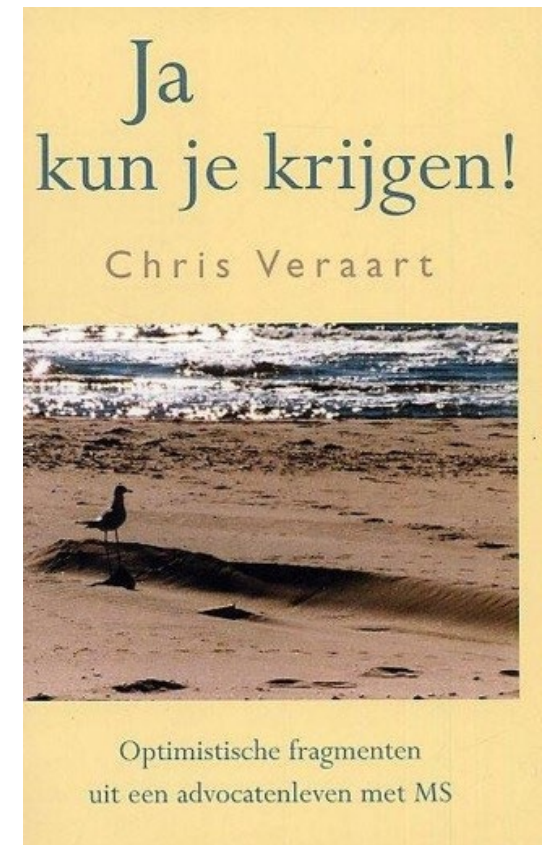
MS Expertisecentrum Nieuw Unicum

Nationale MS Dag 7 November 2021

Chris Veraart

Als wij in de auto huilen, weten wij niet
dat die rolstoel niet het ergste is
wat ons staat te wachten...

Bron: Veraart, Chris (2005). Ja kun je krijgen! 's Gravenhage, uitgeverij BZZToH





**nieuw
unicum**
uniek in zorg voor mensen met multiple sclerose

Dankzij mantelzorg

- Verbetert de kwaliteit van leven van (kwetsbare) mensen
- Kunnen mensen mee (blijven) doen aan de samenleving
- Wordt minder snel een beroep gedaan op de professionele zorg



Bron: De Klerk, M., De Boer, A., Plaisier, I., & Schyns, P. (2017). Voor elkaar? Stand van informele hulp in 2016. Den Haag: Sociaal en cultureel planbureau.

Kennisbehoefte

- 18% van de mantelzorgers geeft aan kennis te missen.
- 8% van de mantelzorgers geeft aan zich niet kundig te voelen.
- 33% van de mantelzorgers is niet op de hoogte van mantelzorgondersteuning.

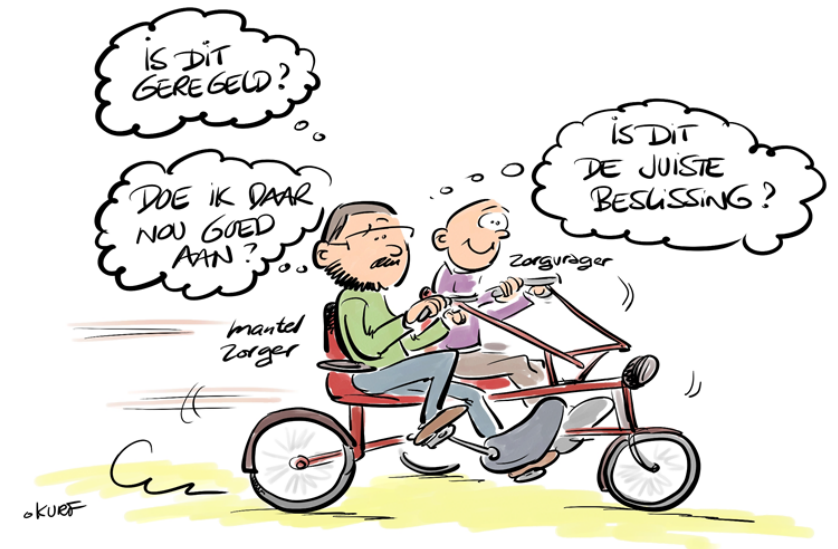
Bron: De Klerk, M., De Boer, A., Plaisier, I., & Schyns, P. (2017). Voor elkaar? Stand van informele hulp in 2016. Den Haag: Sociaal en cultureel planbureau.



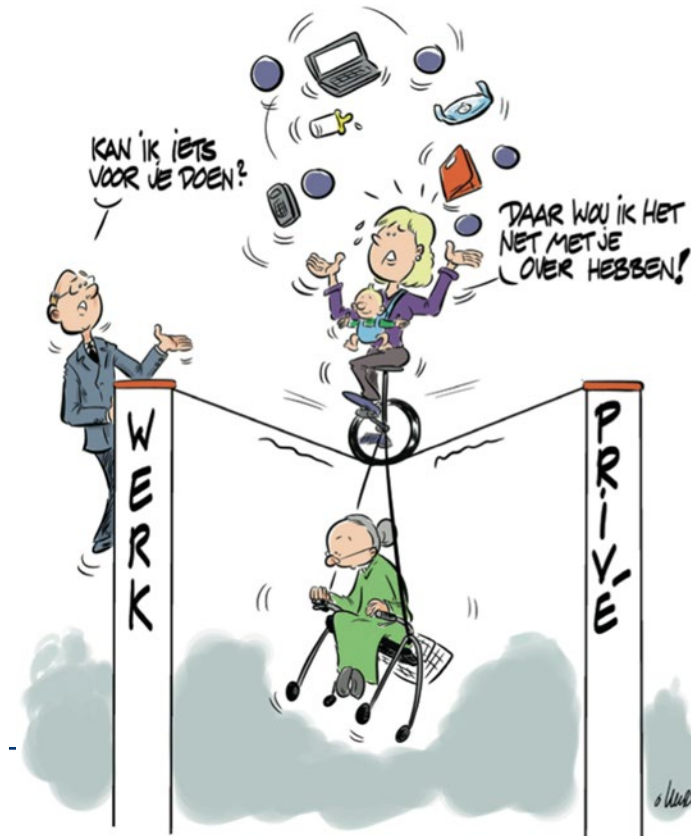
Belasting mantelzorg bij MS

- Tijdsbelasting
- Verandering persoonlijke plannen
- Minder tijd voor de rest van de familie
- Zorgen voor de toekomst

Bron: Van der Hiele, K., Van Gorp, D.A.M., Heerings, M.A.P, Jongen, P.J., Van der Klink, J.J.L., Beenakker, E.A.C., ... Visser, L.H. (2019). Caregiver strain among life partners of persons with mild disability due to relapsing remitting multiple sclerosis. Multiple sclerosis and related disorders, 31, 5-11.



***Waar loop je tegen aan bij de rol als mantelzorger?
Waar heb je het meeste moeite mee?***



Gedachten en gevoelens

*Ik heb zoveel
bewondering
voor haar*

Ik ben
zo moe
van alles

*Ik zal
altijd van
hem
blijven
houden*

Ik wil weer
plannen
kunnen maken

Ik voel me
alleen maar
machteloos

*Ik vrees dat ik
dit niet
volhoud..*

Eigenlijk schaam
ik mij als we
samen uit eten
gaan

Dan vergeet hij
weer iets en
dan erger ik me
rot

Mijn zoon zo te
zien doet me
veel pijn

*Ze is zo
veranderd, ik
herken haar
niet meer*

Ik mis de
seks...

*Waar
liggen
mijn
grenzen?*

Verlies bij MS

Verlies van

- Loopfunctie, handfunctie, spraak, zicht, kracht, geheugen etc
- mobiliteit, zelfstandigheid, werk, relaties etc
- toekomstbeeld, zekerheden, waardigheid, erbij horen, idealen, eigenwaarde, controle, intimiteit, identiteit, perspectief, zin in en zin van het leven etc

Leven met verlies

Verlies bij ziekte = rouw

Besef: verlorene komt niet meer terug

Verdriet en pijn

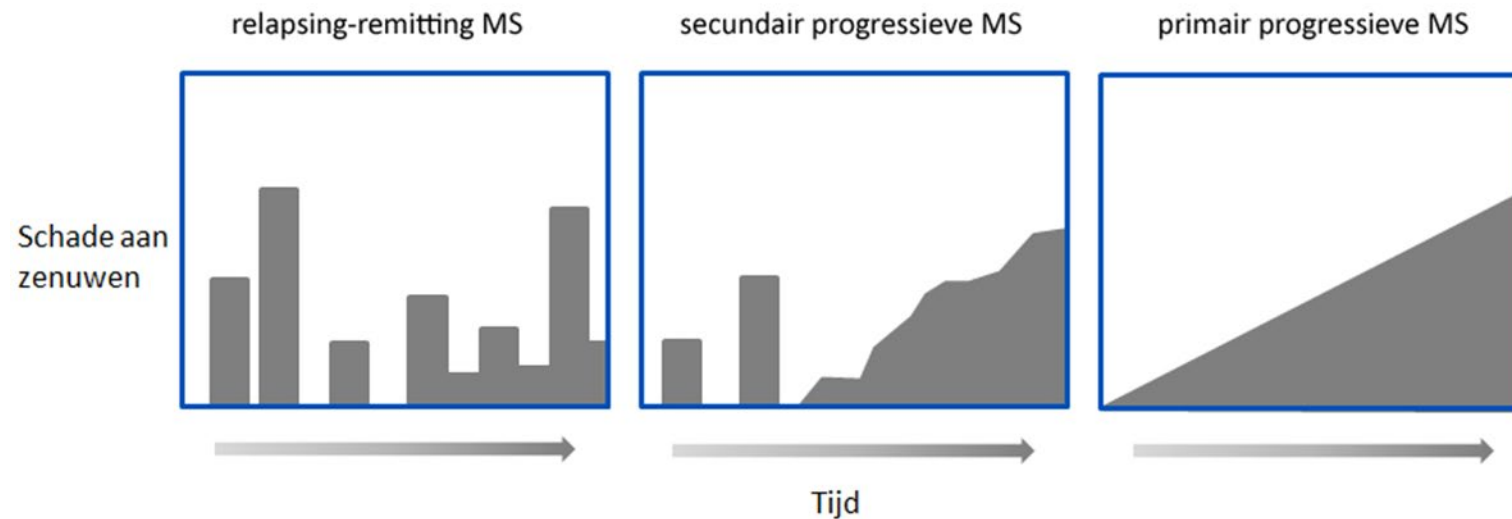
Aanpassen: aan omgeving zonder verlorene

Richten op andere zaken

Echter:

MS: meervoudig en steeds wéér verlies -
ook voor mantelzorgers!

Verlies bij MS



Vereist dynamische aanpassing

Leven met verlies

Chronische rouw ≠ geen veerkracht

Normale reactie op blijvend en
voortschrijdend verlies

Zorgt vaak voor o.a. onzekerheid, angst,
onmacht, schuldgevoelens, boosheid,
schaamte, niet kunnen aanvaarden.





Ze zeggen:
'Je moet het
een plekje geven'

Vraag hen eens waar dat zit

Accepteren?!
Omgaan met, je verhouden tot, leven met ...
elke dag weer

Niet verwerken, maar verweven

Rouwproces

- Heel individueel/persoonlijk
- Met/naast/tegenover/zonder elkaar of van alles door elkaar ?!

Hogere belasting mantelzorg

- Meer ervaren cognitieve problemen
-> Verminderde snelheid van informatie verwerking
- Meer vermoeidheid
- Angst- en depressieklachten

Bron: Van der Hiele, K., Van Gorp, D.A.M., Heerings, M.A.P, Jongen, P.J., Van der Klink, J.J.L., Beenakker, E.A.C., ... Visser, L.H. (2019). Caregiver strain among life partners of persons with mild disability due to relapsing remitting multiple sclerosis. Multiple sclerosis and related disorders, 31, 5-11.

Bron: Petrikis, P., Baldouma, A., Katsanos, A.H., Konitsiotis, S., & Giannopoulos, S. (2019). Quality of life and emotional strain in caregivers of patients with multiple sclerosis. Journal of clinical neurology, 15, 77-83.

Positieve kanten

- Persoonlijke groei
- Sterkere familiebanden
- Betere sociale relaties



Bron: Bassi, M., Cilia, S., Falautano, M., Grobberio, M., Negri, L., Niccolai, C., ... Delle Fave, A. (2019). The caring experience in multiple sclerosis: caregiving tasks, coping strategies and psychological well-being. Health society care community, 00, 1-11.

Wat heeft mantelzorg jou gebracht?



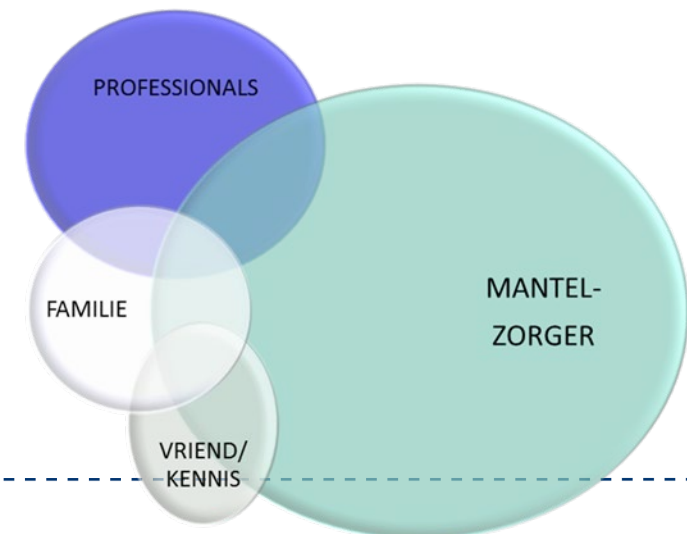
MANTELZORG
doe je samen!

Training; zorg voor de mantelzorg

1. Beginbijeenkomst: informatie en lotgenotencontact
2. Online training: informatie en tips/handvatten over cognities
3. Individueel gesprek: evaluatie aanvullende begeleiding
4. Eindbijeenkomst: informatie, nabespreking en lotgenotencontact

Doelen training

- Draagkracht van de mantelzorgvergroten
- Gevoel van belasting verminderen
- Eerdere herkenning van de aanwezigheid van cognitieve problematiek
- Tijdig behandeling of begeleiding inzetten



Onderwerpen

- Cognitie
- Stemming; somberheid en angst
- Vermoeidheid
- Therapietrouw
- Omgaan met toenemende belasting
- Coping





Focus training

Herkennen van en omgaan met cognitieve problematiek

Een goed geïnformeerde en toegeruste mantelzorger kan zijn of haar rol langer vervullen!

Welke invloed hebben cognitieve problemen op jullie relatie?

**EN WIE VRAAGT
DE MANTELZORGER
HOE HET
MET HEM GAAT**

Loesje

Postbus 1045
6801 BA Arnhem
www.loesje.nl

Video

<https://www.youtube.com/watch?v=Ek7Q5oc73LU>

Erkenning van de mantelzorger

ik vroeg alleen maar
"hoe gaat het met jou"!



Suus

Suus van den Akker
i.s.m. krachtvanbeleving.nl

Ervaringen

“De herkenning en het delen van ervaringen levert al heel veel op. In deze groep hoef je het namelijk niet uit te leggen.”

“Vaak begrijpen mensen in mijn omgeving de cognitieve problemen niet, omdat je die niet ziet, maar thuis kan dit toch erg lastig zijn.”

“Ik ga sterker naar huis.”

“Wanneer ik iets voor mezelf ga doen zonder mijn partner voel ik mij vaak schuldig. Na vandaag weet ik dat het belangrijk is deze momenten toch te blijven plannen voor mezelf.”

“De ervaringen delen en het ‘lotgenoten contact’ voelt als een warme deken.”