

## Dialyse

# Mantelzorg in balans

## Medisch Maatschappelijk werk Dialyse

### Inleiding

Is er iemand in uw omgeving met chronische nierschade of nierfalen waaraan u zorg geeft dan bent u mantelzorg. Mantelzorg zijn kan veel vragen van iemand, het kan moeilijk zijn en spanningen opleveren binnen de relatie.

Mensen met ernstige chronische nierschade hebben uiteindelijk vaak langdurig zorg nodig in het leven van alle dag. Die zorg komt vaak neer op de schouders van direct betrokkenen: partner, ouders, kinderen of vrienden. Dat noemen we mantelzorg.

Mantelzorgers krijgen steeds meer te maken met complexe zorgsituaties.

Mantelzorgers zorgen uit liefde en vanzelfsprekendheid voor hun naaste. Een grote meerderheid van de mantelzorgers ervaart veel voldoening bij het verlenen van mantelzorg en kunnen hun taken goed aan. Echter bij een toenemende zorg voor de ander ligt overbelasting op de loer.

De relatie tussen mantelzorg en naasten kan door de mantelzorgsituatie sterk veranderen. De relatie kan hechter worden, maar ook afstandelijker of tot een breuk leiden. De zorg kan veel, heel veel, van de mantelzorg gaan vragen. Echter, zelfs in moeilijke of voor buitenstaanders uitzichtloos lijkende situaties, zitten veel mantelzorgers er niet op te wachten dat professionals hen de zorg zonder meer uit handen nemen, juist vanwege die persoonlijke band.

### Bespreek af en toe hoe het gaat

Voordat u hulp gaf aan degene met nierschade, was de verhouding tussen u beiden gelijkwaardig. Sinds u hulp geeft zijn de verhoudingen mogelijk veranderd. U hebt nu de rol van hulpverlener. De ander is nu deels afhankelijk van uw zorg en aandacht. Daarmee kan een ongelijkwaardige verhouding tot stand komen waardoor de relatie kan beschadigen.

Een bekende valkuil is dat de mantelzorg de zieke als een patiënt of kind gaat behandelen. Onnodige bescherming door vervelende dingen bij de zieke weg te houden of taken over te nemen die de ander best nog kan doen is betuttelend: de helper ontmoedigd hiermee dat de persoon die ziek is nog zelf dingen doet. Het omgekeerde komt ook voor: de patiënt stelt zich afhankelijk op, of stelt eisen aan de mantelzorg, gelukkig meestal zonder dat hij dat beseft.

Wees alert op dat u als mantelzorg of als patiënt niet overheersend wordt. Het is best lastig om dit in u eentje te beoordelen. Bespreek daarom regelmatig met elkaar hoe u beiden dit ervaart en wat het met u doet.

Mantelzorgers vragen veel energie en aandacht. Het kan zijn dat het u soms te veel wordt, fysiek of emotioneel. Dan lukt het (even) niet meer om de juiste zorg te bieden. Er zijn geen kant-en-klare oplossingen als het even niet meer lukt. Elk mens en iedere situatie zijn verschillend. Er zijn wel tips en adviezen die u misschien verder helpen.

### **Maak samen heldere afspraken**

Wilt u hulp aanbieden? Wees dan eerlijk en duidelijk over wat u wel en niet wilt of kunt doen. Doe zeker niet iets met tegenzin. Dat kan op den duur tot problemen leiden. Bovendien is er meestal wel een andere oplossing te vinden.

Om misverstanden te voorkomen maak duidelijke afspraken op welke tijden u hulp biedt en probeer u daar dan ook zo goed mogelijk aan te houden. Dat voorkomt misverstanden en verkeerde verwachtingen.

Het is niet gemakkelijk om uw grenzen aan te geven zeker als het om uw partner gaat. Toch is dat belangrijk en noodzakelijk om overbelasting te voorkomen.

### **Wees eerlijk als het niet (meer) lukt**

Veel mensen zijn bereid om veel zorg op zich te nemen, zeker in het begin. Mogelijk merkt u na enige tijd dat u in een situatie zit die u niet wilt of kunt volhouden.

Misschien is de zorg op deze manier op lange termijn niet vol te houden. Of er komt een moment dat steeds meer zorg nodig is.

Als verwachtingen en mogelijkheden ver uit elkaar lopen kan het zijn dat de chronische zieke meer verwacht dan u kunt of wilt geven.

Als je bij jezelf lichamelijke signalen opmerkt waardoor het niet (meer) lukt om steun te verlenen? Bespreek dit met elkaar en doe dan een stap(je) terug hoe moeilijk dit ook is. Het is noodzakelijk om problemen en irritaties te voorkomen. Vraag een maatschappelijk werker of andere deskundige om hulp, zodat u de zorgtaken kunt overdragen.

### **Waarom herken je overbelasting?**

De volgende klachten kunnen ontstaan door overbelasting:

- oververmoeidheid, verminderde energie of zelfs uitputting
- je onrustig, gejaagd voelen
- concentratieproblemen
- vergeetachtigheid
- sneller overprikkeld raken
- overgevoelig zijn voor licht en geluid
- prikkelbaar of snel geïrriteerd zijn naar anderen
- slaapproblemen
- te veel piekeren
- huilbuien, agressief zijn
- toenemend onzeker en onbekwaam voelen
- niet kunnen eten of juist te veel eten.

Overbelasting en te veel en te lange stress uit zich ook vaak in lichamelijke klachten. Bijvoorbeeld hoofdpijn, darmklachten, pijnlijke spieren of gewrichten, rugpijn, verminderde weerstand of hartkloppingen. Ook zien we vaak een toename in andere psychische problemen, zoals depressie en angstklachten.

## **Regel vervanging**

U kunt vervanging al regelen voordat de situatie zich voordoet. Het is verstandig om dit ook te doen. Want wat gebeurt er als u ziek wordt? Of als u het verlenen van de zorg (tijdelijk) niet meer aan kunt? Voor u, en voor degene die u verzorgt, is het prettig als er dan vervanging is. Het kost tijd en energie om dit te regelen. Het is prettig als u dit alleen maar in gang hoeft te zetten als u ziek wordt of de zorg niet meer kunt dragen. Bovendien kan het rust geven als u weet dat de zorg niet alleen van u afhangt.

Vervangende mantelzorg heet ook wel respijtzorg. Dit wordt vergoed als degene aan wie u mantelzorg geeft, recht heeft op zorg wegens de Wet Langdurige Zorg (WLZ) of de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Sommige zorgverzekeraars vergoeden vervangende zorg (gedeeltelijk) vanuit de aanvullende verzekering. In andere situaties kunt u familie of vrienden vragen om voor u in te vallen als u tijdelijk geen mantelzorg kunt geven.

## **Gun uzelf en de ander rust en ruimte**

Veel mensen die samenleven met een chronisch zieke, durven de zieke niet alleen te laten. Op den duur kan dan een benauwende situatie ontstaan waarin u voortdurend in elkaars aanwezigheid bent. Het is voor beide partijen verfrissend om af en toe alleen te zijn. U kunt iets voor uzelf ondernemen, nieuwe energie opdoen of even bijkomen. U hoeft zich niet schuldig te voelen als u weggaat. Uiteindelijk komt het u allebei ten goede.

## **Verwijten? Het is niet persoonlijk**

Mantelzorg kost veel tijd en energie. Als uw naaste wel eens boos wordt of in verwijten kan uitvallen naar u, zal dit in de meeste gevallen niet persoonlijk gericht zijn. Juist degene die de hulp biedt krijgt dan de volle laag. U krijgt dan niet de waardering voor uw inzet.

Boosheid of een slechte bui kan ontstaan doordat de zieke moeilijk kan omgaan met de vervelende gevolgen van bijv. chronische nierschade. Een van de vele emoties en gemoedstoestanden die aan de orde kunnen zijn bij het beseffen en het leren omgaan met verlies van gezondheid.

Het is van belang om met elkaar te praten over de emoties die zich aandienen en over hoe u zich voelt door deze boze reacties op u. Kunt u er niet met de ander over praten? Praat er dan over met een ander vertrouwd persoon. Dat lucht op en kan steun bieden.

## **Vertel uw naasten wat er aan de hand is**

Bespreek met degene die ziek is, welke uitleg u geeft aan familie en kennissen over de nieraandoening. Vertel eerlijk wat de gevolgen zijn voor degene die ziek is. Maar ook wat de ziekte betekent voor u als naaste. Praat er open over, dan weten zij dat ze het onderwerp niet hoeven te vermijden.

De vriendenkring kan ook veranderen door een lange ziekteperiode. Sommige mensen komen daardoor minder op bezoek. Deze mensen weten vaak niet hoe zij moeten omgaan met een chronisch zieke. Vermijden is dan hun enige mogelijkheid. Vaak wordt in zulke periode duidelijk op welke mensen u wel kunt bouwen.

Naast een fysieke en geestelijke belasting kan het bieden van mantelzorg ook leiden tot positieve gevolgen. Voldoening, zelfwaardering en zingeving kunnen naar voren komen als mogelijke positieve gevolgen.

Naast deze positieve ervaringen voor de mantelzorger kan de relatie met de verzorgde hechter worden.

Misschien voelt u de behoefte om uitgebreid over de situatie te praten. Of misschien juist niet. Ben hier duidelijk in en bespreek dit. Voor sommige kan het prettig zijn om niet te veel over de nierziekte te praten. Maak dan duidelijk dat de ziekte en de gevolgen ervan maar even onderwerp van gesprek zal zijn.

### **Praat over uw gevoelens**

Ook als mantelzorger moet je leren omgaan met het verlies van gezondheid van je naaste en wat dit betekent voor jullie allebei. Omgaan met een naaste die ziek is, kan ook leiden tot verschillende gevoelens bij de mantelzorger. Het roept misschien gevoelens van angst, verdriet, schuldgevoel en boosheid op. Praat over deze gevoelens met iemand die u vertrouwt. Dat kan spanning bij u wegnemen. Het lucht vaak op als u kunt vertellen over uw emoties. En een buitenstaander bekijkt de zaak misschien op een andere manier.

### **Andere mantelzorgers kunnen helpen**

Misschien helpt het u om te praten met andere mantelzorgers. Contact met lotgenoten doet veel mensen goed. U herkent elkaars problemen en kunt leren van elkaars oplossingen.

Zie voor meer informatie de site van [nieren.nl](http://nieren.nl) of [www.nvn.nl](http://www.nvn.nl) van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN).

Praat er over en vraag gerust hulp bijvoorbeeld bij een medisch maatschappelijk werker van de dialyse afdeling.

### **Meer informatie en bronnen**

[www.viecuri.nl](http://www.viecuri.nl)

Bronnen

[www.nvn.nl](http://www.nvn.nl)

[www.nieren.nl](http://www.nieren.nl)

[www.nierwijzer.nl](http://www.nierwijzer.nl)

[www.mantelzorg.nl](http://www.mantelzorg.nl)

### **Vragen**

Heeft u na het lezen van deze informatie nog vragen, dan kunt u ze stellen tijdens het eerstvolgende bezoek of contact opnemen met:

<b>Dialyseafdeling</b>		
<b>Locatie Venlo</b>	routennummer 94	☎ (077) 320 59 15
<b>Locatie Venray</b>	routennummer 91	☎ (077) 320 65 89

**Medisch maatschappelijk werker**

☎ (077) 320 55 78

Buiten openingstijden is er bij noodgevallen een dialyseverpleegkundige bereikbaar via ☎ (077) 320 55 55

## **VieCuri Medisch Centrum**

### **Locatie Venlo**

Tegelseweg 210  
5912 BL Venlo  
☎ (077) 320 55 55

### **Locatie Venray**

Merseloseweg 130  
5801 CE Venray  
☎ (0478) 52 22 22

Meer informatie [www.viecuri.nl](http://www.viecuri.nl)

Bekijk uw medische gegevens op [www.mijnviecuri.nl](http://www.mijnviecuri.nl)