

Inhoud

Definities van belangrijke begrippen	9
Voorwoord	13
Inleiding	
Met hart en ziel	15
Hoofdstuk 1	
Leven met een naaste die zorg nodig heeft	25
Hoe verandert het leven?	
1.1 Introductie	25
1.2 Informele zorgers. Wie zijn dat eigenlijk?	27
1.3 Drijfveren van informele zorgers. Wat vinden zij belangrijk?	37
1.4 De invloed van de sociale omgeving op de informele zorgers. Een leefgemeenschap onder de loep	44
1.5 Leven met dementie	51
1.6 Hoe is het om te leven met niet-aangeboren hersenletsel?	59
1.7 De gevolgen van een (licht) verstandelijke beperking	67
1.8 Wat zijn kenmerken van de mantelzorgsituatie? Over diversiteit en belasting	75
1.9 Goede communicatie. Het belang van elkaar begrijpen	82
1.10 Mantelzorg en herstel	89
Hoofdstuk 2	
Mantelzorg worden	97
Wat brengt dat met zich mee?	
2.1 Introductie	97
2.2 Een inkijk	100
2.3 Mantelzorg verlenen. Hoe vrij is die keuze?	104
2.4 Niemand ziet 't. Over de gevolgen van inzichtproblemen	111

2.5	Levend verlies. Als iemand er nog is maar toch alles verandert	118
2.6	Een inkijk	125
2.7	Ik? Een wat? Een jonge mantelzorg? Over aandacht, in beeld komen en een gewoon leven willen leiden	128
2.8	Intimiteit en seksualiteit bij mantelzorg. Het belang van het bespreekbaar maken	137
2.9	Een inkijk	146
2.10	Wanneer je geen mantelzorg (meer) wilt geven. Toelaten of taboe?	149

Hoofdstuk 3

Samenwerken

157

Met wie en hoe?

3.1	Introductie	157
3.2	Een inkijk	159
3.3	Wat gebeurt, moet een plek krijgen. Over de noodzaak om onderwerpen bespreekbaar te maken	163
3.4	De ervaringskennis van de mantelzorg. Over de kracht van ervaringsdeskundigheid	172
3.5	De energie van de mantelzorg. Mantelzorg vanuit het dagelijks leven bekeken	178
3.6	Een inkijk	184
3.7	Respijtzorg. Een adempauze voor de mantelzorg	187
3.8	Samen leven. Samenleven met ieder een eigen invulling	192
3.9	De sterkste benen achterop. Over de positie van de mantelzorg in een verpleeghuis	200
3.10	Een inkijk	205
3.11	Vlam vatten. Nut en noodzaak van spel en kunstzinnige activiteiten voor mantelzorgers	208

Hoofdstuk 4

De waarde van een steunend netwerk

215

Hoe kan de mantelzorg steun organiseren?

4.1	Introductie	215
4.2	Een inkijk	218
4.3	Met elkaar zorgen. Een volledig netwerk en de dagelijkse praktijk van een zorgnetwerk	221
4.4	Heel het leven. Over de stabiliteit van het netwerk, de zoektocht en de kwetsbaarheid ervan	227
4.5	Een inkijk	235

Inhoud	7
4.6 Zorgen voor meer gezinsleden. Wat doet dat met het eigen leven?	238
4.7 Petje af! Over de kansen van het hart laten spreken en de betekenis van hartintelligentie	246
4.8 Een inkijk	253
4.9 Als de zorgtaak wegvalt. Een leven na mantelzorgen	256
Hoofdstuk 5	
De zoektocht in zorg en welzijn	263
Hoe vindt de mantelzorg de weg?	
5.1 Introductie	263
5.2 Een inkijk	266
5.3 Ouders en het vinden van passende begeleiding en ondersteuning. Over de zoektocht en de samenwerking met professionals	270
5.4 Casemanagement. Maatwerk voor het hele systeem	278
5.5 Mantelzorg als beroep. Is beroepsmatige mantelzorg wenselijk?	285
5.6 Vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties. Hoe vinden mantelzorgers en naasten hun weg naar een geschikte vrijwilliger?	294
5.7 Een inkijk	302
5.8 Ouders van een zorgintensief kind. Wie ziet door de bomen het bos nog?	307
5.9 Patiëntenverenigingen en belangenbehartiging. Mantelzorgers weten zich vertegenwoordigd	314
5.10 Een inkijk	323
Hoofdstuk 6	
Mantelzorg en professionele zorg	327
Hoe kan ontmoeting leiden tot invloed?	
6.1 Introductie	327
6.2 Een inkijk	329
6.3 Van revalidatie naar welzijn. Samenwerken in netwerken	332
6.4 Deskundigheid in het samenwerken met verwanten in de gehandicaptensector. Wie maakt het verschil?	339
6.5 Medezeggenschap van mantelzorgers in zorgorganisaties. De positie van cliëntenraden en platforms	347
6.6 Een inkijk	353
6.7 Beleid maken en samenwerken. Hoe zijn de informele zorgers aangesloten?	357
6.8 Geld maakt niet gelukkig? Over de financiële aspecten van mantelzorg	365

Hoofdstuk 7**Over jammerkreten, smartenkreten en zegekreten** 373

De hartenkreten van mantelzorgers verzameld

7.1 Introductie 373

7.2 Hartenkreten van mantelzorgers samengevat 374

Nawoord 399**Personalia** 401