

2023/2024

Mantelkracht

VOOR IEDEREEN DIE ZORGT VOOR EEN NAASTE

Thuis & Werk of Studie

**Zie de jonge
mantelzorgers en
bied support**

Broos

**Maak mantelzorgers
belangrijker dan regels**

In samenwerking met MantelzorgNL

PMA
PLATFORM
MANTELZORG
AMSTERDAM

COLOFON

Najaar 2023

MantelKRACHT is een uitgave van MantelzorgNL, de landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die zorgt voor een naaste. MantelKRACHT verschijnt 3x per jaar. Deze lokale editie is tot stand gekomen i.s.m. Platform Mantelzorg Amsterdam

Redactieadres

redactie@mantelzorg.nl
platformmantelzorg@clientsbelangamsterdam.nl

Redactie

MantelzorgNL,
Platform Mantelzorg Amsterdam
Foto Cover: Mireille en Lucie

Vormgeving

Saiid & Smale (pag 5/28)
Eigen opmaak (pag 1-4/29-32)

Druk

Senefelder Misset

De inhoud is met de grootste zorg samengesteld. Aan lezersaanbiedingen en teksten kunnen geen rechten worden ontleend.

Niets uit deze uitgave mag, in welke vorm of op welke wijze dan ook, worden overgenomen zonder voorafgaande toestemming van MantelzorgNL.

www.mantelzorg.nl
www.clientsbelangamsterdam.nl/platforms



Broos

Het prachtige kleine theater ligt verscholen in de Amsterdamse Spaarndammerbuurt. 'Deze voorstelling moet je zien,' had mijn lief gezegd, 'het gaat over jou.' Binnen tref ik meteen een bekende, een andere moeder van een zorgintensief kind. Het is een soort circuit. Onze kinderen hebben andere verhalen, problemen, aandoeningen en behoeftes. Maar we weten van elkaar wat anderen nooit kunnen begrijpen, hoe het is om een kind te hebben dat anders is. Afhankelijk. Voor altijd.

In Broos speelt actrice Lottie Hellingman weergaloos het verhaal van Kyra. Met haar man, Menno, en zoon Samuel leeft ze een vrij bestaan, tot dochter Romy wordt geboren. Romy heeft Down. Kyra wil niet, wil haar inruilen, huilt haar lijf beurs. Tot de tranen op zijn en ze zich ontpopt tot regisseur van Romy's geluk, welzijn en gezondheid, zoals ze dat noemt. Haar leven in het teken van Romy. De lompe vragen en adviezen van de buitenwereld. De vermoeidheid. De angst om niet genoeg te doen. Het ondergesneeuwd raken van Samuel. Het langzaam wegdrijven van Menno. Het moment dat ze tegen Romy schreeuwt, omdat ze er even niet meer tegen kan dat ze is zoals ze is. De momenten dat ze haar geluk niet op kan.

De zaal gaat steeds zwaarder ademen. Het decor bestaat uit een soort kooi van bamboe met erboven op spanbanden een enorme steen, die Kyra dreigt te verpletteren. Menno's muziek is soms tergend lichtvoetig. Snap je dan niet, vraagt Kyra aan

Menno, dat ik alles voor haar overheb? 'Nee,' zegt hij. 'Niet ten koste van alles.' De eenzaamheid spat van het toneel. Het onvermijdelijke elkaar verliezen. Jezelf verliezen. In de hectiek. De zorgen. In mijn tas vind ik een stoffen zakdoek van mijn lief. Dankbaar snotter ik 'm vol. 'En wie zorgt er voor jou,' vraagt de therapeut aan Kyra.

Dwars door alles heen denk ik aan Eva. Kortgeleden was ze weer zoek. Snel gevonden dankzij haar gps-tracker. Eind goed, al goed. Typisch Eva. Ik had het van me af laten glijden. Maar ze was al bijna bij de snelweg geweest. Moet ik meer doen? Aan bellen trekken, op deuren bonzen? Straks gaat het echt mis. 'Mijn oorverdovende schuld,' noemt Kyra het.

Als het zaallicht aangaat, voel ik een hand op mijn arm. De troost doet me nog harder huilen. Ik implodeer bijna, in een poging de uithalen binnen te houden. Ik ben verbaasd over mijn emoties en ook weer niet. De herkenning legt het verdriet weer even bloot. Van wat er niet was, niet is, niet zal zijn. Van het incasseren. Ik ben niet de enige. Overal rode, natte gezichten. Ogen vol begrip.



Brenda van Osch; journalist en schrijver ('Het onvoltooide kind'). Dochter Eva, woont op een woongroep voor mensen met een beperking.

Mantelzorgers: Vaak niet alleen hulpvaardig maar ook hulpbehoevend

MANTELKRACHT

Deze uitgave is een samenwerking tussen Platform Mantelzorg Amsterdam en Mantelzorg NL. We hebben onze Amsterdamse speerpunten verbonden aan het landelijke thema: Thuis & Werk of Studie.

Wij interviewden mantelouders (een speerpunt van ons) die werken. We kregen ook een prachtige column van een moeder, die de door ons geïnitieerde voorstelling BROOS heeft bezocht. Zoals altijd staat het verhaal centraal bij ons. We behartigen collectieve belangen op basis van wat wij horen van mantelzorgers, in de praktijk. Ons Platform heeft een klankbordgroep met vrijwilligers die ervaring hebben als mantelzorgers. Op de cover een foto van Mireille en Lucie, een beeldend voorbeeld van een mantelmoeder.

In 2024 gaan we meer samenwerken met andere partijen in Amsterdam. Het is hard nodig om een sterker collectief geluid te laten horen als het gaat om de mantelzorgers. Dat gaat om de allerjongsten tot en met de alleroudsten. We hebben een flinke klus omdat het gat in de zorg steeds meer door de mantelzorgers wordt opgevuld.

Jentiena Clement (L), voorzitter en Malène Duijst (R) coördinator, Platform Mantelzorg Amsterdam.



02

Broos

Column - Brenda van Osch



10. Dag van de Mantelzorg

Maak mantelzorgers belangrijker dan regels

16

Myrthe Faaij

Jonge mantelzorgers zijn niet zielig, maar verdienen wél support!

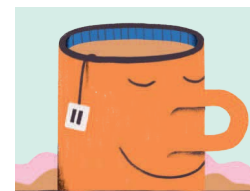
En verder

05 Column
Esther Hendriks

12 Openhartig deelt mantelzorgers haar sleutel tot succes

14 Momentje voor jezelf

25 Mantelzorglijn



20. Laad jezelf op

Vier concrete tips voor meer rust

04

Slechthorend, dat is toch niet zo erg?

Krista, heeft een slechthorende dochter en echtgenoot.



30 - Moeders Momentje

Fatima, heeft twee zoons met een beperking.

informatie

Esther Hendriks
Bestuurder MantelzorgNL

Mantelzorgvriendelijk

Een werkgever: 'Bij ons werken alleen mannen en jongeren, dus wij hebben geen mantelzorgers.'

Een leidinggevende: 'Vrijdag komt niet goed uit, kun je niet op maandag met je vader naar het ziekenhuis?'

Tijdens gesprekken met werkgevers stuit ik nogal eens op onrealistische beeldvorming. Dan leg ik geduldig uit dat niet alleen vrouwen van boven de vijftig mantelzorgen, en dat de meeste ziekenhuizen je voor een voldongen feit plaatsen: vrijdag 11.10 is de afspraak, zie maar hoe u dat regelt.

Het goede nieuws: het besef groeit. Steeds meer werkgevers nemen hun verantwoordelijkheid. Met mantelzorgbeleid, verlofregelingen en een flexibele opstelling. Ook in branches waar je het misschien minder snel verwacht, zoals in de metaal- en vervoerssectoren. De chauffeurs van Connexion bijvoorbeeld, kunnen rekenen op maatwerk als zij intensief zorgen voor een naaste.

Flexibiliteit en maatwerk vragen ook wat van de werkende mantelzorger. Krijg je een middag vrij om je naaste naar de tandarts te begeleiden, wees dan bereid op een ander tijdstip je werk af te maken. En voor een maatwerkoplossing is het noodzakelijk dat je werkgever een inkijkje krijgt in je privésituatie. Niet iedereen vindt dat prettig, begrijpelijk. Toch adviseer ik: praat erover en geef aan waarmee jij geholpen zou zijn.

Dit onderwerp ligt mij na aan het hart. Nu al combineert 1 op de 4 Nederlanders werk met mantelzorg. 30% van de werkende mantelzorgers wil meer uren werken, maar dan moet er wel iets op het werk veranderen. Een kleiner deel vindt de combinatie te zwaar en overweegt juist om te stoppen met werken.

Met onze Stichting Werk&Mantelzorg gaan we hierover het gesprek aan met werkgevers en mantelzorgers. In Den Haag praten we juist over de tegenstrijdige opgave om én meer uren te werken én meer te mantelzorgen.

Er liggen tal van vraagstukken waarover we moeten praten. Niet alleen de over de werkende mantelzorger. Wat voor samenleving willen we zijn? Als we mantelzorg zo belangrijk vinden, hoe gaan we het dan organiseren? Een mantelzorgvriendelijke samenleving, waarin mantelzorg een normaal onderdeel is van het leven.

Daar maak ik me sterk voor!



foto: Cindy van Rees



Krista Jansen

'Het is wel de minst erge beperking die je kunt hebben, slechthorend.'

Dit zei een moeder van school tegen Krista die een dochter van 6 jaar heeft die slechthorend is. 'Het voelde als een klap in mijn gezicht' zei Krista. 'Er is nog weinig bekend over slechthorend zijn, vaak denken mensen enkel dat je minder goed hoort.'

Krista heeft een man en dochter (6) die beiden slechthorend zijn. Zij is hun vertaler naar de buitenwereld. Dat behelst veel meer dan de gebruikelijke aandacht die je een kind en partner geeft.

Als Krista op haar werk is, denkt ze aan thuis. Mantelzorg zit in je hoofd. Als er een pakje wordt bezorgd, stuurt ze haar man appjes omdat hij de bel misschien niet hoort. Of ze denkt aan school. Zou de juf het gehoorapparaat goed hebben gecontroleerd? In

groep 2 is het niet zo erg, maar straks in groep 3 wel: 'Als haar gehoor dan niet goed is, heeft dat onmiddellijk gevolgen voor haar leren. Haar man krijgt één keer in de 5 jaar een apparaat uit een aanbod dat niet geschikt is voor hem. Een apparaat dat geschikt is moeten ze zelf betalen. Dat lukt niet omdat het erg duur is.'

'Onze dochter hoort de hoge tonen niet, dus het apparaat laat haar de hoge tonen horen. Het sluit wel de oorschelp af en nu komen de lage en middeltonen minder hard binnen. Dan is de kwaliteit van haar gehoor nog steeds niet optimaal.'

Erfelijk

Slechthorendheid zit in de familielijn van haar man en ze waren bang dat hun dochter dat ook zou zijn. Echter bij de baby gehoorstest leek er niets mis met haar gehoor. Toen ze ruim 2 jaar was, vertelden medewerkers van

de crèche dat haar dochter traag was. Na uitgebreide testen door specialisten was de diagnose: autistisch en een laag IQ.

Achteraf was er veel af te dingen op de psychologische testen. De onderzoekers gebruikten moeilijke woorden. Eén van hen wilde 'theekransje' spelen en haar dochter thee laten inschenken. 'We drinken thuis helemaal geen thee en speelden dat ook niet met de poppen. Een glaasje wijn had ze wel geweten' zegt Krista lachend.

Er kwam nog een derde diagnose: TOS (Taal Ontwikkelingsstoornis). In combinatie met een laag IQ en Autisme betekende dat Speciaal Onderwijs.

Later werd duidelijk dat haar dochter wél slechthorend is. Niemand had de achterstand ermee in verband gebracht.

Lees verder op pagina 29.

Familiesocioloog Ellen Verbakel

INTERVIEW

‘De zorg voor kinderen is beter geaccepteerd dan mantelzorg’

Eén op de vier werknemers combineert werk met mantelzorg en meer dan de helft (58%) vindt dat moeilijk, volgens CNV-onderzoek. Drie op de tien zit tegen een burn-out aan en de komende jaren neemt de roep om mantelzorg alleen maar toe. De afgelopen tien jaar houdt familiesocioloog Ellen Verbakel zich bezig met mantelzorg: met name de combinatie met werk en een gezin. Welke gevolgen ondervinden mantelzorgers ervan? En hoe gaan we daarmee om? ‘Praten over de zorg voor onze kinderen? Dat vinden we heel normaal, maar dat we mantelzorgen, delen we lang niet altijd.’

De overheid stuurt al jaren aan op zelf zorgen voor je naasten. Dat betekent dat er veel voor rekening van mantelzorgers komt, zeker als je dat combineert met een baan en een gezin. ‘Dat heeft consequenties. Voor je werk, voor je welbevinden, maar ook voor je leven. Het is echt een spagaat en daar moeten we iets mee.’ Hoewel niet iedere mantelzorger het even moeilijk vindt en iedere situatie verschillend is, is ondersteuning wél goed mogelijk. ‘De ene mantelzorger is de andere niet. Sommige mensen gaan eens in de twee weken naar hun vader, terwijl een ander 24/7 zorg heeft voor een kind met een aandoening. Dat is niet met elkaar te vergelijken – en dat maakt dat het ondersteunen van werkende mantelzorgers maatwerk is.’

Stilstaan bij de gevolgen van mantelzorg combineren met werk

Een kwart van de werknemers combineert het zorgen met een betaalde baan en bijna de helft van de leidinggevenden is niet op de hoogte van de mantelzorgsituatie van de werknemer. Dat is niet omdat het mantelzorgen het vermelden niet waard is: voor meer dan de helft van de mantelzorgers is de combinatie moeilijk. Niet gek, als we kijken naar de gevolgen. De sociale kring dunt uit, het werk leidt eronder doordat het mantelzorgers minder goed lukt productief te werken en een burn-out ligt op de loer, want tijd voor jezelf? Dat is er vaak niet bij. ‘Om hulp vragen is al niet makkelijk, maar het is nog moeilijker als je dat doet, omdat je zelf een avond naar de sauna wil om te ontspannen. Dat is iets heel anders dan je huishouden uitbesteden, zodat je naar je werk kan. Dat heeft onder meer te maken met een enorm verantwoordelijkheidsgevoel en jezelf toestemming geven om hulp te krijgen.’

Waar we zeker bij stil mogen staan: keuzes die je nu maakt, beïnvloeden ook je toekomst. Minder werken of zelfs stoppen? Dat betekent wat voor je pensioen. Niet promoveren, omdat daar nu geen ruimte voor is? Over vijf jaar is die kans misschien verkeken.



foto: Lonneke van den Berg

Wat doe je als mantelzorger zelf om de combinatie te verlichten?

Hoewel mantelzorg dus niet voor iedereen zwaar is, doet het met een grote groep wel iets. Met het welbevinden, bijvoorbeeld. Vrijwel iedere mantelzorger haalt ook positieve dingen uit de nobele taak, zoals voldoening en zingeving. ‘Toch overheerst regelmatig het negatieve: zoals stress en andere vormen van emotionele belasting.’ De meeste mensen veranderen niets aan hun werk, ook niet als ze stress ervaren. Terwijl er vaak meer mogelijk is dan we denken. ‘Voor het zorgen voor kleine kinderen toont iedereen begrip en hebben we voorzieningen

‘Het loont op alle vlakken om een mantelzorgvriendelijke organisatie te zijn.’

– met die normalisering zijn we al een stuk verder. Dat we mantelzorgen, delen we minder met anderen, terwijl foto's van het kroost op de bureaus staan', stipt Ellen aan. Waar dat precies door komt? Daar richtte haar onderzoek zich niet op en ook dat zal per persoon verschillen. 'Lang niet iedereen deelt met de leidinggevende dat-ie mantelzorger is. Omdat we vinden dat het er niet toe doet en denken dat de leidinggevende niet hoeft te weten wat we buiten werktijd doen. Of uit angst? Welke reden je ook hebt, het is slim om het op je werk wél te vertellen.'

Praten helpt. Om je ei kwijt te kunnen bij de koffieautomaat, wat voor sommigen al genoeg is. 'Maar het helpt ook om gezien te worden, een behoefte die we allemaal hebben.' Daarnaast is het een opening om toch iets aan je werk aan te passen. 'Denk aan minder uren werken of een andere functie. Flexibeler omgaan met je werktijden, zodat je 's ochtends wel mee kan naar het ziekenhuis en die uren 's avonds inhaalt. Soms is het beter om een andere baan te zoeken of zelfstandig te gaan ondernemen. Of om tijdelijk helemaal te stoppen met werken. Alles begint met erover praten.' Weten mensen dat jij mantelzorger bent, dan is het makkelijker voor ze om hulp aan te bieden. Het aanvaarden van die helpende hand is dan een tweede stap. 'Je mag jezelf echt toestemming geven om hulp te vragen én te ontvangen. Dat is niet altijd makkelijk. Zeker niet als je ervan overtuigd bent dat jij de enige bent die voor je naaste kan zorgen. Of als je naaste vindt dat niemand het zo goed kan als jij. Soms zit het ook in simpele dingen, zoals de buurvrouw vragen of ze vanavond wat extra pasta kookt. Dat kan al heel veel ademruimte geven en stress verlichten.' Een mooie en helpende realisatie, volgens Ellen: 'Besef ook dat mensen het ontzettend fijn vinden om te helpen. Ze voelen zich belangrijk. En voor je werkgever geldt: als jij beter in je vel zit, ben je productiever en doe je je werk beter. Hulp vragen doe je niet alleen voor jezelf – het is een win-

situatie.' Ook je mindset speelt mee. Als we ons meer focussen op het positieve, als onze omgeving ons erkent en waardeert, dan is het makkelijker om te gaan met het zwaardere. Je omgeving kan je helpen jouw positieve blik te versterken door te erkennen en waarderen wat je allemaal doet.

Werk aan mantelzorgvriendelijke organisaties

Een deel van de organisaties doet al veel goeds voor de mantelzorgers, maar zoals met alles: het kan altijd beter. 'Het is belangrijk dat werkgevers beseffen dat hun medewerkers hun bestaansrecht vormen. Met iedere werknemer die vertrekt, loopt er een hoop kennis en kunde weg. En als je het heel zakelijk bekijkt: collega's die overbelast zijn en daardoor niet productief, kosten je geld. Het loont op alle vlakken om een mantelzorgvriendelijke organisatie te zijn.'

Het is voor werkgevers een uitdaging om werkende mantelzorgers over de drempel te krijgen en erover te praten. Ook daar dacht Ellen al over na: 'Daarom is het slim om hier een vast onderwerp van te maken. Denk aan een vast onderdeel van een functioneringsgesprek. Als de vraag 'of iets jouw werk beïnvloedt' altijd op de agenda staat, is het makkelijker om het aan te geven als dat zo is.'

Goed voor jezelf zorgen, is goed voor een ander zorgen

Het is een cliché, omdat het waar is: in het vliegtuig zet je eerst je eigen zuurstofmasker op, want je hebt lucht nodig om te handelen. Goed voor jezelf zorgen, is goed voor een ander zorgen. Maak mantelzorg bespreekbaar, vraag om hulp en neem het aan, gun jezelf de erkenning en waardering en neem eens wat tijd voor jezelf. 'Je doet jezelf en de mensen om je heen echt tekort als je het allemaal alleen doet.'

Het is ook in het belang van werkgevers om een mantelzorgvriendelijke omgeving te creëren. Zo voorkom je uitval, ziekteverzuim en verminderde productiviteit. Werkgevers kunnen het verschil maken. Hoe je dat doet, lees je op deze pagina van Werk&Mantelzorg:



Dag van de Mantelzorg

Maak mantelzorgers belangrijker dan regels. Stop de #regelkolder

Op 10 november Dag van de Mantelzorg geven we ieder jaar de vijf miljoen mantelzorgers in Nederland een schouderklop. Mantelzorgers zorgen voor een ziek familielid, vriend of buur. Mantelzorgers vinden de zorg vaak vanzelfsprekend, maar dat is het niet. Het is bijzonder en verdient waardering. Op de Dag van de Mantelzorg laat heel Nederland dat weten.

Ook dit jaar worden er leuke en passende uitjes, workshops en ontmoetingen, georganiseerd door gemeenten en lokale steunpunten. Of een lief moment geregeld door een broer, vader, kind of vriendin. Speciaal voor mantelzorgers, om er even uit te zijn en de boel de boel te laten.

Maar het is niet alleen het zorgen dat de dagelijkse agenda van de mantelzorgers vult. Het zijn ook al die regels, formulieren en telefoontjes waarmee je belast wordt zodra je mantelzorg bent. Dit jaar staan we daar extra bij stil. Een dag in het jaar om mantelzorgers te bedanken is mooi. Echt met zijn allen een vuist maken om het zorgen aangenamer te maken, is nog mooier.

Mantelzorgers zijn gemiddeld 4 uur per week bezig met regeltaken en met bellen voor meer informatie of om zaken goed geregeld te krijgen. Denk aan brieven met onbegrijpelijke taal; een berg formulieren en ingewikkelde regels; van het kastje naar de muur worden gestuurd; niet precies weten waar je moet zijn; met tientallen professionals en organisaties te maken krijgen; het telkens moeten aanvragen en bewijzen leveren. Dat moet anders!

Met de hashtag #regelkolder geven we rond de Dag van de Mantelzorg aan hoe onnodig en hoe ridicul soms die regels zijn.

Het is een noodkreet naar de beleidsmakers en politiek. Het is ook een oproep aan professionals. Door mantelzorgers te helpen met hun vragen en niet door te verwijzen naar een collega. Door brieven te schrijven die mantelzorgers kunnen begrijpen. En door mantelzorgers als gelijkwaardige partners te zien met een eigen kijk op zorgen en het inrichten van hun leven. Op die manier kun je als professional bijdragen aan het verminderen van de regelkolder.

Steun de mantelzorgers om regeldruk te verminderen. Teken de petitie, omdat je ook vindt dat het zo niet langer kan. Mantelzorgers staan al genoeg onder druk. Mantelzorgers zijn belangrijker dan regels.

Help mee om dit ook de politiek duidelijk te maken, zeker zo vlak voor de Tweede Kamerverkiezingen op 22 november.

De petitie vind je binnenkort op deze pagina: dagvandemantelzorg.nl

Stop de
#regelkolder!

Teken de petitie:
Maak mantelzorgers
belangrijker dan regels.
Stop de #regelkolder



Als je gezin volledig van jou afhankelijk is

Balanceren tussen twee werelden, die beide belangrijk zijn

Mantelzorg is voor velen een uitdaging, helemaal in combinatie met werk. Van de mensen die naast werk ook zorgen voor een naaste, geeft 58% aan dit moeilijk te vinden. Wat is in deze combinatie dan toch de sleutel tot succes? Ervaringsdeskundige Roelie van Guldener (59) deelde hierover haar inzichten.

Voor Roelie loopt mantelzorg in privé én werk als rode draad door haar leven. Van jongs af aan zorgt ze al voor anderen. En in haar werk maakt zij zich er hard voor dat mantelzorg meer bespreekbaar wordt. Ook geeft zij werkgevers en mantelzorgers advies over de combinatie werk en mantelzorg. Roelie vertelde ons openhartig over haar eigen ervaring met mantelzorg en hoe zij dit met werk combineert.

'Als kind hielp ik al mee in het huishouden en zorgde ik voor mijn moeder en zusje. En kort na de geboorte van mijn oudste zoon bleek hij verstandelijk beperkt te zijn, waardoor ik ook mantelmama werd. In 2007 kreeg ik daar de zorg voor mijn man bij. Hij werd gediagnosticeerd met polyneuropathie, waardoor meerdere zenuwen beschadigd raakten. Sindsdien is hij lichamelijk beperkt en chronisch pijnpatiënt, en heeft hij hulp nodig bij veel dagelijkse activiteiten.'

Het noodlot had nog meer in petto: Roelies jongste zoon heeft sinds 2016 niet-aangeboren hersenletsel als gevolg van een hersenoperatie en bestraling. Ook voor haar vader zorgt ze.

Ze helpt hem met de administratie en gaat regelmatig met hem naar het ziekenhuis vanwege hartfalen. Zo zorgt Roelie voor meerdere naasten met verschillende ziektebeelden. In combinatie met werk balanceert ze tussen twee werelden, die zij beide even belangrijk vindt. Dit inzicht kwam met de jaren.

'Toen kort na de geboorte van mijn oudste zoon bleek dat hij bovengemiddelde zorg en aandacht nodig had, stopte ik met werken. Zo hoopte ik ruimte te creëren om alles goed te kunnen regelen. Maar al snel voelde ik me gevangen in mijn zorgrol en be kroop me het gevoel dat ik beetje bij beetje mijn eigen identiteit kwijtraakte. Werken bleek dus eigenlijk juist heel fijn in mijn situatie. Toen ik werkte, kwam ik namelijk in een andere omgeving en kreeg ik de kans wat afstand te nemen. Achteraf gezien had ik dat dus juist nodig om weer op adem te kunnen komen.'

Na vele jaren voor anderen te hebben gezorgd, besloot Roelie toch weer aan het werk te gaan. Vanuit haar overtuiging dat mantelzorg een privéaangelegenheid was, hield ze haar thuissituatie



foto: Angeline Swinkels

voor zichzelf en ging onverminderd door. Ze deelde haar zorgen en zorgtaken niet met anderen, wat er langzaam maar zeker toe leidde dat ze steeds vermoeider werd. Ze stond altijd 'aan' en sliep steeds slechter. Daarom is het niet verrassend dat Roelie uiteindelijk thuis kwam te zitten met een burn-out.

'Tijdens mijn burn-out sprak ik regelmatig met de bedrijfsarts. Uiteindelijk vertelde ik mijn situatie ook aan mijn leidinggevende. Zo werd mijn probleem een gedeeld probleem. Op mijn werk wisten ze nu over mijn mantelzorgtaken. Dat maakte echt het verschil toen ik na iets meer dan een half jaar weer aan het werk ging.'

Roelie voelde zich gesteund op haar werk. Ze kreeg aangepast werk, zodat ze er weer rustig in kon komen. Het was fijn om weer onder collega's te zijn en met andere dingen bezig te zijn dan haar thuissituatie. Met de kennis en ervaring die zij in de loop der jaren heeft opgedaan, helpt ze nu anderen.

'De afgelopen jaren voelde het alsof ik het wiel opnieuw moest uitvinden. Ik deel graag mijn ervaringen, zodat ik anderen in hun proces kan helpen. Mijn voornaamste

advies aan andere werkende mantelzorgers is om vroeg in het proces met de juiste mensen op het werk te praten over jouw situatie. Het is belangrijk dat jouw leidinggevende weet dat jij zorgt voor een naaste. Ook kan het helpen andere collega's waar je veel mee werkt op de hoogte te brengen. Dit zorgt voor meer begrip en vaak zijn collega's daardoor sneller bereid om voor je in te springen als dat nodig is. Het erkennen van de situatie waarin je verkeert door anderen kan ook al een positief gevoel geven.

Maar,' zegt Roelie, 'het is een gedeelde verantwoordelijkheid. Niet alleen is het belangrijk dat je als mantelzorger open bent over je situatie. Ook voor werkgevers is een belangrijke rol te vervullen. Het is essentieel dat je omkijkt naar je medewerkers en een veilige omgeving creëert waarin dingen bespreekbaar zijn. Met kleine dingen kun je al zoveel doen om collega's met mantelzorgtaken te helpen. En als je het aan de voorkant goed doet, verklein je de kans op uitval en verzuim. Dat is natuurlijk voor iedereen prettig!'

lezen / proeven / kijken

Een momentje voor jezelf

Ontspannen kan op diverse manieren, zoals samen genieten van lekkere hapjes en mondvermaakjes. Geen keuken-prins(es) of simpelweg geen tijd? Niet getreurd, er zijn genoeg lekkernijen te koop. Een stuk chocola, een croissantje of een sappige peer. Voor elke smaak en elk budget, zolang jij en je naaste(n) er maar blij van worden.

VERRASSENDE TUSSENDOORTJES

Trakteer jezelf op een lekkere snack, of het nu zelfgemaakt is of gekocht.

Energie boost

Gun jezelf een krachtige energie boost met een verfrissend ontbijt van Griekse yoghurt met vers fruit, honing en (wal)noten.

Toastjes

Dat éne Franse kaasje, die smeūige Filet American van de slager of de garnalensalade van jouw favoriete merk maakt een simpel toastje onwerkelijk lekker.

Pure luxe

Verwen jezelf met overheerlijke sushi. Tegenwoordig ook vers bij de supermarkt te koop.

Gerookte eendenborst met vijgen

Maak een compote door 2 in kwarten gesneden verse vijgen te koken met honing, balsamico-azijn en verse tijmblaadjes. Laat afkoelen en pureer licht. Leg op elk plakje eendenborst wat vijgencompote en rol op. Garneer met een takje tijm.

Ouderwets lekker

Kook 4 eitjes hard, snijd ze doormidden en haal het eigeel eruit. Prak het eigeel met wat mayonaise, zout, peper en een snuf kerrie. Vul de halve eitjes en garneer met bieslook.

Ook in de winter lekker

Een Magnum voor jou en je naaste(n).

Gezellig dippen

Koop een Camembert in een rond doosje. Verwijder het plastic en doe het kaasje terug in het doosje. Steek er wat rozemarijntakjes in en besprenkel met honing. Zet circa 15 seconden in een voorverwarmde oven op 180 graden zodat de kaas smelt. Lekker met Turks brood.

NOG GEEN TREK?

Door het kijken naar deze films krijg je vanzelf zin in lekker eten:

- *Julie & Julia* (2009). Het waargebeurde verhaal van Julie Powel die in één jaar alle recepten uit het kookboek van Julia Child kookt.

- *Chef* (2014). Een komische film waarin chefkok Jon Favreau ontslag neemt bij een chique restaura-

rant en zijn eigen foodtruck begint.

- *Ratatouille* (2007). Een hartverwarmende tekenfilm waarin rat Remy zijn passie voor koken volgt.
- *Chocolat* (2000). Juliette Binoche opent een chocolaterie in Frankrijk en verandert daarmee het leven van de dorpsbewoners
- *Burnt* (2015). Een drama waarin de getalenteerde chef-kok (Bradley Cooper) een comeback probeert te maken
- *Soof* (2017). Een komische Nederlandse film over het chaotische leven van chef-kok en moeder Soof.

ALL TIME FAVORITES

Luister naar de leukste 'kook-en-eten' liedjes terwijl je smult van al het lekkers.

- *Strawberry Fields Forever* -

The Beatles

- *Brown Sugar* - The Rolling Stones
- *Sugar Sugar* - The Archies
- *Blueberry Hill* - Fats Domino
- *Pour Some Sugar On Me* - Def Leppard
- *It Started With A Kiss* - Hot Chocolate

WIN!

Het internet staat vol inspirerende kookideeën, maar er gaat niets boven bladeren door een culinair tijdschrift. Wil jij dat ook? Wij mogen een jaarabonnement twv € 129,95 weggeven op delicious. Een magazine boordevol heerlijke recepten. Stuur een mail naar redactie@mantelzorg.nl en laat ons weten waarom jij graag kans wilt maken op deze prijs.



'Er is geen dag dat ik vrij ben van zorgen.'

Jonge mantelzorgers krijgen weinig steun op school: 'Wil je dan dat we je voortrekken?'

Jong zijn en voor een dierbare zorgen. Jonge mantelzorgers zitten in iedere klas, 5 kinderen op 25 leerlingen. Ze worden vaak niet gezien. En niet gesteund. Lees het verhaal van Myrthe, die vecht voor begeleiding van zorgende jongeren.

55% van de docenten weet niet of er jonge mantelzorgers in hun klas zitten. Sterker nog: 5% heeft geen idee wat het überhaupt zijn. Hoe dat komt? Doordat 43% van de leerlingen zelf ook niet weet wat jonge mantelzorgers zijn. Zelfs bijna drie op de tien jonge mantelzorgers weet niet dat zij hier zelf onder vallen. En weten ze het wel, dan zegt bijna de helft niets tegen de leraren. 'De jongeren zijn niet zielig. Maar het maakt een wereld van verschil als leraren ze zien, erkennen, waarderen en steunen. Geen grootschalige zorgtrajecten, er hoeft alleen maar ruimte te zijn om het gesprek te openen. Op een veilige manier.'

Myrthe heet ze. Myrthe Faaij, 17 jaar, en één van de vele gezichten achter het begrip 'jonge mantelzorger'. Haar vader is ongeneeslijk en onbehandelbaar ziek, al vanaf dat Myrthe één jaar oud was. Dat maakt haar leven heel anders dan dat van de meeste van haar leeftijdsgenoten. Niet van allemaal, want zonder dat ze het wist, zijn er meer leerlingen in haar eigen klas mantelzorger. 'Ik moet altijd opletten. Sta altijd aan. Gebruikt mijn vader wel een pan als-ie pannenkoeken bakt? Steekt hij zijn vork niet in het stopcontact? En belandt het eten wel in zijn mond in plaats van in de prullenbak?'

Zwaar? Dat vindt ze niet per se. De zorg is voor Myrthe vanzelfsprekend – 'ze groeide erin'. Ze kent ook niet anders, want al bijna haar hele leven leeft haar vader in bonustijd. In haar gezin steunen

ze elkaar en dat helpt. 'We zijn er altijd voor elkaar. We leerden ook allemaal wel los te laten: als ik muziek maak, kan ik echt even helemaal ontspannen.' Het mantelzorgen brengt Myrthe ook iets moois. 'Ik weet als geen ander hoe belangrijk het is om te genieten. Om mooie herinneringen te maken. Het leven is zo waardevol en zo kort. We moeten er zelf betekenis aan geven.'

Hoewel ze geen dag vrij is van zorgen, gaat haar leven door. Zo ook op school, waar ze best wel tegen dingen aanliep. 'Zorg is vaak niet te plannen. Het zou me helpen als ik een les online kon volgen of als ik een flexibel rooster kreeg. En de oplossing is er al, het wordt alleen niet geboden.' Hiermee doelt Myrthe op de Topsportregeling, waarbij jonge, talentvolle sporters de ruimte krijgen om hun middelbare school te combineren met topsport. De gemiddelde, jonge mantelzorger besteedt zo'n 6 uur per week aan zorgen voor een dierbare. 'En dat is naast al het schoolwerk ook een soort topsport.'

'De meeste zorg is het zorgen maken om. Ook om de korte toekomst die we samen hebben. Je wil gewoon graag tijd doorbrengen met je zieke dierbare – in mijn geval mijn vader.' Het gaat om meer dan 'alleen' de uren die je aan fysieke zorg besteedt. 'Gaat mijn vader de hond uitlaten, dan moet ik ook opletten dat hij de hond daadwerkelijk meeneemt. Alleen naar de winkel? Dat gaat niet zomaar, dus loop ik mee om zeker te weten dat hij bij de winkel aankomt. Zelfs als mijn vader slaapt, houden we hem in de gaten via de babyfoon.'

'De oplossing is er al. Het wordt alleen niet geboden.'

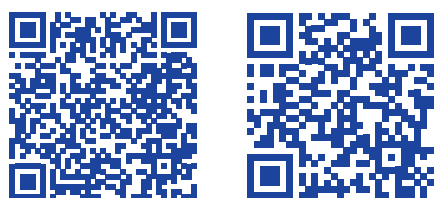


foto: Klaske Hofstee

En toch krijgen de jonge mantelzorgers weinig begeleiding, hulp en steun op school. Toen de zus van Myrthe tijdens een les van een gastdocent over epilepsie vertelde dat je bij een aanval, die hun vader vaak krijgt door zijn hersenkanker, juist geen potlood of pasje tussen de tanden moet doen, werd ze de klas uitgestuurd. Een betweter, werd ze genoemd. 'Je bent elf, wat kan jij ervan weten? Dit is een expert die het uitlegt.' Even je telefoon checken om te zien of er al updates zijn over de operatie? Nee, die werd afgepakt. 'Geen support, maar wel last van concentratieproblemen, brain fog en regelmatig tijdtekort door de zorgtaken, waardoor het huiswerk niet af was. Jonge mantelzorgers krijgen te maken met onbegrip, worden soms zelfs gepest. Sociaal heb je wat minder aansluiting, omdat je vaak al volwassener bent dan je klasgenoten.'

Myrthe liet het er niet bij zitten. Ze besloot te vechten voor begeleiding op school. Deze dappere, jonge mantelzorger had terecht het idee dat de begeleiding van jonge mantelzorgers op school beter kan. Ze trok aan de bel op haar eigen school: of ze misschien wat hulp kon krijgen? Meer tijd voor haar opdrachten of zelfs alleen maar wat begrip als het haar niet lukte het huiswerk op tijd af te maken. In plaats daarvan kreeg ze een vraag terug: 'Wil je dan dat we je voortrekken?'

Haar antwoord: het profielwerkstuk dat ze schreef, met als onderwerp 'mantelzorgen op de middelbare school'. Ze onderzoekt in hoeverre de huidige begeleiding op het voortgezet onderwijs van jonge mantelzorgers (12 tot 19 jaar) aansluit bij hun behoeften en hoe dit beter kan. Of, anders gezegd, beter móet. En dat hoeft helemaal niet ingewikkeld te zijn.



Interesse in het onderzoek van Myrthe? Lees het volledige profielwerkstuk of bekijk haar presentatievideo (24 minuten).

Jonge mantelzorgers zijn niet zelig. Ze hebben het alleen een beetje druk: thuis en in hun hoofd.

Tips voor jonge mantelzorgers

Erkenning, waardering, een luisterend oor en hulp bij het plannen en organiseren van het huiswerk. Myrthes onderzoek toont aan dat slechts 10% van de jonge mantelzorgers vindt dat ze goede begeleiding krijgen op school. Veruit de meesten geven aan geen steun te vinden in het onderwijs. Doordat ze er niet over praten en docenten niet met het thema bezig zijn en ze geen idee hebben wie de jonge mantelzorgers in hún klassen zijn.

Opvallend is dat de gewenste hulp wel aanwezig is, maar dat zowel de docenten als de jonge mantelzorgers niet weten wat er precies mogelijk is. Het gaat niet om grote zorgtrajecten. Mantelzorgende kinderen hebben vooral behoefte aan een gesprek, meer tijd voor hun opdrachten of minder samenwerken. En dat is precies wat kinderen met de Topsportregeling wél krijgen.

Jonge mantelzorgers blijven vaak onzichtbaar – ondanks alle uren die ze op school doorbrengen. Ze vinden het vanzelfsprekend dat ze de zorgverantwoordelijkheden binnen hun gezin dragen of ze schamen zich ervoor, dus zeggen ze niets. Myrthe trok een aantal conclusies uit haar onderzoek: er is nog een wereld te winnen aan steun voor jonge mantelzorgers – onder meer met de volgende tips.

Neem je ruimte

Zowel Myrthe als experts geven aan dat belangrijk is dat docenten signalen tijdig herkennen en ernaar handelen. Komen leerlingen regelmatig te laat, zijn ze erg vermoeid of vallen ze zelfs in slaap in de les? Dat is voor docenten aanleiding om, bijvoorbeeld in een coaching gesprek, naar de situatie thuis te vragen. Is daar misschien zorg nodig? Weet dat je als jonge mantelzorger alle ruimte mag nemen om eerlijk je verhaal te doen én dat je mag aangeven waar je behoefte aan hebt. Voor de meeste jongeren is dat een gesprek één op één (en dus niet voor een volle klas) en oprechte interesse: 'Tjonge, het is toch wat, wat je allemaal meemaakt. Hoe is het nu met jou? Wat zou jij willen dat ik doe of is er iets dat je wil vragen?'

Vraag naar de mogelijkheden

Jonge mantelzorgers die hun hart willen luchten, doen dat bij familie of vrienden. Van docenten verlangen ze iets anders: erkenning en waardering. Waar de meeste leraren iets zeggen als 'je zal het wel zwaar hebben', hebben de kinderen meer behoefte aan gezien worden. Geef gerust aan wat je het liefste hoort, bijvoorbeeld: 'Jeeetje, wat goed van je!'

Zorgende kinderen geven aan: wij zijn niet zelig. Ze zijn geholpen met positief medeleven en hulp bij het oplossen van schoolproblemen. Wijst jouw docent je niet op de mogelijkheden? Begin dan zelf over de Topzorgregeling. Je hebt recht op hulp!

Maak het praten over mantelzorg net zo normaal als over je hobby

Praten over je situatie kan ontzettend opluchten. Dat is makkelijker als er in jouw klas een veilige sfeer heerst: eentje waarin het normaal is om open te zijn over wat je nodig hebt om school- en thuishaken (sport, muziek, zorgen voor een zieke) goed te combineren. Kan je docent je daarbij helpen?

Weet waar je behoefte aan hebt

Je bent niet de enige die het huiswerk (lang) niet altijd af heeft. Die een boek vergeet. Een les mist of te laat komt door het naar school moeten brengen van een zusje of broertje. Waar veel jonge mantelzorgers behoefte aan hebben: flexibiliteit van de docenten. Denk aan het doorgestuurd krijgen van de lesstof die je miste, geen gedoe als je je opdrachten niet af hebt of andere hulp die de Topsportregeling, die Myrthe de Topzorgregeling noemt, biedt.

Bedenk of je contact wilt met lotgenoten

Door het onderzoek dat Myrthe deed, ontdekte ze dat er meer kinderen in haar klas jonge mantelzorger zijn. Dat was dus pas in haar laatste schooljaar! Het helpt vaak als een mantelzorgleerling kan optrekken met een leerling die, min of meer, hetzelfde doormaakt. Is het een idee dat de namen van de jonge mantelzorgers gedeeld worden, voor lotgenotencontact? Wil je voor een project juist niet of juist wel met een andere jonge mantelzorger samenwerken? Of geef jij de voorkeur aan niet samenwerken? Samenwerkingsprojecten zijn voor jonge mantelzorgers vaak erg belastend. Het kost meer tijd en het gebeurt bij iemand thuis. Dat kan door de chronisch zieke vaak niet bij de jonge mantelzorger, terwijl zij juist thuis moeten of willen zijn bij hun zieke dierbare. Samenwerken kunnen jonge mantelzorgers toch al als de beste, dankzij de mantelzorgtaken, dus je mist die belangrijke vaardigheid niet als je de voorkeur geeft aan je opdrachten alleen maken.

Laad jezelf op

Je bent moe, uitgeblust en wil even helemaal niks meer. Maar je weet, ik moet door. Laat dan toch de boel de boel. Want heus: de beste tijd om te rusten is als je er geen tijd voor hebt. Dan heb je het 't hardst nodig. Maar jezelf opladen is makkelijker gezegd dan gedaan. Het is geen batterij die je kunt verwisselen of een stekker die je in het stopcontact kunt steken. Wat kun je wel doen?



De beste tijd
om te rusten
is als je er
geen tijd voor
hebt, dan
heb je het 't
hardst nodig



Sleep dat matras naar je terras

Lekker slapen bijvoorbeeld. En als het te warm is en je hebt een lekkere tuin of dakterras, slaap dan eens buiten. De buitenlucht kalmeert en je maakt ook meer vitamine D aan. Natuurlijk is frisse lucht goed voor je longen. Deskundigen melden dat we ons gelukshormoon serotonine verhogen door buiten te slapen. Dus sleep dat matras naar je terras en slapen maar!

Ontspan je hoofd

Als je hoofd niet vanzelf ontspant tussendoor, plan dat moment van ontspanning dan in. Zet het in je agenda, echt, dat werkt. Hoe jij ontspant, weet je zelf het beste. Ga lopen met je hond, zet een muziekje op of lees een boek waarin je kunt verdwijnen. Misschien wil jij juist inspanssen om te ontspannen of zijn yogaoefeningen jouw ding. Vind het uit en doe het gewoon, gepland.

Zit stil

Heb je weleens behoefte aan helemaal niets? Dan is mediteren iets voor jou. Het hoeft niet zweverig te zijn en je hoeft ook geen matje te kopen en je benen in kleermakerszit te wurmen.

- Ga gewoon rustig zitten en ontspan je

lichaam en hoofd. Verwacht niets, het is jouw moment waarin je stil en kalm bent.

- Zet een wekker of timer zodat je niet over de tijd hoeft na te denken.
- Sluit je ogen en volg je ademhaling. Inademen via de neus en laat de adem in je buik komen. Uitademen via de mond en ontspan uitademend steeds dieper.
- Laat je hoofd met rust. Ga het niet krampachtig leegmaken. Dat lukt toch niet. Verschuif gewoon je aandacht steeds naar het nu. Want nu zit je rustig, nu ben je kalm en nu ben je alleen met je ademhaling.
- Lekker he, dat stilzitten, met niks en niemand.

Dans de kamer rond

Als je ontspant door te zitten, vergeet dan niet ook te bewegen. Sporten is niet voor iedereen weggelegd, fietsen gaat meestal wel. Met de e-bike heb je geen excuus meer om binnen te blijven. Dus pak de fiets om naar je vrienden te gaan, boodschappen te doen of de omgeving te verkennen. En wat dacht je van dansen? Ook daar komt het gelukshormoon weer om de hoek kijken. Dans de woonkamer rond op je favoriete muziek!



Femke de Kievit:

‘Het is de hoogste tijd dat de overheid werk maakt van wetgeving over mantelzorg’

Op papier lijkt er veel geregeld om mantelzorgers die werk en zorg combineren te ondersteunen. In de praktijk blijkt dat het niet werkt. In iedere gemeente en voor iedere situatie gelden andere regels — áls je ze al weet te vinden en begrijpt.

Het is niet voor niets dat mantelzorgmakelaars in het gat tussen de theorie en de werkelijkheid springen: zij zijn in te huren om mensen wegwijs te maken in de wirwar van regelingen. Femke de Kievit, onderzoeker aan de Universiteit Utrecht, baande zich een weg door dit doolhof van regels; om te ontdekken wat de overheid voor mantelzorgers doet en of dat aansluit bij de gestelde doelen en de behoeften van de mensen die voor hun naasten zorgen. Haar conclusie nu? ‘Er is zo veel, maar onderaan de streep valt het tegen. En dat moet beter.’

Het promotieonderzoek van Femke de Kievit duurde langer dan verwacht. Er blijken namelijk ontzettend veel wetten en regelingen te zijn, maar vreselijk versnipperd. Wie precies waar aanspraak

op maakt, onder welke voorwaarden en waar je daarvoor aanklopt? Het is een zoektocht die eigenlijk niet te doen is voor de meeste mantelzorgers – zeker niet als je er een gezin en een baan naast hebt. ‘Je kan niet met een wetboek onder je arm naar de gemeente gaan en zeggen dat je recht hebt op bepaalde voorzieningen.’

Werkgevers zijn niet verplicht om mantelzorgers langdurig betaald zorgverlof te bieden. Werkende mantelzorgers zijn overgeleverd aan de goedheid en het meedenken van hun baas, want de overheid neemt geen verantwoordelijkheid om deze mensen een sterke, juridische positie te geven. Femke concludeert: ‘De overheid moet het

'Het grootste geschenk dat je een werkende mantelzorgers kan geven, is financiële zekerheid, tijd en vrijheid'

thema familie- en mantelzorg opnieuw bekijken en scherpe keuzes maken. Voor de hand ligt om te focussen op de groepen mantelzorgers waar de grootste problemen spelen, zoals bijvoorbeeld mantelzorgers die langdurig en intensief zorgen voor een naaste, terwijl ze daar ook nog een betaalde baan naast hebben.'

Er moeten nu scherpe keuzes gemaakt worden

Dé mantelzorgers bestaat niet. Maar voor een grote groep van mantelzorgers die een baan en mantelzorg combineren, is het een flinke kluit. Overbelasting ligt op de loer – en waar moet jij dan heen voor hulp? Bijna niemand die het weet.

Werkende mantelzorgers lopen onder meer financieel risico. Want doe je een stapje terug in het aantal uren bij je betaalde baan? Dan lever je inkomen in. Onbetaald verlof opnemen? Dat kan in veel gevallen wel, maar wie draait er voor die kosten op? En dan hebben we het nog niet eens gehad over het geld dat mantelzorgers uitgeven aan bijvoorbeeld brandstof om bij de naasten die zorg hebben te komen. 'Bij wie ligt die verantwoordelijkheid? Daar moet de overheid over beslissen. Het zijn lastige politieke keuzes, maar ze moeten wel gemaakt worden. Ja, het kost geld en het zal niet voor iedereen gunstig zijn. Maar nu pakt het voor iedereen ongunstig uit.'

Onorthodoxe oplossingen

Niemand durft de handen te branden aan die wet- en regelgeving, terwijl het beter moet. Beter, vollediger en fundamenteel. Misschien moet de overheid eens out of the box denken? 'De financiële risico's van mantelzorg zijn nu een ondergeschoven kindje in het beleid. Het grootste geschenk dat je een werkende mantelzorgers kan geven, is financiële zekerheid, tijd en vrijheid. Wat als we nadenken over meer controversiële of politiek gevoelige oplossingen: ruimer zorgverlof, langer en doorbetaald, een financiële compensatie voor zorg vanuit de overheid, zorgcontracten in de familie of erfrechtelijke beloningen? Het is heus geen heilige graal, maar een deel van de bevolking zou hier al mee geholpen zijn', vertelt Femke.

De definitie van mantelzorg? Dat het onbetaald is. Daar staat tegenover dat de overheid al jaren aanstuurt op zelf voor je naasten zorgen. Vandaag de dag komt er zo veel op het bord van de mantelzorgers terecht, dat er sprake is van professionalisering. 'Kunnen ze in Den Haag dan misschien besluiten om mantelzorgers scholing te bieden en te compenseren? Dan kan je makkelijker ander werk tijdelijk op een lager pitje zetten.'

Wat in ieder geval kan en moet: transparant zijn. 'Als er geen budget is om de combinatie van werk, zorg en eventueel een gezin voor mantelzorgers te verlichten, dan is dat natuurlijk wrang voor iedereen die het nodig heeft. Geef dát dan in ieder geval wel aan, zodat de werkende mantelzorgers weet waar-ie aan toe is.'

Goede hoop voor de toekomst

'De problematiek is groot en een oplossing niet simpel. Mantelzorg raakt zo veel – en we verplaatsen nu ook nog eens de zorgbehoefte. Wat als een mantelzorgers zelf hulp nodig heeft en niet meer voor de naaste kan zorgen?'

Voor (werkende) mantelzorgers is respijtzorg soms een mogelijkheid: tijdelijk taken laten overnemen door een zorgverlener. Soms ook niet, want gemeenten zijn niet wettelijk verplicht om deze ondersteuning aan te bieden. Of je daar aanspraak op mag maken en hoeveel respijtzorg je dan krijgt, varieert per gemeente en situatie. Die verschillen zijn ook nog eens willekeurig.

Het is de hoogste tijd dat er meer wettelijke kaders komen: niet langer afhankelijk zijn van de gratie van je werkgever of de grillen van je gemeente. 'De eerste stap is dat de overheid bij elkaar brengt wat bij elkaar hoort. Er is veel onderzoek gedaan en iedereen denkt aan diens eigen deel. Vervolgens beslissen allerlei ministers op eigen eilandjes, terwijl niemand naar het grote geheel kijkt. Steek de koppen bij elkaar voor échte vooruitgang, bepaal waar een mantelzorgers recht op heeft en wie dat moet bieden. Verandering begint klein. De regelgeving staat al tijden stil, dus iedere stap in de goede richting is er één. En ik heb goede hoop voor de toekomst.'



Werk & mantelzorg in relatie tot thuis

Onze zoon heeft veel zorg nodig. Ik werk als zzp'er vanuit huis. Het is fijn dat ik mijn werk flexibel kan indelen. Ik begeleid hem naar alle zorgafspraken en vang de zorg thuis op. Werk en zorg lopen zo wel door elkaar. Mijn inkomsten zijn een stuk teruggelopen want ik kom minder aan werk toe. Is hier een vergoeding voor?

Nee er bestaat geen vergoeding voor mantelzorg of het verlies aan inkomsten door zorgtaken. Jouw flexibiliteit als zzp'er is ook een valkuil. Je komt minder uren aan je betaalde werk toe. Kijk eens kritisch naar je werkschema. Heb je genoeg uren waarin je ongestoord kan werken? Misschien helpt het om een flexwerkplek te huren zodat je enkele dagdelen tijdens werktijd echt weg bent en geconcentreerd kunt werken. Is er iemand uit je netwerk die kan meedenken? Spar eens met een collega-ondernemer over het combineren van zorg en werk. *Meer tips: mantelzorg.nl/wegwijzerwerk*

Ik ben mantelzorgers voor een zieke vriendin. Binnenkort heeft zij weer een zware operatie. Zij heeft daarna tijdelijk intensieve ondersteuning nodig. Ze woont alleen. Kan ik zorgverlof aanvra-

gen om voor haar te kunnen zorgen? Ik twijfel of het kan omdat we geen partners of familie zijn.

Je kunt zorgverlof krijgen voor mensen uit je omgeving die ziek of hulpbehoevend zijn. Dit kan een kind, partner of familielid zijn. Maar ook een buurvrouw of vriendin. De relatie moet wel zo zijn dat het logisch is dat jij voor diegene moet zorgen. Voorwaarde voor zorgverlof is dat jij de aangewezen persoon bent die de zieke zorg kan geven. Dan kun je bij je werkgever kortdurend zorgverlof aanvragen. Kijk in je cao welke afspraken zijn vastgelegd. *Meer informatie over zorgverlof: mantelzorg.nl/verlofregelingen*

Mijn ouders hebben steeds meer zorg nodig en dat komt ongemerkt op mijn bord. Naast deze zorg en mijn werk kom ik niet aan mezelf of mijn eigen huishouden toe. Moet ik minder uren gaan werken of zijn er andere oplossingen?

Vanuit de Wet flexibel werken heb je de mogelijkheid om je werkgever te vragen om minder uren te werken. Wil je weten welke financiële gevolgen het heeft als je minder gaat werken? Met de 'WerkUren Berekenaar' van het

Nibud kun je inzicht krijgen in de financiële gevolgen: werkurenberekenaar.nibud.nl/introductie. Je werk is financieel belangrijk, maar kan ook een belangrijke uitlaatklep zijn. Voordat je besluit om minder uren te gaan werken, is het goed ook andere mogelijkheden te onderzoeken. Misschien kun je zorgverlof opnemen. Dat kan gespreid, zodat je tijdelijk minder uren werkt. Zijn er andere mensen – familie, vrienden, burens – die een deel van de zorg kunnen overnemen? Of kan er professionele hulp ingezet worden bij je ouders?



Bij de Mantelzorglijn kun je je verhaal kwijt. Je vragen stellen en advies krijgen. Alle mantelzorgers kunnen bellen. Dus pak die telefoon als je iets wilt weten of wilt vertellen. Bel 030 760 60 55 of mail naar mantelzorglijn@mantelzorg.nl

Behoeftte aan ondersteuning in de laatste levensfase?
NPV-Zeist is lid van VPTZ Nederland. 12.000 vrijwilligers ondersteunen in heel Nederland bij de zorg in de laatste levensfase. Thuis, in het hospice of bij een zorginstelling. Vrijwilligers bieden een luisterend oor en kunnen taken overnemen van de mantelzorgers, zodat zij even afstand kunnen nemen en tijd voor zichzelf hebben. Kijk voor meer informatie op www.vtpz.nl

VPTZ staat voor *Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland*
NPV Zeist staat voor *Palliatieve & terminale zorg thuis*.

Vrijwilligers die je ondersteunen in de laatste levensfase

Ingrid: 'Het klikte meteen tussen ons, dat was zo fijn.'

Geen denken aan dat haar man naar een hospice zou gaan. 'Dat wilden we allebei niet,' vertelde Ingrid. Dus zorgde ze 24/7 voor haar geliefde, met hulp van haar kinderen en de thuiszorg. Toen haar man in de laatste fase steeds meer zorg nodig had, deed Ingrid een beroep op de vrijwilligers van de NPV-Zeist. Al snel stond Simone op de stoep. Ingrid wist niet precies wat ze kon verwachten, maar de aanwezigheid van Simone deed zowel haar als haar man goed. Waar zat hem dat in? En waar kun je als mantelzorger aankloppen voor ondersteuning?

De man van Ingrid, Lex, kreeg twee jaar geleden de diagnose 'beperkt uitgezaaide prostaatkanker'. De vooruitzichten waren in eerste instantie positief. Ingrid: 'Mijn man had een uitstekende conditie, dus we waren hoopvol. Tot ons grote verdriet sloeg de behandeling niet aan. Na 35 bestralingen en verschillende hormoon- en chemokuren, zagen we geen enkele verbetering. De artsen stonden met lege handen. Ze gaven aan dat dit bijna nooit voorkwam. Het was pure pech. Het aantal uitzaaiingen nam toe. Na anderhalf jaar wisten we dat Lex niet meer zou genezen en moesten we ons voorbereiden op het afscheid. We wilden allebei dat hij tot het einde toe thuis kon blijven.'

Contact met de NPV-Zeist

Ingrid: 'Vanaf november 2022 ging Lex snel achteruit en had hij steeds meer zorg nodig. Ik was 24/7 aan het mantelzorgen. Aan mezelf dacht ik niet. Ik wilde het

allerbeste voor Lex, dus ik ging maar door. Ik had ooit een folder gezien bij de huisarts over ondersteuning in de laatste levensfase door NPV-Zeist. Ik nam contact op om te vragen of er iemand in januari één avond in de week kon komen, zodat ik naar de repetities van het koor zou kunnen. Lex vond het belangrijk dat ik iets voor mijzelf deed. Tijdens dat gesprek bleek dat ik direct al hulp kon krijgen van een vrijwilliger. Ik aarzelde, maar besloot het toch te proberen. Kort daarna stond Simone op de stoep. Het klikte meteen tussen ons en ook tussen Simone en Lex. Dat was zo fijn.'

Ondersteuning in hectische en emotionele fase

Simone: 'Ik was van beroep ziekenverzorgende. Ik werk nu zo'n zes jaar als vrijwilliger voor de NPV-Zeist. Ons doel is om mensen, zoals Ingrid en haar man, te ondersteunen in die

Simone: 'Ik voel me bevoorrecht dat ik mensen in zo'n kwetsbare periode mag helpen.'

hectische en emotionele laatste fase van het leven. Ik was er voor Lex, zodat Ingrid met een gerust hart even op adem kon komen. Voor mij persoonlijk is dit werk een groot cadeau. Ik voel me bevoorrecht dat ik mensen in zo'n kwetsbare periode mag helpen. En natuurlijk is het extra bijzonder als je het zo goed met elkaar kunt vinden. Ingrid en ik hebben nog steeds leuk contact.'

Waardevolle momenten

Ingrid: 'Toen Simone voor de eerste keer kwam, zei ik: ik ga nergens heen. "Dat hoeft ook niet," zei Simone, "maar volgens mij ben je best moe. Misschien wil je je even terugtrekken. Als er iets is, roep ik je gelijk." Ze moest me echt overhalen om naar boven te gaan. Ik ging naar mijn slaapkamer en dacht: ik doe geen oog dicht, maar ik viel gelijk in slaap. Toen ik weer beneden kwam, was Simone de handen en voeten van Lex aan het masseren. Hij genoot ervan. Ik zag dat hij zich op zijn gemak voelde bij Simone. Een andere keer regelde Simone dat ik een paar uurtjes met vrienden naar het terras ging. Ik was al dagen niet meer buiten geweest. Ik voelde me eerst schuldig, maar ik laadde ook op. Die momenten waarop ik afstand kon nemen, waren heel waardevol.'

Dankbaarheid

Ingrid: 'Uiteindelijk heb ik met de kinderen op een mooie en rustige manier thuis afscheid genomen van Lex. Het was en is nog heel zwaar, maar ik kijk met dankbaarheid terug op die laatste fase. De steun van Simone heeft daar ook aan bijgedragen. Als ik eerder had geweten van het bestaan van deze vorm van ondersteuning had ik sneller contact opgenomen.'

Simone: 'Veel mensen weten niet dat je, naast bijvoorbeeld thuiszorg, ook op een andere manier vrijwillige terminale hulp kunt krijgen. Ingrid en ik hopen allebei dat meer mantelzorgers de weg weten te vinden naar de vrijwilligers van NPV-Zeist en de koepelorganisatie VPTZ.'

Toen het bekend was, wilden de specialisten nog lang vasthouden aan de diagnose TOS. Krista en haar man gingen naar de reguliere Montessorischool in de buurt en hadden erg veel geluk. Ze troffen een lerares die was opgeleid in slechthorendheid en diagnose TOS. Hun dochter kon daar komen. Op school kreeg ze 1 op 1 begeleiding. Na een half jaar werd duidelijk dat ze geen laag IQ heeft. 'En autistisch is ze al helemaal niet, ze heeft veel vriendinnetjes' zegt Krista. TOS was daarmee eindelijk van de baan.

Impact

Een slechthorend mens mist veel informatie, komt voortdurend niet mee diens omgeving. Van de constante extra inspanning om horende mensen te volgen, worden ze erg moe.

Veel mensen die slechthorend zijn, hebben de neiging om zich terug te trekken uit sociale activiteiten en die te mijden. Dat ziet Krista ook bij haar man.

'In de horende wereld heb je erg veel audiologische prikkels en lawaai. Die prikkels komen hard binnen en daarvan raken slechthorende mensen overprikkeld.' Haar man en dochter moeten thuis veel rusten, om alles te verwerken. Wat ook vaker voorkomt, is dat zij slaapproblemen hebben, omdat ze tijd nodig hebben om alle prikkels te verwerken. Haar dochter heeft slaapproblemen en is uren klaarwakker. In slaap vallen is ook een probleem, net als bij haar man. Alles is vooral te druk voor haar man en dochter, in tegenstelling tot wat bij Krista past.

'Zomaar een paar vrienden uitnodigen thuis, kan niet.' Het is op een bepaalde manier wel goed, omdat Krista daardoor eerder rustig aan doet.' De tegenstellingen zijn thuis echter groot en het kost soms strijd om

voor haarzelf te kiezen. Je moet altijd in huis naar degene toe lopen. Je kunt niet even iets door het huis roepen. 'Ik moest afleren om niet voortdurend te kletsen.' 'Nu praten we meer geconcentreerd. Daar nemen we de tijd ervoor. Dat is niet altijd serieus natuurlijk. Het gaat ook gewoon over hoe de dag was.' Krista zegt: 'Ik ben een minderheid in huis, de slechthorenden zijn altijd in de minderheid in de buitenwereld en in ons gezin niet.' Op bezoek bij opa - die ook slechthorend is - praten ze allemaal om de beurt. Ze voeren maar één gesprek met zijn allen. Dat gaat helemaal vanzelf door hun ervaringen.

Hoe gaat het met jou?

Krista is stil. Deze vraag maakt haar emotioneel. Bijna niemand vraagt dat. Gelukkig heeft ze zussen en een broer die haar steunen. Ze kunnen goed met elkaar praten en weten wat ze moeten zeggen om te ondersteunen en haar dochter logeert regelmatig bij ze. Hoe krijg je naast al dat plannen tijd voor jezelf? Krista vertelt dat haar man heeft voorgesteld dat ze yoga zou gaan doen. Ze doet dat nu iedere zondag. Eén keer in de week werkt ze een middag thuis. Dan heeft ze het huis voor zichzelf.

Op vakantie

Krista is de woordvoerder als ze in het buitenland zijn. 'Het is al moeilijk om mensen in het Nederlands te volgen. In een andere taal is dat veel ingewikkelder.' Ze hebben ook wel lol en Krista vertelt hoe dat onderweg in de auto kan gaan. Ik vertelde over een bloem buiten. Haar man verstond een buizerd (die wijst ze wel vaker aan) haar dochter vroeg of ze naar huis gingen. In 3 zinnen van een bloem

buiten via een buizerd op weg naar huis. Exemplarisch voor een gezin met slechthorende mensen.

Hoe gaat het met werken?

'Gelukkig heb ik flexibel werk en thuis werk ik in de avond ook als dat zo uitkomt' Ze is, als directeur van een welzijnsorganisatie, bereikbaar voor haar medewerkers ook al is ze niet op kantoor. Ze prijst zich gelukkig met werk waarbij ze voor een groot deel haar eigen agenda kan bepalen. Krista zet haar ervaring met man en dochter in op haar werk en is een project gestart met Hoortafels bij SOOZ in Amsterdam. Samen eten voor mensen die slechthorend zijn en hun verwanten en partners. Inmiddels is er een vrijwilliger die slechthorend is bij SOOZ. Volgend schooljaar komt er een stagiaire die slechthorend is. Die vond het fijn om te lezen dat SOOZ hier aandacht voor heeft.

Meer informatie van SOOZ:

www.soozamsterdam.nl

Bij de Hoortafels was hoorcoach Marja de Kinderen aanwezig. Zij heeft de website Slechthorend Amsterdam opgezet: www.slechthorendamsterdam.nl Zij organiseert Hoorcafés, adviseert en coacht mensen die slechthorend zijn. Via de website kun je je aanmelden voor haar nieuwsbrief. Slechthorend Amsterdam is lid van Cliëntenbelang Amsterdam: www.clientenbelangamsterdam.nl Samen staan we sterker. Met de ervaringsdeskundigen en hun verwanten, zoals Krista en Marja.

Ingrid (links) en Simone (rechts)
foto: Cindy van Rees



Fatima

Fatima is moeder en mantelouder van 2 volwassen zonen van 23 en 27 jaar met een matige verstandelijke beperking en een ernstige spraakstoornis én een dochter van 11 jaar.

Zij werkt als administrateur en vrijwilliger, onder andere bij Supportouder, Buurtverbinder en is medeoprichter van de Stichting Moeders Momentje.

Als het gaat om haar zonen was het een zoektocht van jaren: 'Er is geen diagnose van mijn zonen. Aan hun uiterlijk zie je niet dat ze een verstandelijke beperking hebben. Ik wist het vanaf het begin en heb snel de situatie geaccepteerd. Maar ik wilde wel zoveel mogelijk uitzoeken en alles eruit halen wat ze kunnen. Ik vond het erg belangrijk dat we er het beste van maakten door onderzoeken, ondersteunen, begeleiden en therapie. En dat zij niet te veel last zouden hebben van wat hen is overkomen.

Uiteindelijk dacht ik: oké, het is goed zó. Ik stel me in dienst van mijn kinderen en kijk wat zij nodig hebben.'

Fatima vertelt dat ze één keer tegen haar gevoel is ingegaan en heeft geprobeerd om haar zoon sneller zindelijk te maken. Hij ging kort naar een SBO-school, maar hij was niet zindelijk. In het begin verschoonden ze hem nog op school, maar wilden dat later niet meer. Op haar vrije dagen ging ze dan naar school om hem zelf te verschonen. Op haar werkdagen mocht hij niet op school komen. Hij was 4 jaar en niet leerplichtig, zodoende. Fatima bezocht een psycholoog om te kijken hoe ze hem zindelijk konden maken. 'Ik beseftte steeds meer dat mijn kind het echt niet begreep. Het had helemaal geen zin om hem onder druk te zetten.'

Fatima kreeg slaapproblemen van de stress. Na 2 maanden stopte ze er mee. Dat gaf rust en ze wist dat

ze haar kind moest volgen: 'Ik volg nu de levensloop van mijn kinderen en neem het zoals het komt.' De familie van Fatima staat altijd klaar om haar te helpen. 'Naast praktische hulp moet je ook met mensen en deskundigen buiten je familie kunnen sparren.' De impact op je leven is groot als je kinderen met een beperking hebt. Het overkomt je als moeder en hulp was moeilijk te vinden.

Vanuit haar eigen ervaringen ondersteunt zij nu moeders van kinderen met een beperking in hun zoektocht of biedt een luisterend oor. Door haar kennis en ervaring geeft ze de andere moeders veel vertrouwen. Haar deskundigheid op financieel gebied komt goed van pas bij haar vrijwilligerswerk. Fatima gaat tevens mee met ouders op gesprek om ze te steunen: 'Het is voor mij makkelijker, omdat het niet over mijn eigen kinderen gaat. Als ouder ben je veel emotioneler.

Je vertelde dat je veel trainingen hebt gevolgd.

'Ja, ik heb meerdere trainingen en cursussen gevolgd en ben persoonlijk enorm gegroeid. In 2015 heb ik een training voor supportouder gevolgd, met als resultaat het Ervaringskenniscentrum (Sch) ouders, het platform voor én door ouders van een jong of volwassen zorgkind. 'En ik heb de training 'Ouders ervaren en deskundig' gevolgd om beter begrip te kweken tussen ouders en professionals.'

Bij haar eindpresentatie voor professionals liet ze zien wat het perspectief van de ouders was. Hoe het als ouder van een zorgkind soms voelt in die wirwar van zorg en onderwijs. Zoals een moeder met een dochter met autisme, die spreekt van haar rugzak die zich vult met witte grote stenen. Ze komt die tegen op haar weg om zorg voor haar kind te regelen. Als je niet wordt gezien en gehoord, is dat een extra last. Fatima zegt dat je eerst het vertrouwen moet winnen van de ouder. Zo voelt de ouder zich gehoord. Je hebt dan een gesprek met elkaar, ook al ben je het niet eens over alles. De ouder weet veel van het kind en kan veel toevoegen, juist als het gaat om de begeleiding op school of ergens anders. 'Een leraar van mijn kind sprak af bij foodhallen in Amsterdam Noord. Daar zitten en een gesprek hebben is heel eenvoudig en haalt de druk van je gesprek.' De term 'in dienst van de cliënt staan' is een deel van het verhaal, aldus Fatima. Ouders zijn voor professionals een belangrijke informatiebron, want zij kennen het kind het beste.

Hoe kwam je op het idee voor Moedersmomentje?

'Als je een kind met een beperking

krijgt, komt er geen handleiding bij. Niemand vertelde me hoe ik moest omgaan met school en met allerlei afspraken om ondersteuning aan te vragen. Of waar je als ouder en kind recht op hebt. Ik miste vooral iemand die naast me stond, meekeek en naar me luisterde. Iemand die mij begreep en steun bood. Voor praktische zaken en vooral de emotionele reis die we doormaakten.

Door de decentralisatie in 2015 zag ik de noodzaak om ouders te helpen, omdat zij hun weg niet konden vinden in alle regelingen en instanties. Er was veel veranderd, zelfs voor mij was het moeilijk om alles op een rijtje te krijgen. Laat staan voor ouders die de taal niet goed beheersen of laaggeletterd zijn.' Nu haar eigen jongens groter zijn heeft zij ruimte om anderen te helpen: 'Het was misschien ook zo dat ik dacht: ik kan anderen helpen, het voelt goed om iets voor elkaar te krijgen'. Ik kan dan uit de emotie blijven, maar ik heb toch een uitlaatklep. Ik kan stappen zetten.'

Wat doet stichting Moedersmomentje?

'Moedersmomentje brengt moeders van kinderen met een beperking met elkaar in contact. Om ervaringen te delen, iets voor elkaar te betekenen. Het doel is moeders uit hun isolement halen, om de eenzaamheid te doorbreken. Door dit lotgenotencontact voelen moeders zich gesteund. We bieden ook ondersteuning bij hulpvragen en organiseren bijeenkomsten, workshops, verwenmomenten en gaan samen wandelen. De boodschap is: zorg goed voor jezelf, dan heb je meer energie om met stressvolle situaties om te gaan. 'Oudergericht werken' voor zowel de ouders als de professionals. Als je samen iets

voor elkaar wil krijgen moet je echt de ander zien.'

Fatima vertelt over een moeder die een elektrische rolstoel aanvroeg en een afwijzingsbrief kreeg zonder uitleg.

'Oké denk ik dan, het kan niet, maar leg het uit en geef aan wat voor mogelijkheden er zijn. Help zo'n moeder.' Uiteindelijk heeft een ergotherapeut geholpen. 'Dan lukt het wel, terwijl het meer geld kost om nog een professional in te schakelen. Geloven ze die moeder soms niet?'

Fatima ziet snel vanuit de praktijk wat er misgaat. Ze is een sleutelpersoon, omdat bij haar veel ervaringen en verhalen samenkomen. 'Ik heb geen HBO-diploma en mijn ervaringen en mijn kennis van trainingen en cursussen tellen niet mee als ik dergelijk betaald werk wil doen. Daarom heb ik besloten de opleiding Mantelzorgondersteuner bij MantelzorgNL te gaan volgen. Als we afronden, moet Fatima even de telefoon opnemen. 'Dat is mijn zoon, als ik antwoord is hij gerust, anders blijft hij bellen.' Mantelzorg gaat altijd door.

Naast Buurtteams en onbetaalde sleutelpersonen zoals Fatima, zijn er Onafhankelijk Cliëntondersteuners.

Voor meer informatie:
www.schouders.nl/supporters
www.moedersmomentje.nl
www.linkedin.com/company/moedersmomentje
www.instagram.com/moedersmomentje
www.clientenbelangamsterdam.nl

FEITEN over mantelzorg in Amsterdam

Je bent mantelzorg als je naaste familie,
partner, buur of vriend extra hulp nodig heeft

Mantelzorgers zijn niet georganiseerd,
daarom zijn ze kwetsbaar

Platform Mantelzorg Amsterdam komt
op voor hun belangen

Eén op de drie Amsterdammers
is Mantelzorg

1 op de 3 vrouwen wordt
dement en 1 op de 7 mannen

Op elke patient is er minimaal
een mantelzorg

Mantelzorg laat je nooit los
(er is geen werk/privéscheiding)

Bijna evenveel mannen als vrouwen zijn mantelzorg.
Mannen werken meestal taakgericht en
vrouwen relatiegericht

10% heeft een mantelzorg nodig
om te overleven

Mantelzorg overkomt je
(hoe lang het duurt weet je vooraf niet)

