

2024/2025

MANTELKRACHT

VOOR IEDEREEN DIE ZORGT VOOR EEN NAASTE

Wees Welkom

Investeer in
Mantelzorgers

Meer dan zijn
beperking

Gloria is
ervaringsdeskundige



In samenwerking met MantelzorgNL

PMA
PLATFORM
MANTELZORG
AMSTERDAM

COLOFON

Najaar 2024

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. PMA 020

Redactieadres

redactie@mantelzorg.nl

Redactie

MantelzorgNL,
PMA 020

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 onze uitgaven mag worden gekopieerd, verveelvoudigd, verspreid of worden gebruikt, zonder uitdrukkelijke schriftelijke toestemming vooraf van MantelzorgNL.

www.mantelzorg.nl
https://www.clientenbelangamsterdam.nl/platforms/platform-mantelzorg-amsterdam



Hoe toon ik aan dat ik mantelzorger ben?

We horen regelmatig dat organisaties om een mantelzorgverklaring vragen. Woningcorporaties vragen er in Amsterdam bijvoorbeeld om en deze verwijzen dan naar ons Platform Mantelzorg Amsterdam (PMA). Echter ook het PMA geeft geen verklaringen af. Het is goed om te weten dat er geen algemeen geldende mantelzorgverklaring bestaat. Er is geen vast 'loket' of organisatie waar iemand een verklaring kan aanvragen. Ook is niet centraal vastgelegd wat er in een mantelzorgverklaring moet staan.

Een mantelzorgconsulent vertelde ons: "Woon je in één huis met degene voor wie je zorgt, bijvoorbeeld je partner, kind, broer, zus of ouder, dan wordt soms de zorgindicatie van de zorgvrager geaccepteerd als bewijs. Maar dat is niet officieel, dus."

In Amsterdam kennen we sinds 2020 geen mantelzorgwaardering meer. Spijtig omdat dit ook als bewijs zou kunnen dienen.

Geen mantelzorgverklaring, wat nu?

Heeft u een mantelzorgverklaring nodig? Verzamel dan zoveel mogelijk informatie en bewijs. Schrijf op welke zorgtaken u verricht en hoeveel uur u daaraan gemiddeld per week besteedt. Denk bijvoorbeeld aan koken, boodschappen doen, schoonmaken en vervoer.

Maar ook aan bereikbaar zijn per telefoon en het halen en brengen

van medicatie. Of het regelen van doktersafspraken en meegaan naar al die afspraken. Maak daarnaast een kopie van de Wmo-, Wlz- of Zvw-indicatie van uw verwant.

Kijk voor meer informatie op de website van het ministerie van VWS of op die van MantelzorgNL.

Cliëntondersteuners Cliëntenbelang

Voor vragen kunt u ook terecht bij onze onafhankelijk cliëntondersteuners. U kunt hen mailen via steunpunt@clientsbelangamsterdam.nl of bellen naar (020) 57 77 999 (op werkdagen van 10.00 tot 16.00 uur).

Mantelzorgconsulent

U kunt ook contact opnemen met het Buurtteam in uw stadsdeel. Kijk op de website van Buurtteam Amsterdam of er een mantelzorgconsulent is of vraag wie u kan helpen. Er zijn ook mantelzorgmakelaars, die door zorgverzekeraars steeds vaker vergoed worden. Nicolien Reith is mantelzorgmakelaar in Amsterdam. Telefoon: 06-13946312
Op werkdagen van 9.00 - 18.00 uur

Aan de slag

Mantelzorgers krijgen er met het opstellen van een mantelzorgverklaring/bewijs helaas weer een taak bij. Het is echter belangrijk om hiervan kennis te nemen en ermee aan de slag te gaan zodat u dat rustig kunt verzamelen.

Van de voorzitter en coördinator; Jentiena en Malène

Samen maken we het verschil

Platform Mantelzorg Amsterdam is de collectieve belangenbehartiger voor mantelzorgers. Dé Mantelzorger bestaat niet, wij pleiten voor maatwerk. Van heel jong tot heel oud zijn kinderen en volwassenen mantelzorger.



Ons Platform bestaat uit een parttime medewerker en 6 vrijwilligers en we doen wat we kunnen binnen onze mogelijkheden. Daarom moeten we ieder jaar kiezen uit actiedoelen:

Actiedoelen 2025:

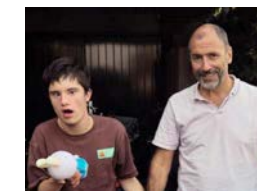
- In ieder stadsdeel mantelzorgzorgondersteuning, in de vorm van mantelzorgconsulenten.
- De website mantelzorgsteunpunten (die al was gemaakt) wordt zichtbaar gemaakt op de site van de buurtteams en actueel gemaakt.
- De mantelzorgconsulenten staan met naam en nummer op de website, zijn divers en werken cultuur- en LHBTI sensitief
- Er wordt outreachend gewerkt door buurtteams om mantelzorgers en cliënten te 'vinden' en ze te begeleiden naar hulp. Van heel jong tot heel oud.
- In ieder stadsdeel komt uiterlijk in 2027 een speeltuin die geheel toegankelijk is voor kinderen en ouders met diverse beperkingen.

04

Mantelzorgelijk

Waar we het over moeten hebben.

Anke van Beckhoven



16. Julian

Meer dan zijn beperking



10. Samen zorgen

Dit is een gezamenlijke opdracht

29

Van ervaring naar werk

Gloria van Breukelen, ervaringsdeskundige.



29. Gloria

In gesprek over haar boek

14

Ken je rechten

Jasper legt uit

En verder

05 Column
Esther Hendriks

12 Doe de test: Waar blijft mijn tijd?

20 Waar staan we voor?

22 Mantelzorglijn

Investeer in Mantelzorgers

Waar we het over moeten hebben!

Mantelzorgen doe je uit liefde, dat is het dominante narratief. Daar wil de samenleving graag in geloven. Maar de mantelzorger is ook 'ontdekt' als oplossing voor een probleem, namelijk het tekort aan zorgend personeel. Mantelzorgers vullen gaten die ontstaan zijn in de zorg aan ouderen. In dit frame zitten veel mantelzorgers klem tussen emotionele chantage en instrumenteel denken over hun inzet.

De werkelijkheid van mantelzorgers is rijker en complexer en overstijgt dit frame. Ik zou het willen hebben over de rouw, over mijn geliefde die langzaam verandert door een chronische aandoening. Rouw zonder einde in zicht, die onderdeel wordt van mijn emotionele en fysieke bedrading. Ik ervaar verlies terwijl mijn geliefde er fysiek is. Ik ervaar verlies omdat alle dromen over samen oud worden niet gaan uitkomen. Mijn partner verliest zijn autonomie en ik probeer die van mezelf overeind te houden met vervangende hulp.

De zorgorganisaties spreken over personeelskrapte en nemen gretig een hypotheek op mantelzorginzet. Maar veel mantelzorgers werken naast hun zorgtaak. Als samenleving moeten we het hebben over hoe betaald en onbetaald werk samengaan door structureel zorgtijd in de werkweek in te bouwen. Er zijn al mooie voorbeelden van inclusief werkgeverschap waarin de werkweek verkort is van 36 naar 34 uur met behoud van inkomen. Nu mantelzorginzet in zieken- en verpleeghuizen het nieuwe normaal lijkt te worden, wil het management het hebben over hoe risico's afgedekt kunnen worden. Want wie is aansprakelijk als er fouten gemaakt worden? Landelijke afspraken en regels over de hulp van mantelzorgers zijn er niet. Instellingen hebben vaak geen afspraken over wat mantelzorgers wel of niet mogen doen. Dit leidt tot onduidelijkheid en onzekerheid bij het zorgpersoneel in het verpleeghuis, blijkt uit onderzoek van Investico en de beroepsvereniging voor zorgpersoneel V&VN in opdracht van de

Groene Amsterdammer (12 juni 2024) www.groene.nl/artikel/familie-is-soms-niet-zo-prettig
Wat blijkt? Verpleegkundig personeel ervaart dat met de komst van mantelzorgers er juist meer werk is bijgekomen. De verpleegkundige moet het gesprek aangaan over de rolverdeling en het samenspel. Met de mantelzorger wordt bovendien de familie binnengehaald en alle spanningen die binnen families kunnen spelen.

De sector rekt zich rijk en mislukken is gedoemd wanneer gekozen wordt voor de route van méér afspraken, fake-mantelzorgverklaringen en regels. Mantelzorgers laten zich niet in een keurslijf van verplichtingen en regels dwingen. Maar als het lukt om open naar mantelzorgers te kijken en recht te doen aan de ruimte die zij wensen, ontvouwt zich een wereld van energie, tijd en plezier. Mantelzorgers betrekken, betekent méér investeren in relaties.

Anke van Beckhoven, blogger bij www.mantelzorgelijk.nl het grootste onafhankelijke lotgenoten- en expertiseplatform door en voor mantelzorgers.



Esther Hendriks
Bestuurder MantelzorgNL

Hoe gaat het nu met jou?

'Ik voel me zo langzamerhand ieders hulpe'. De ogen van de vrouw tegenover me vullen zich met tranen. Haar echtgenoot is na een zwaar herseninfarct en een periode van revalidatie weer thuis komen wonen en nu afhankelijk van zorg. 'Elke dag even tien minuten oefenen met spreken', had de logopedist gezegd. 'Dagelijks een kwartiertje met hem wandelen', gebod de fysiotherapeut. Zo stapelden de op het oog redelijke verzoekjes van professionele zorgverleners zich op. Die stapel was nu veel te hoog voor haar geworden.

Bij MantelzorgNL zien we dat professionals vaak te weinig oog hebben voor de impact van zorg op partners of familie. In plaats van te vragen 'Hoe gaat het met jou?' of 'Wat doet het met jou dat je moeder je niet meer herkent?', leggen ze allerlei taken bij jou neer. Daar komt nog bij dat professionele zorgverleners niet altijd goed samenwerken. De thuiszorg weet bijvoorbeeld niet wat het ziekenhuis regelt, de wijkverpleegkundige kent de welzijnsorganisatie niet of de huisarts is niet op de hoogte van het Steunpunt Mantelzorg. Een betere samenwerking zou het voor mantelzorgers een stuk makkelijker maken.

Niet alleen in de zorgwereld zijn verbeteringen mogelijk, ook als mantelzorger kun je een stap zetten. Erken om te beginnen dat je mantelzorger bent. Veel mensen houden niet van dat etiket. Ze voelen zich broer, dochter of partner en vinden zorgen voor elkaar vanzelfsprekend. Je zegt toch geen 'nee' tegen je naaste met wie je een emotionele band hebt? 'Liefdevolle plicht', wordt het wel genoemd. Toch is het belangrijk je over die drempel heen te zetten. Want achter de term 'mantelzorger' gaat een wereld van ondersteuning schuil die jouw taak kan verlichten.

Terug naar de professionals in de zorg. Mijn oproep is: heb meer oog voor de praktijk van mantelzorgers en doe beter je best ze te bereiken en adviseren. Leer van de goede

voorbeelden die er gelukkig ook zijn! Zo ken ik een huisartsenpraktijk die een sleutelhanger meegeeft met een QR-code die verwijst naar een steunpunt. En een welzijnsorganisatie die jongere mantelzorgers weet te bereiken via een game-platform. En een Steunpunt Mantelzorg dat een spreekuur heeft in een bibliotheek.

En als jij als mantelzorger in contact bent met die zorgprofessional, hoop ik dat ze jou vragen: Hoe gaat het nu met jou?



foto: Cindy van Rees

De Bibliotheek

Jouw plek voor rust en ontmoeting als mantelzorger

Heb je weleens bedacht dat de bibliotheek een fijne plek is om even op adem te komen? Hier vind je niet alleen rust, maar ook handige informatie en steun. De bibliotheek biedt veel meer dan boeken alleen. Je kunt hier andere mantelzorgers ontmoeten, hulp krijgen bij digitale vragen en meedoen aan activiteiten speciaal voor mantelzorgers.

Een ontmoetingsplek voor iedereen

De bibliotheek is misschien wel een van de laatste plekken waar je kunt zijn zonder dat er iets van je wordt verwacht. Je ziet er mensen van alle leeftijden en achtergronden. Ouderen lezen de krant, mensen praten met elkaar, studenten studeren en anderen volgen een workshop. Die diversiteit maakt de bibliotheek bijzonder. Als mantelzorger kun je hier even ontsnappen aan de drukte van de dag. Je kunt rustig zitten en je vragen stellen. De bibliotheek biedt altijd een luisterend oor, zonder afspraak of verplichtingen.

Hulp bij digitale vragen: stap voor stap

In deze digitale tijd is het soms lastig om alles bij te houden. Voor mantelzorgers kan dit extra lastig zijn door de veelheid aan informatie. De bibliotheek heeft daarom het Informatiepunt Digitale Overheid (IDO). Hier kun je terecht met vragen over bijvoorbeeld belastingaangifte, zorgtoeslag of het aanvra-

gen van een DigiD. Wil je beter leren omgaan met je smartphone of computer? Ook dan helpt de bibliotheek je verder, zonder haast en in je eigen tempo.

Activiteiten en steun speciaal voor mantelzorgers

De bibliotheek werkt samen met vrijwilligersorganisaties en andere instellingen. Hierdoor zijn er veel activiteiten voor mantelzorgers, zoals Mantelzorgcafés, koffie-inloopmomenten en workshops. Is er iets wat de bibliotheek niet zelf aanbiedt? Dan verwijzen ze je door naar de juiste plek.

Het Geheugenhuis: een bijzondere plek voor herinneringen

In de Bibliotheek West-Brabant is er iets bijzonders: het Geheugenhuis. Dit is een plek voor mensen met geheugenproblemen en hun mantelzorgers. Hier kun je herinneringen ophalen en ervaringen delen. Met hulpmidde-

In Nederland zijn er meer dan 1300 bibliotheken. Er is er dus altijd wel een in de buurt.

len zoals de Belevenistafel komen mooie gesprekken op gang. Het Geheugenhuis is een fijne plek midden in de bibliotheek, toegankelijk voor iedereen. Ida, een van de coördinatoren, benadrukt het belang van deze plek: 'Het is prettig dat het Geheugenhuis op een openbare plek als de bibliotheek ingericht is. Hier kunnen mensen laagdrempelig binnenlopen, kennis opdoen en met anderen in contact komen.'

De Bibliotheek als verborgen schat

In Nederland zijn er meer dan 1300 bibliotheken. Er is er dus altijd wel één in de buurt. Of je nu wilt lezen, leren, mensen ontmoeten of gewoon even wilt ontspannen, de bibliotheek biedt voor iedereen iets waardevols. Veel van de diensten zijn gratis, wat de bibliotheek tot een unieke plek maakt in onze samenleving. Kijk op www.bibliotheek.nl om te ontdekken wat jouw bibliotheek je te bieden heeft.

> Toen bij Rein dementie werd vastgesteld, zochten hij en zijn vrouw Ria naar manieren om met deze ziekte om te gaan. In de bibliotheek volgde Ria een workshop om een levensboek te maken voor Rein. Dit digitale levensboek helpt niet alleen om herinneringen vast te leggen, maar is ook een waardevol hulpmiddel voor zorgverleners die Rein beter willen begrijpen.

Alice de Boer en Mirjam de Klerk:

'De zorg voor naasten is een gezamenlijke opdracht'

Niet alleen familie, burens of vrienden kunnen jou als mantelzorgver ontlasten. Ook je werkgever, school, gemeente of de thuiszorg kunnen ondersteuning bieden. Niet iedere mantelzorgver weet de weg naar die hulp goed te vinden. 'Er is ondersteuning mogelijk. Blijf die boodschap herhalen.'

'Weet je waar mantelzorgvers de meeste behoefte aan hebben? Aan begrip en waardering', zegt Alice de Boer, onderzoeker bij het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en hoogleraar aan de Vrije Universiteit. Zij doet samen met collega-onderzoeker Mirjam de Klerk onderzoek naar de combinatie werk en mantelzorg en sociale ongelijkheid tussen mantelzorgvers. Alice de Boer: 'Het is belangrijk dat je ook van je leidinggevende op je werk of mentor op school begrip voelt voor je situatie. Dat maakt het makkelijker om bijvoorbeeld flexibele werktijden af te spreken. Dat betekent wel dat je je werkgever of docent op de hoogte moet stellen. Niet iedereen doet of wil dat. Hoe lastig ook, de stap naar je werkgever of docent is een belangrijke schakel om werk en intensieve zorg behapbaar te houden.'

Respijtzorg

Voor ondersteuning en advies kun je als mantelzorgver ook terecht bij je eigen gemeente. Bijvoorbeeld bij een steunpunt, mantelzorgcoach of lotgenotencontact. Dat aanbod sluit niet altijd goed aan op de vraag, ziet Mirjam de Klerk. 'Bij ondersteuning voor mantelzorgvers moet je aan veel dingen denken. Neem respijtzorg. Op papier is dat vaak goed geregeld, maar het is niet voor iedereen een oplossing. Er komt dan bijvoorbeeld een tijdje een vrijwilliger in huis die de mantelzorgver vervangt of degene die zorg nodig heeft gaat naar een logeeradres. Dat is lang niet altijd haalbaar, bijvoorbeeld in de zorg voor een oudere met dementie of een partner met psychische problemen. Het is lastig om grip te krijgen op de juiste hulp, er is geen one-size-fits-all oplossing.'

'Het is belangrijk dat je ook van je leidinggevende op je werk of mentor op school begrip ervaart voor je situatie.'

Ondersteuning is mogelijk

Ondanks de vaak goed georganiseerde informatievoorziening via folders of websites weten mantelzorgvers de weg naar ondersteuning binnen een gemeente niet altijd te vinden. Mirjam de Klerk: 'Hier ligt onder andere een taak voor zorgprofessionals, zoals de thuiszorg. Zij kunnen het welzijn van de mantelzorgver beter in de gaten houden en wijzen op vormen van ondersteuning. Herhaling van de boodschap is erg belangrijk: er zijn opties als het te zwaar voor je wordt, je kunt een beroep doen op thuiszorg of de gemeente.' Verschillende instanties kunnen dus helpen de mantelzorgtaken te verlichten. Maar, zegt Alice de Boer, het voorkomen van overbelasting begint al daarvoor. Onder andere in het eerlijker verdelen van de zorg. 'Vrouwen verlenen vaker mantelzorg dan mannen en zijn vaker overbelast. Vaak zorgt automatisch de dochter en niet de zoon voor een ouder. Er kunnen goede redenen zijn om niet betrokken te zijn - bijvoorbeeld reisafstand of geen goede relatie. Maar als we willen dat vrouwen én mantelzorgven én meer uren gaan werken, dan moeten we actiever gaan kijken naar een gelijkere verdeling van die zorg.'

Migratie-achtergrond

Zo zijn er meer vormen van sociale ongelijkheid tussen mantelzorgvers waar De Boer en De Klerk onderzoek naar doen. Bijvoorbeeld tussen mantelzorgvers met en zonder migratie-achtergrond. Mirjam de Klerk: 'We zien dat mantelzorgvers én de hulpbehoevenden met een migratie-achtergrond gemiddeld tien jaar jonger zijn, minder een beroep doen op de thuiszorg en vaker overbelast zijn. We denken dat dit onder andere komt doordat ze vaker samenwonen met degene voor wie ze zorgen en doordat regelgeving te ingewikkeld is. Gemeenten krijgen wel steeds meer oog voor die diversiteit. Maar om echt te weten wat er speelt en wat al die verschillende groepen nodig hebben, is meer onderzoek nodig.'

> links Alice de Boer, rechts Mirjam de Klerk

Gezamenlijke opdracht

Meer onderzoek. Dat is ook precies waar Alice de Boer en Mirjam de Klerk aan werken. Er staan twee grote studies in de steigers, onder andere naar trends in mantelzorg en de vraag welke ondersteuning écht nodig is en werkt. Alice de Boer: 'We doen dit deels samen met het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), maar we kijken niet alleen naar de cijfers. We praten ook met zorgprofessionals en lopen mee met mantelzorgvers die zorg combineren met een baan. Voor welke keuzes staan ze? Zijn ze minder uren gaan werken en waarom? Welke hulp is nodig? Die kennis willen we laten landen bij gemeenten, werkgevers en de professionele zorg.'

De SCP-onderzoekers zien dat werkgevers en gemeenten steeds meer doen om mantelzorgvers te ondersteunen. Ook veel Nederlanders zijn zich er inmiddels wel van bewust dat er iets van ze gevraagd wordt. 'De zorg voor hulpbehoevende naasten is een gezamenlijke opdracht voor burgers en overheid. Dat dringt steeds meer door, maar moeten we blijven benadrukken.'



Ontdek waar jouw tijd echt naar toe gaat!

Ben je ook benieuwd waar al je tijd naartoe gaat? Vooral als je, net als Suzanne, elke dag talloze ballen in de lucht houdt? Als mantelzorgers kan de tijd soms door je vingers glippen. Maar hoeveel tijd besteed je werkelijk aan zorg en blijft er nog wat over voor jezelf? De test 'Waar blijft mijn tijd?' kan je helpen om hier grip op te krijgen. Suzanne deed de test, en wat zij ontdekte was ronduit een openbaring.

Het kwam hard binnen

'Ik ging de test in alsof het een leuk quizje uit een damesblad was gewoon even voor de lol. Een vriendin zei dat ik dat eens moest doen', vertelt Suzanne. 'Maar toen ik de uitslag zag, was het alsof ik door de bliksem werd getroffen. Ik kwam er niet alleen achter hoe mijn tijd werd opgeslokt, maar realiseerde me ook ineens dat ik een mantelzorger ben! Dat besef was als een hamerslag.' Suzanne's zoon heeft ASS (Autisme Spectrum Stoornis). Toen hij jonger was, leek de zorg voor hem nog beheersbaar. Maar nu hij 14 is, wordt het steeds duidelijker dat hij op veel gebieden niet mee kan met zijn leeftijdsgenoten.

Ik dacht altijd dat het erbij hoorde

'Als moeder van een jong kind vond ik het toen normaal om alles voor hem te doen. Nu hij ouder is, zou hij zichzelf eigenlijk moeten kunnen aankleden. Toen ik ontdekte dat ik slechts 2% van mijn tijd aan sociale contacten besteed, schrok ik enorm.' Na het invullen van de test doorliep Suzanne verschillende stadia: eerst kwam het besef dat ze mantelzorger is, daarna de realisatie

van hoeveel tijd haar zorgtaken in beslag nemen en uiteindelijk de harde confrontatie dat er nauwelijks tijd voor haarzelf overblijft.

Ik zag het als vanzelfsprekend

'Ik dacht altijd: leg je er maar bij neer, dit is nou eenmaal mijn leven. Maar na die test ben ik echt gaan kijken of er dingen zijn die ik kan veranderen.' Suzanne merkte dat ze enorm veel tijd besteedt aan het huishouden, omdat haar kinderen door hun ASS gebaat zijn bij rust en structuur. 'Rust in huis is essentieel. Ik heb geen tijd om te werken en die paar uur vrijwilligerswerk is de enige tijd voor mezelf, waar ik ook nog eens sociale contacten heb. Maar als ik minder tijd aan het huishouden besteed, ontstaat er chaos en dat is geen optie.' Toch is Suzanne nu aan het zoeken hoe ze meer ontspanning en sociale momenten in haar dag kan inbouwen. Ze kijkt ook naar mogelijkheden om hulp te krijgen bij de zorg voor haar kinderen.

Deze test heeft me echt geholpen

'Als ik erop terugkijk, ben ik blij dat ik de test heb gedaan, ook al werd ik er een beetje verdrietig van. Het gaf me het gevoel dat ik het niet helemaal goed deed. Maar tegelijkertijd voelde ik me door die test enorm gesteund. Ik ben geen overbezorgde moeder, ik ben een mantelzorger! En dat betekent dat ik hulp mag vragen. De test gaf me de erkenning en waardering die ik nodig had, iets wat ik echt niet had verwacht.'

GRATIS ledenwebinar!



Waar blijft mijn tijd?

Online via Zoom
25 november 2024
19:30 -20:30 uur

Een webinar waarin je leert om realistisch je tijd in te delen. En of je de dingen anders kunt aanpakken. Maar ook: moet jij alles doen? Kortom, hoe zorg je dat er tijd voor jezelf overblijft. Schrijf je in, want je steekt er altijd wat van op!

Doe de test!



Met Suzanne's verhaal wordt duidelijk hoe waardevol het kan zijn om even stil te staan bij waar je tijd naartoe gaat. Durf jij ook de test te doen? Misschien ontdek je wel iets wat je leven kan veranderen!



Ken je jouw rechten als mantelzorger?

Zorg jij voor iemand die je lief is, zoals een familielid, vriend of buur? Dan weet je hoe waardevol jouw inzet is. Maar weet je ook dat er wetten en regels zijn die jou als mantelzorger kunnen ondersteunen? Van praktische hulp tot een stukje financiële vergoeding: er is meer mogelijk dan je misschien denkt. Wij zetten het graag voor je op een rij, zodat je de zorg kunt blijven geven zonder zelf overbelast te raken.

1 Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) - Hulp voor jou en degene voor wie je zorgt

De Wmo helpt mensen langer thuis te wonen. Hierbij kunnen verschillende soorten hulp geregeld worden, zoals ondersteuning in het huishouden of begeleiding naar afspraken. Voor jou als mantelzorger kan de Wmo echt verschil maken. Heb je het gevoel dat je steeds meer taken erbij krijgt? Via een 'keukentafelgesprek' met de gemeente bespreek je samen welke ondersteuning nodig is. Misschien krijg je hulp in het huishouden, of kun je via een persoonsgebonden budget (pgb) zelfs betaald worden voor de zorg die jij al biedt.

2 Wet langdurige zorg (Wlz) - Als de zorg intensief wordt

Wanneer iemand 24 uur per dag zorg nodig heeft, biedt de Wlz uitkomst. Jij kunt als mantelzorger een deel van die zorg op je nemen, maar er is ook professionele hulp mogelijk. De zorg kan zowel thuis als in een instelling worden gegeven. Samen met het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) bekijk je of er recht is op deze zorg. Zo kun je voorkomen dat de zorg je te zwaar wordt.

3 Zorgverzekering - Praktische hulp bij dagelijkse zorgtaken

Heb je te maken met verzorgende taken, zoals wassen of medicijnen toedienen? Dan kan de zorgverzekering hulp bieden. Een wijkverpleegkundige komt langs om te bespreken wat er nodig is. Misschien kun je bepaalde taken uit handen geven of via een pgb betaald krijgen voor het werk dat je doet. Dit kan je een stukje rust geven.

Belangrijke extra's voor mantelzorgers



Medehuuderschap: Woon je in bij degene voor wie je zorgt? Dan kun je medehuurder worden, wat meer zekerheid biedt voor de toekomst. Bekijk de mogelijkheden op onze website. <https://www.mantelzorg.nl/onderwerpen/wonen/inwonen/#>



Mantelzorgwoning: Wil je graag dichtbij degene wonen die je verzorgt? Een mantelzorgwoning in de tuin of op het erf is een praktische oplossing. <https://www.mantelzorg.nl/onderwerpen/wonen/mantelzorgwoning/>



Persoonsgebonden budget: Heeft jouw naaste door ziekte, beperking of ouderdom zorg nodig? En overweeg je gebruik te maken van een persoonsgebonden budget (pgb)? Op onze website lees je hier alles over.

4 Respijtzorg - Even tijd voor jezelf
Zorgen voor een ander is waardevol, maar het kan soms ook zwaar zijn. Respijtzorg zorgt ervoor dat jij even op adem kunt komen, doordat iemand anders tijdelijk de zorg overneemt. Dit kan via de Wmo, Wlz of je zorgverzekering. Het aanvragen kan wat tijd kosten, maar wij helpen je graag verder als je niet weet waar je moet beginnen.

VRAGEN? WE ZIJN ER VOOR JE!

Er komt veel op je af als mantelzorger. Heb je vragen of behoefte aan een luisterend oor? Neem dan contact op met de Mantelzorglijn. We zijn er elke werkdag van 09:00 tot 17:00 uur om je verder te helpen. Want jij verdient ook goede zorg! Bel 030 7606055

Jasper van Heeren
is juridisch adviseur
bij MantelzorgNL



Tarek el Gamal

'Zorgen voor een beperkt kind heeft heel veel te bieden'

Spontaan uit eten, aan tafel in alle rust horen hoe de dagen van zijn gezin waren of twee weken op vakantie? Dat zijn dingen die Tarek el Gamal (53) niet kan. Hij is ondernemer, lid van 2 cliëntenraden, man van Chantal en vader van twee kinderen. De oudste, hun zoon Julian, is ernstig meervoudig beperkt. 'Maar Julian is meer dan zijn beperking. Hij geeft mij ook heel veel reflectie, liefde en inzichten. Hij is mijn grote leermeester.'

19 jaar geleden werd Julian geboren. Waar de meeste vaders rond deze tijd met een verfkwaast in de studentenkamer staan en hun kind loslaten, verschoont Tarek nog altijd luiers. En dat zal voorlopig ook zo blijven. Julian gaat niet op zichzelf wonen, maar blijft thuis – waar zijn ouders, professionals én twee vriendinnen voor hem zorgen. En dat is letterlijk en figuurlijk zwaar. Zeker als je bedenkt dat een goede logeer- of woonplek een speld in een hooiberg is. Voor Tarek geen reden om het somber in te zien, maar juist een uitnodiging om kansen te zien en te benutten.

Julian kwam ter wereld met onder andere het syndroom van Down. 'Niet de *'happy, shiny Down'* zoals je veelal in televisieprogramma's ziet. De beperkingen van Julian zijn behoorlijk complex. Zo heeft ie ook een hartprobleem, coeliakie, autisme en ziet hij slecht. Dat betekent dat hij veel zorg nodig heeft, zowel overdag als 's nachts.' Tareks zoon is niet zindelijk, kan niet praten, eet niet zelfstandig en is buitenshuis afhankelijk van zijn rolstoel én van anderen. Naast beperkt zicht herkent Julian geen gevaar, doordat hij het niveau heeft van een kind van één jaar oud. 'We zijn altijd met hem bezig.'





Als de verwachtingen niet stroken met de realiteit

Als je kinderen krijgt, heb je bepaalde wensen en verwachtingen. Dat begint al bij de zwangerschap, waarin iedereen zegt dat het geslacht niet uitmaakt, 'als het maar gezond is'. Maar dat is niet iedereen gegeven. En als je kind dan zorg nodig heeft, hoop je dat het van de best denkbare kwaliteit is. Alles om je kind een zo goed mogelijk leven te geven.

De ervaringen van Tarek en zijn gezin zijn anders. Ze brachten Julian weleens naar zorgvuldig uitgezochte logeerplekken, waar de ondervindingen wisselend waren: van heel goed tot heel slecht. Niet dat Tarek en Chantal onhaalbare eisen hebben, maar de instellingen schieten tekort. Afspraken worden niet nagekomen en een gebrek aan mensen in de zorg maakt dat er geen tijd meer is voor oprechte aandacht. 'We willen een veilige plek voor onze zoon. Eentje waar hij dezelfde liefde en zorg krijgt als thuis. Waar ze hem zien en horen, hem leren kennen en tijd en moeite steken in hem lezen en begrijpen.'

Dat de verwachtingen niet altijd stroken met de realiteit, is een harde les. 'Het doet ons veel verdriet en kost veel energie en tijd. We willen alleen niet blijvend bij de pakken neer gaan zitten, dus blijven we hoop houden door te kijken naar wat er dan wél kan.'

'Mantelzorg is geen gunst, het levert écht iets op'

Zeker 30 uur per week is Tarek als mantelzorger met zijn zoon in de weer. Gelukkig gaat Julian naar een fijne dagopvang én komen Kim en Ilse, zoals ze zelf zeggen, 'met plezier voor Julian zorgen'. De twee vriendinnen van de familie gaven vaak aan om met vaste regelmaat en op vrijwillige basis voor Julian te willen zorgen. Lastig, vond Tarek, waardoor hij dat zelf tegenhield. 'Om meerdere redenen. Ik wilde niet dat ze het uit medelijden deden. Ja, de zorg is zwaar, maar ik ben niet zielig. Ik dacht dat ik een enorm beroep op ze deed en dat ik 'dat toch niet van ze kon vragen'. Dacht in termen als 'mijn zorgenkind' en 'onze verantwoordelijkheid'. Blijkt dat ik het al die tijd mis had, want de zorg voor Julian is voor Ilse en Kim juist een verrijking van hun leven.'

Dat noemt Tarek het grootste inzicht: mantelzorg is niet het verlenen van een gunst. Julian geeft ontzettend veel terug. Dat omdenken is hard nodig, voor iedereen. De vraag naar zorg wordt steeds groter en het aantal professionals steeds kleiner. 'We kunnen wel krampachtig willen vertrouwen op het huidige zorgsysteem, in de hoop dat het allemaal vanzelf goedkomt, maar dat komt het niet. Het is aan ons om de zorg mét elkaar te organiseren, zodat we het voor iedereen (weer) draaglijk maken.'

'Als iedereen naar een ander omkijkt, worden we allemaal gezien.'



Kim en Julian

Vriendinnen Kim en Ilse wisselen elkaar af: iedere week is een van de twee een middag bij Julian. Dat brengt veel rust, ontzorgt het gezin en geeft heel veel liefde en zingeving. Die liefde, die betrokkenheid, het meer écht naar elkaar omkijken – dat geeft hoop. 'Het brengt ons allemaal meer dan we ooit durfden hopen. Julian is als een spiegel en geeft in veelvoud terug wat hij krijgt. Hij heeft unieke rituelen die hij met anderen niet heeft en brengt plezier. Daar worden we allemaal blij van. En dat biedt ook de opening voor een maatschappelijk vraagstuk: hoe kunnen we de zorg samen zo organiseren dat iedereen dit geluk kan ervaren?'

Samen voor een goede toekomst

Tarek moest een drempel over om de hulp te accepteren. 'We willen anderen niet tot last zijn. Maar we vergeten dan dat een ander graag iets voor ons doet. Dat het hen iets oplevert om écht van betekenis te zijn.' Omgekeerd kan Tarek zich ook voorstellen dat het voor mensen spannend is om mantelzorg te bieden.

'Mensen vragen zich af of ze het wel kunnen. Of ze het goed genoeg doen. Wat er precies van ze verwacht of gevraagd wordt. Terwijl iets heel kleins al iets heel groots kan betekenen voor de mensen die je helpt. Onbekend maakt onbemind, dus laten we er meer over delen, elkaar meer waarderen en kansen benutten. We hebben geen andere keuze dan doorgaan, in het nu leven en genieten, maar hóe we dat doen? Dat is aan ons.'

Ondanks, of juist dankzij, alles heeft Tarek vertrouwen in een goede toekomst. 'Julian maakte mij tot de beste versie van mezelf. Hij is heel puur en geeft veel betekenis aan mijn leven. Hij laat me zien waar het echt om draait in dit leven: oprechte connectie, naastenliefde, aandacht en zingeving. En dat gun ik iedereen. Ik denk dat dat het perspectief is: een combinatie van professionele zorg en de eigen omgeving. Dat moeten we dus echt samen doen.'

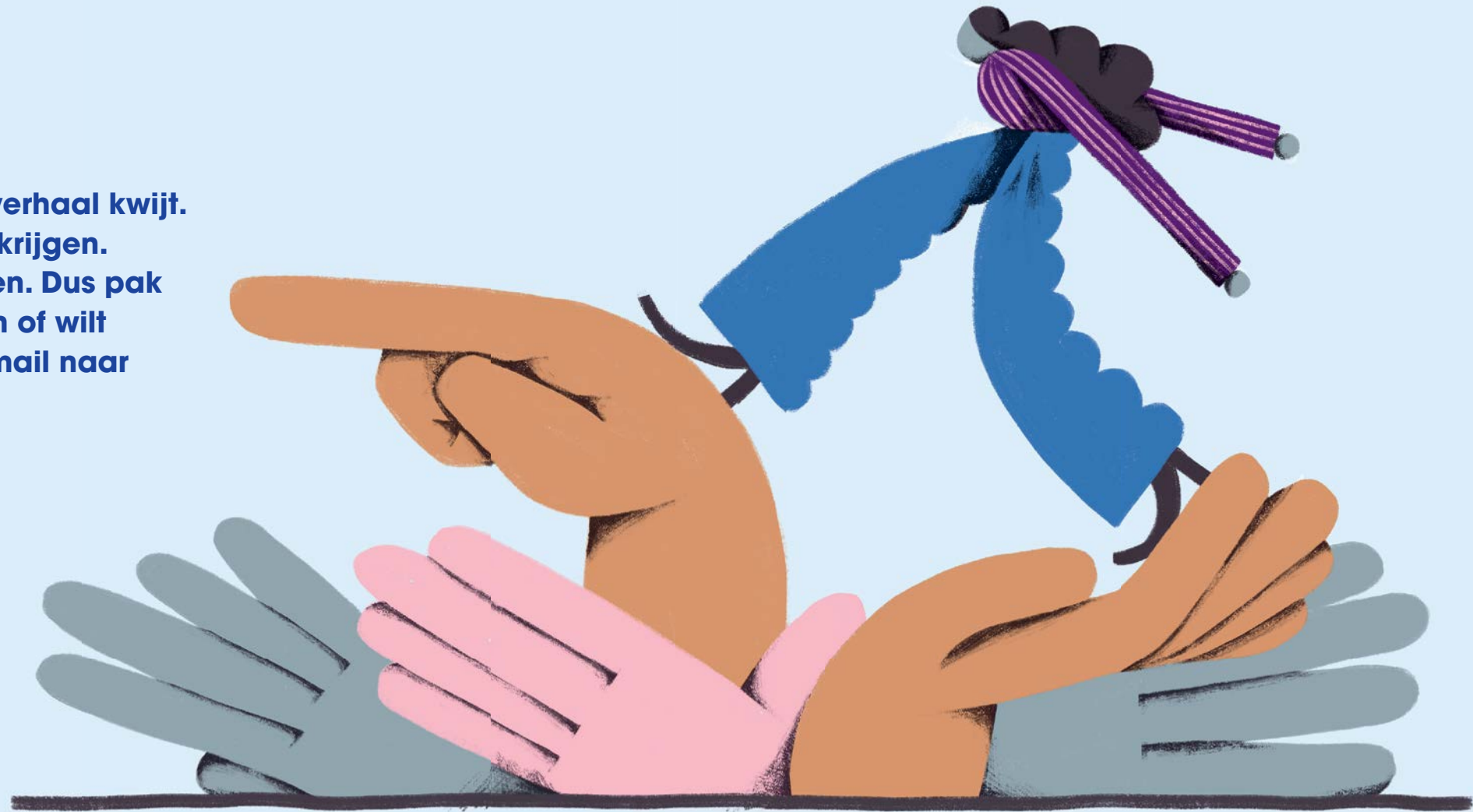
Als iedereen naar een ander omkijkt, worden we allemaal gezien.

In een maatschappij die schreeuwt om mantelzorgers, durven wij te zeggen dat het anders kan. De rol van mantelzorgers is groter dan ooit en wij vinden samenwerking belangrijker dan ooit. Want zorgen doen we samen. Met jou, met alle vijf miljoen mantelzorgers, maar ook met organisaties, professionals, beleidsmakers en politiek. Hier ligt de sleutel voor de toekomst. Om dit kracht bij te zetten, presenteren we in deze MantelKRACHT voor het eerst ons nieuwe logo. Want zorgen doen we samen!



We hopen dat je er net zo enthousiast van wordt als wij!

Bij de Mantelzorglijn kun je je verhaal kwijt. Jouw 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



Tips voor mantelzorgers van de Mantelzorglijn

Gezonde maaltijden voor je broer

Mijn broer is 43 jaar en heeft een verstandelijke beperking. Hij woont zelfstandig met hulp van professionals en onze familie. Ik help hem vaak met administratie en drink dan een kop koffie. Maar laatst viel het me op dat hij 's avonds niet meer kookt en ongezond eet. Vroeger kookte ik elke week een paar maaltijden voor hem, maar dat past nu niet meer in mijn schema. Hebben jullie tips?

Heb je al gedacht aan kant-en-klaarmaaltijden? Er zijn veel aanbieders online die verschillende menu's bieden, van

Hollandse pot tot Aziatische gerechten. Je bestelt gewoon elke week een aantal maaltijden en die worden op een vaste dag bij je broer thuisbezorgd. Zo heeft hij elke avond een gezonde maaltijd zonder dat jij er veel tijd aan kwijt bent.

Ken je de Stichting Thuisgekookt? Dit is een sociale maaltijdservice waarbij iemand uit de buurt één of twee keer per week voor je broer kookt. De maaltijd kan worden gebracht of gehaald, en je betaalt alleen de kostprijs. Het is ook een mooie manier om contact te hebben met een buurtgenoot. Meer informatie vind je op www.thuisgekookt.nl.

Hoe houd ik overzicht?

Ik werk vier dagen per week, heb een gezin met drie pubers en zorg daarnaast voor mijn tante van 88 jaar. Ondanks dat ze in een zorginstelling woont, komt er veel mantelzorg bij kijken. De was doen, administratie bijwerken, boodschappen doen en met haar wandelen. Met werk, gezin en mantelzorg voel ik me soms overweldigd. Hoe houd ik overzicht?

Als mantelzorger heb je vaak veel verantwoordelijkheden. Het kan lastig zijn om alles op een rijtje te houden. Sommige dingen moeten meteen gebeuren, andere

kunnen wachten. Maar hoe maak je de juiste keuzes zodat je tijd goed wordt besteed en je ook nog balans houdt in je leven?

Een handige tip is de zin: 'Moet ik dit nu doen?' Je kunt deze zin op verschillende manieren zeggen, met de nadruk steeds op een ander woord. Elke versie helpt je om anders naar je taken te kijken. Op www.mantelzorg.nl/prioriteiten vind je een animatie die je laat zien hoe dit werkt. Zo krijg je meer rust en overzicht in je dag.

Verhuizing naar het verpleeghuis

Mijn vader woonde dichtbij en ik heb lang voor hem gezorgd. Maar uiteindelijk werd de zorg te

zwaar, zowel voor mij als voor de professionals. Sinds twee maanden woont hij in een zorginstelling. Voor ons beiden is dit een grote verandering. Ik voel me schuldig, verdrietig, moe en leeg. Is dat normaal?

Ja, dat is heel normaal. Veel mantelzorgers hebben dezelfde gevoelens bij de verhuizing van hun naaste naar een zorginstelling, vooral als je lange tijd intensief hebt gezorgd. Het is een ingrijpende gebeurtenis die allerlei emoties naar boven kan brengen: verdriet, twijfel, schuldgevoel en zelfs opluchting. Na de verhuizing merk je mis-

schien pas hoe moe je bent van de lange tijd van zorgen en de emoties rondom de verhuizing. Ook kan er een gevoel van leegte zijn, omdat de zorg structuur en betekenis aan je leven gaf. Dit alles kost tijd om te verwerken. Het is belangrijk om hierover te praten met mensen om je heen. Blijft het moeilijk? Praat dan met je huisarts, een psycholoog of een rouwtherapeut. Vind je het fijn als iemand met je meedenkt in deze periode? Onze mantelzorgcoach biedt een luisterend oor en denkt met je mee over praktische zaken en je emoties. Meer informatie vind je op www.mantelzorglijn.nl

Voel je welkom op de Dag van de Mantelzorg

Natuurlijk bedanken we jou op de Dag van de Mantelzorg! Jij verzet zoveel werk voor jouw naaste. Dat mag wel eens gezegd worden. Op 10 november vragen we aandacht voor mantelzorg. En spreken we onze grote waardering uit voor mantelzorgers.

Het is een dag van mantelzorgbedankjes uitdelen en ontvangen. Een dag van verhalen vertellen over 'weet-je-wel-wat-een-mantelzorg-allemaal-doet?'. Een dag waarin jij andere mantelzorgers ontmoet.

Een dag waarin de lokale mantelzorgorganisaties veel activiteiten voor mantelzorgers organiseren. Een dag waarop jij misschien kans ziet even de boel de boel te laten. Er is vast ook iets leuks bij jou in de buurt.

En wij, MantelzorgNL, ondersteunen al die activiteiten en aandacht ieder jaar met een landelijke campagne, omdat iedereen in Nederland het moet weten.

Wat doen wij?

Jou gewoon een bedankje geven? Nee.
Jou bedanken met duizendmaal dank? Nee.
Nee, we doen het met:

Vijfmiljoen maal dank

Zo staan wij stil bij alles wat jij dag in dag uit, doet voor je geliefde(n). Omdat je chauffeur bent, kok, verzorger en steunpilaar. Omdat je een verschil maakt voor de mensen om jou heen. We waarderen jou met deze campagne en tonen dankbaarheid voor het werk dat jij en al die andere vijf miljoen mantelzorgers van Nederland verzetten: vijf miljoen maal dank.

Misschien zie jij op onze Facebook en Instagram de berichten met bedankjes die anderen geven aan mantelzorgers; of via LinkedIn van je collega's of werkgever. Ook kun je online of fysiek een kaart ontvangen van iemand die weet hoeveel werk jij verzet, belangeloos en met liefde. Ook al is het niet altijd makkelijk, je doet het toch maar.

En wil je zelf iemand bedanken of in de spotlight zetten? Ga naar onze pagina en maak zelf je e-card aan.

Daarmee laten we samen zien hoe belangrijk mantelzorgers zijn en ook: hoe belangrijk het is om mantelzorgers te waarderen. Het is niet zomaar iets om (een deel van) je eigen leven in dienst te stellen van een ander. Je kunt de kaarten en bedankjes eenvoudig versturen en je verrast de ander. Al was het alleen maar omdat je eraan denkt, aan dat mantelzorgen en de invloed die dat mantelzorgen heeft op het eigen leven.

Kijk op dagvandemantelzorg.nl en zie wat er allemaal mogelijk is, ook voor jou om iemand aandacht te geven die mantelzorgtaken uitvoert. Want zorgen doen we samen en met elkaar staan we sterker. We hebben elkaar nodig. Wij hebben jou nodig. En jij anderen die jou snappen en steunen. Wij zijn er voor jou.

Dankjewel, MantelzorgNL

Vijfmiljoen maal dank.



Maak een e-card aan om iemand te bedanken of in de spotlight te zetten. Of hang een poster voor je raam, op kantoor, in de bibliotheek of het stadhuis. Laat anderen weten dat je aan ze denkt!



**Titia Cnossen, wethouder Zorg en Welzijn
gemeente Lansingerland**

‘We willen mantelzorgers perspectief bieden’

Gemeenten bepalen zelf hoe ze mantelzorgers helpen. Het Zuid-Hollandse Lansingerland loopt hierin voorop. Vooral de ondersteuning van mantelzorgers die zorgen voor een naaste met dementie staat goed aangeschreven. Wat maakt die hulp succesvol en wat kan nog beter? Een vraaggesprek met Titia Cnossen, wethouder in Lansingerland.

Wat maakt de mantelzorgondersteuning in Lansingerland zo bijzonder?

‘De kern is het goed georganiseerde Steunpunt Mantelzorg, onderdeel van onze samenwerkingspartner Welzijn Lansingerland, dat fungeert als spin in het web. Het werkt vooral goed omdat we werken met één vaste medewerkster van Welzijn Lansingerland, Sabine van Bruggen. Zij is hét gezicht van het Steunpunt.’ Sabine, online bij het gesprek aanwezig: ‘Het Steunpunt biedt ondersteuning aan mantelzorgers van alle leeftijden en achtergronden. Het gaat vooral om adviseren en informeren, helpen bij het aanvragen van huishoudelijke hulp of vervoer, het bieden van lotgenotencontact, respijtzorg, hulp van vrijwilligers, enzovoort.’

In Lansingerland is vooral de mantelzorgondersteuning rond dementie goed geregeld. Hoe?

‘Door de goede organisatie van de - sorry voor het ambtelijke woord - hele keten: casemanagers, thuiszorgorganisatie, huisartsen, de vrijwilligers van het Alzheimer café. Al die partijen werken goed samen. Ze signaleren tijdig situaties waarin mantelzorgers overbelast dreigen te raken en wijzen de weg naar respijtzorg of dagbesteding. Meldt iemand zich bij een loket voor bijvoorbeeld huishoudelijke hulp, dan kijken medewerkers verder: is er misschien meer nodig? Aan de basis van dit alles ligt bewustwording bij vrijwilligers, professionals én de mantelzorgers zelf: erkennen dat mantelzorgen soms (te) zwaar is.’

‘Bij een hulpvraag kijken we verder: is er misschien meer nodig?’

Gemeenten vinden het vaak moeilijk mantelzorgers te bereiken, hoe zit dat bij jullie?

‘Daar zitten wij ook mee. Veel mensen zien zichzelf helemaal niet als mantelzorger en melden zich niet. Dat geldt voor jonge mantelzorgers, maar ook voor ouderen of mantelzorgers met een baan. Ook mensen met een migratieachtergrond of GGZ-problematiek zijn vaak niet in beeld. Terwijl dat wel belangrijk is om overbelasting voor deze inwoners te voorkomen. Want dat is ons doel. We willen dat iedereen in onze gemeente een eigen leven kan leiden met tijd en ruimte voor zichzelf, ook de mantelzorger.’

Wat kan daarvoor zorgen?

‘Dat kan van alles zijn. Dagbesteding voor degene die zorg nodig heeft of een vrijwilliger die het mogelijk maakt dat een mantelzorger op een vaste dag naar zijn koor kan. De gemeente Lansingerland zet via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ook professionele organisaties in om mantelzorgers te ondersteunen als overbelasting dreigt. Er is niet altijd een praktische oplossing

nodig. Ook erkenning is belangrijk, écht luisteren, de juiste weg wijzen. En lotgenotencontact helpt: mantelzorgers geven elkaar tips en ondersteuning.’

Lansingerland heeft samen met MantelzorgNL onderzoek gedaan naar behoeften van mantelzorgers, wat komt daaruit naar voren?

‘Een veelgehoorde wens is minder regeldruk en bureaucratie. Dat is lastig. We zitten als gemeente vast aan landelijke wetgeving en de Wmo. Ambtenaren willen de regels rechtmatig uitvoeren, omdat ze uitgaven moeten verantwoorden. We kunnen zorgvragers en mantelzorgers wel helpen bij het aanvragen van hulp of invullen van formulieren. Uit het onderzoek blijkt ook dat zorgprofessionals meer middelen en kennis nodig hebben om overbelasting van mantelzorgers te herkennen. Daar werken we nu aan.’

Je laat zien dat je zelf ook erg betrokken bent bij het onderwerp, waar komt dat vandaan?

‘Ik denk dat vrijwel iedereen wel ervaring heeft met mantelzorg. Tot 2021 was ik burgemeester in Woudenberg. Als bestuurder hoor je veel indrukwekkende verhalen. Mensen die naast een fulltime baan nog zorgen voor een partner of gezinnen met een meervoudig gehandicapt kind. Ga er maar aan staan! Een jongetje vertelde eens enthousiast dat hij tussen de middag eieren bakt voor zijn vader. Dat maakte indruk en is me altijd bijgebleven. Die verhalen zijn belangrijk om je te realiseren wat er allemaal speelt onder de inwoners.’

Zou het niet eerlijker zijn als elke mantelzorger ongeacht woonplaats dezelfde ondersteuning krijgt?

‘Het idee achter de Wmo is juist dat een gemeente dicht bij haar inwoners staat en weet waaraan zij behoefte hebben. Elke gemeente is anders. Van Woudenberg weet ik bijvoorbeeld dat de kerken veel doen, dat is hier minder. Ik zit er voor de inwoners van Lansingerland. We zitten niet te wachten op beleid vanuit het rijk, we weten zelf wat nodig is om mantelzorgers op de been houden. Want dat is wat we willen: mantelzorgers perspectief bieden en benadrukken: je hoeft het niet alleen te doen.’



Gloria van Breukelen

Van ervaring je werk maken

Gloria van Breukelen (32) heeft na veel ups en downs een fijn leven met mooie vooruitzichten. Ze is een kersverse moeder, gaat binnenkort trouwen en werkt als ervaringsdeskundige.

Maar het ging niet altijd goed. Gloria groeide op als KOPP (Kind van Ouder met Psychische Problemen) en KOV (Kind van Ouder met Verslavingsproblemen) met een psychisch zieke moeder en alcoholverslaafde vader.

‘Ik heb een lieve moeder, maar ze kan emotioneel gezien geen moeder voor me zijn’ zegt Gloria. ‘De moederrol die ik van haar ken is alleen praktisch, door bijvoorbeeld te helpen als ik ziek was.’

Het lukte haar moeder niet om haar echt te verzorgen. *‘Ik zag er anders uit dan de rest en werd gepest’* vertelt Gloria.

Haar moeder knipte haar haren, droeg trainingspakken en zag er smoezelig uit.

Toen ze acht jaar oud was en in ontwikkeling eigenlijk haar moeder al voorbij, verhuisde het gezin noodgedwongen naar een nieuw dorp vanwege schulden.

‘Daar besloot ik het anders aan te pakken’ zegt Gloria. Ze kocht zelf nieuwe kleren met de kinderbijslag als zakgeld, verzorgde zichzelf en kreeg nieuwe vriendinnen. Maar ook nu probeerde ze wel haar moeder nog bij te sturen naar een moederrol.

‘Mijn nieuwe vriendinnen kregen na school thee, koekjes en aandacht. Dat vroeg ik ook aan mijn moeder, die dat dan beloofde te doen. De volgende dag lag ze toch weer in bed, dus ging ik zelf maar over mijn schooldag vertellen.’ vertelt Gloria.

Ze keek bij vriendinnen af ‘hoe het hoorde’. *‘Alle normale mensen aten*

aan tafel, dus dat wilde ik ook. Dan ging ik zelf de tafel maar dekken, maar mijn vader wilde er niks van weten. Mijn moeder bleef dan bij hem op de bank zitten, ook al wilde zij wel meedoen. Ik voelde me elke avond weer afgewezen.’

Ook de geschiedenis van haar eigen ouders kende ze als kind nog niet. Haar moeder was vanuit Duitsland hier komen wonen en had op jonge leeftijd al psychoses. Haar vader groeide zelf op met een psychisch zieke moeder en heeft als oudste van vier zoons veel op moeten vangen.

‘Ik zie nu dat er sprake is van intergenerationale overdracht. Hun generatie keek niet echt naar zichzelf. De jongere generatie, zoals ik, doorbreekt het patroon.’

*lees verder op de volgende pagina

Ervarings- deskundig

Vervolg Gloria:

Alcohol was voor haar vader de uitvlucht van de schulden en zijn verleden. Ook zijn vrouw zette hij aan om mee te drinken, ondanks haar medicatie waarmee alcohol niet goed samenging. Hij maakte Gloria's moeder wijs dat ze haar uitkering zou verliezen als ze bij hem weg zou gaan. Dat maakte diepe indruk en haar moeder heeft tweemaal een suïcide poging gedaan, waarna de jonge Gloria haar vond.

'Het ergste was dat er niet over werd gepraat. De volgende dag moest ik van mijn vader gewoon weer naar school. Dat heeft de meeste schade aangericht. Ik dacht als kind dat mijn moeder niet genoeg van mij hield om in leven te willen blijven.'

De verzorgende rol die Gloria vanaf haar achtste voor zichzelf op zich had genomen, ging in haar puberteit nog verder. Het hele gezin leefde een tijdje van haar bijbaantje, waarbij ze haar moeder maande om gezond eten te kopen van het weinige geld dat er was. Vervolgens werden gewoon weer alcohol en sigaretten in huis gehaald.

Uit plichtsgevoel bleef ze tot haar twintigste thuis wonen, maar toen was de maat vol. Eenmaal op kamers belandde Gloria zelf in een depressie, iets wat veel Kinderen van Ouders met Psychische Problemen overkomt. Haar vader bleek het geld voor haar studie en de kamerhuur niet goed te hebben geregeld en haar

trauma kwam naar nu echt naar boven. Zo kwam ze oog in oog met haar grootste angst: falen en niets van haar leven kunnen maken, net als haar ouders.

Een fijne leraar adviseerde haar eerst voor zichzelf te zorgen en dan pas weer een studie te proberen. In therapie heeft ze geleerd dat wat er gebeurd is, niet haar schuld is geweest.

'Mijn eenzaamheid was killing, niemand begreep mij echt, en ik kon niet bij mijn ouders terecht.'

Haar vader dronk zichzelf zeven jaar geleden letterlijk dood en dat gaf gek genoeg ook weer ruimte, al riep ook dit weer gevoelens van afwijzing bij haar op. *'Hij zei eens tegen een vriend: ik ga nog liever dood dan dat ik stop met drinken'* vertelt Gloria. Dat, gecombineerd met een suïcidale moeder, gaf haar het gevoel dat ze twee ouders had die liever dood waren dan bij haar.

Maar zelfs met de therapie en de ruimte die ze voelde, bleef ze in de overlevingsstand staan. Na het behalen van haar studie koos ze voor een carrière gebaseerd op het geld dat ze ermee kon verdienen.

Nooit meer schulden, dat was het devies. De baan die eigenlijk niet bij haar paste, zorgde na een gedwongen COVID-pauze voor een behoorlijke burn-out. Weer kwamen oude angsten naar boven, want uit bed komen lukte niet meer.

Ze was bang dat haar vriend het uit zou maken, maar hij was heel begripvol. *'Wij begrijpen elkaar goed, hij is ook een KOPP-kind, maar gezonder gehecht. Hij begrijpt het verlies van een ouder.'*

Samen verhuisden ze voor een jaar naar Griekenland, waar ze is begonnen aan het schrijven van een boek over haar leven. Dat zorgde voor heftige herbelevingen, maar het boek hielp haar om alles op een rij te zetten.

'Boos zijn levert mij niets op' zegt Gloria. Dat besef, het proces van het schrijven en het jaar ertussenuit, brachten een ommekeer in haar. Eerder wilde ze geen kind, maar nu voelde ze zich daar klaar voor. Gloria werd zwanger, maar ook dit riep weer gevoelens op en een nieuwe relatie tot haar moeder.

'Ze leek blij met de zwangerschap, maar na de bevalling was mijn moeder heel slecht. Ze zei; ik kom voorlopig niet langs. Toen kwam het besef dat ze misschien ook geen oma voor mijn kind kan zijn.' Dat voelde weer als een afwijzing.

'Ik wil dat ons kind een actieve herinnering heeft aan haar.' Als hij later meer begrijpt zal ze daar open over communiceren. Uitleggen wat er met oma aan de hand is. *lees verder op de volgende pagina

Ze begrijpt nu wel beter hoe lastig het was voor haar ouders om een kind groot te brengen. *'Mijn moeder voelt nu meer aan als een cliënt waar ik op bezoek ga.'*

Inmiddels is Gloria Ervaringsdeskundige buurtteammedewerker bij Buurtteam Amsterdam Nieuw-West. Ze kwam op dit spoor na het uitbrengen van haar boek; ze werd gevraagd voor presentaties en deed begeleiding van KOPP-kinderen op een kamp.

Door alles kreeg ze veel contact met lotgenoten. Door alles kreeg ze veel contact met lotgenoten. Gloria deed een training bij HvO Querido; **Werken met Eigen Ervaring**.

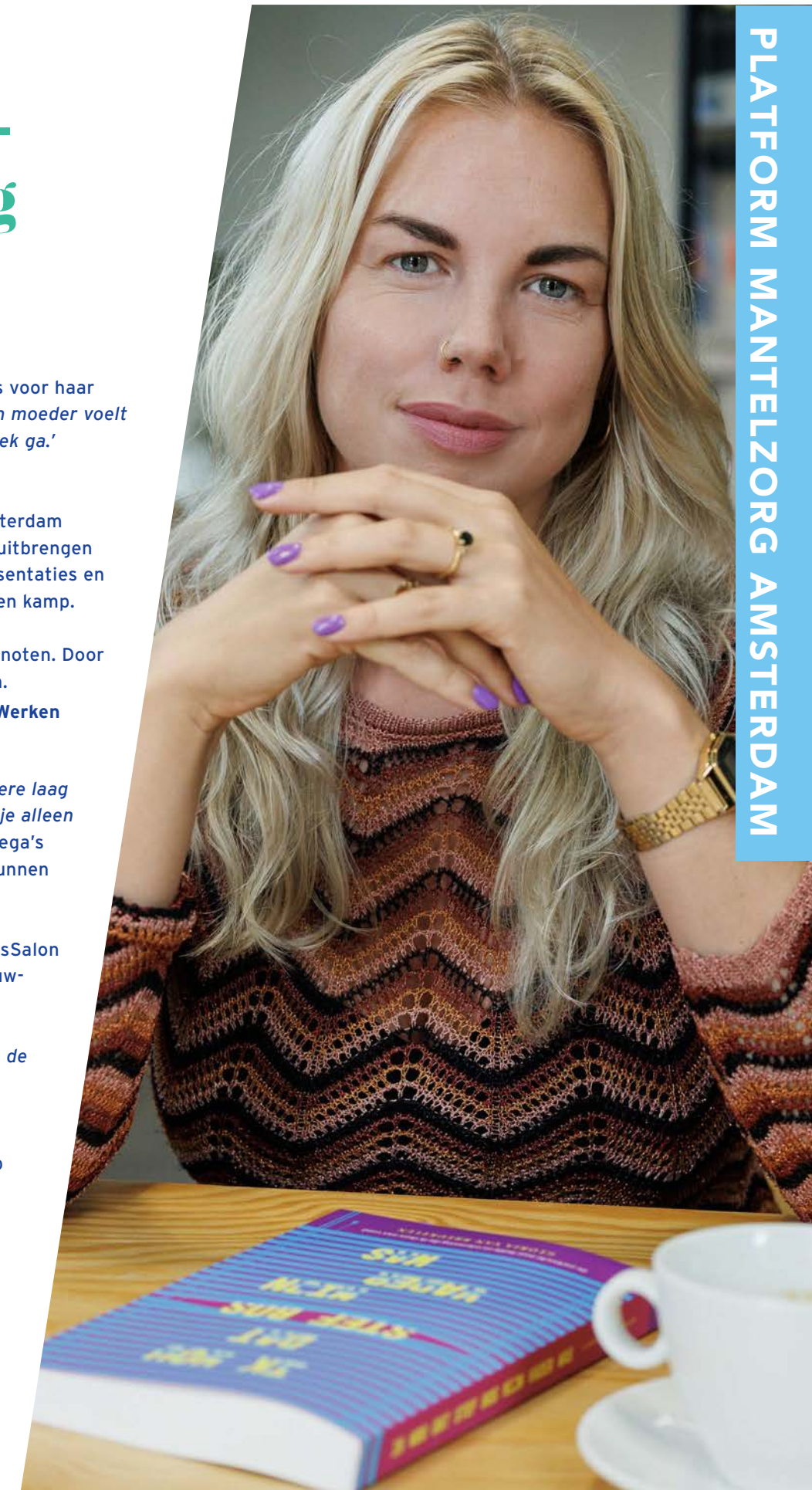
'Je bent ervaringsdeskundige door de diepere laag die je hebt. Dat voelen anderen, vaak hoef je alleen maar te beginnen met goed luisteren.' Collega's zien nu ook dat ze hun eigen ervaringen kunnen gebruiken.

Gloria doet één keer in de week de WegWijsSalon (laagdrempelige inloop in Amsterdam Nieuw-West) bij Buurtcentrum Lola Lieven. *'Jongvolwassenen komen bijvoorbeeld met schulden binnen; maar vaak is er meer aan de hand.'* Alles begint met een luisterend oor, koffie en een praatje.

Ook is ze gevraagd om gastles te geven op scholen over KOPP en KOV. (Kinderen van Ouders met Psychische Problemen en Kinderen van Ouders met een Verslaving). *'Zo zie je maar hoe je van je ervaringsdeskundigheid je kracht en je werk kunt maken.'*

www.wegwijssalon.nl/wegwijssalon-lola-lieven/

Link naar het boek: www.ikwoudat.nl





PLATFORM
MANTELZORG
AMSTERDAM

Steun en informatie Mantelzorgers

Mantelzorg Amsterdam

Buurteams Amsterdam

Voor vragen over zorg, wonen, gezondheid, werk, geld en ontmoeten. Kunt u (tijdelijk) extra steun gebruiken? Dan kunt u naar Buurteam Amsterdam. In heel Amsterdam zijn buurtteammedewerkers om u te helpen, gratis. Samen met u gaan zij op zoek naar manieren om u te ontlasten.
<https://www.buurteamamsterdam.nl/mantelzorg-amsterdam/>

Onafhankelijk Cliëntondersteuners

Zij helpen bij verschillende onderwerpen en aanvragen. Bijvoorbeeld aan (jeugd)zorg, financiële regelingen, (beschermd) wonen en mantelzorg.

Ook kunnen ze meegaan naar belangrijke gesprekken. Als u dat wilt.

Deze ondersteuning is voor iedereen gratis.
<https://www.deondersteunersvanamsterdam.nl/>

Mantelzorgmakelaar Amsterdam

Voor de mantelzorg die zoekt naar informatie en praktische oplossingen om de intensieve zorg voor een verwant, partner, vriend of buur beter en langer vol te kunnen houden. Mantelzorgmakelaars worden steeds vaker vergoed door zorgverzekeraars.
<https://mantelzorgmakelaaramsterdam.nl/>
Markant Amsterdam

Markant

Voor informatie, steun en advies. Markant is het centrum voor mantelzorg en helpt mantelzorgers de balans te vinden

tussen zorgen voor een ander en zorgen voor zichzelf. Mantelzorgers kunnen er terecht voor informatie, advies, cursussen, begeleiding en praktische ondersteuning, onder andere door de inzet van vrijwilligers.
<https://www.markant.org/>

Gemeente Amsterdam regelingen Mantelzorgers

Bekijk hier de mogelijke ondersteuning, zoals een speciale parkeervergunning, verzekering of een vergoeding voor kosten openbaar vervoer. Of misschien kunnen vrijwilligers of professionals uw taken tijdelijk overnemen. Kijk voor meer informatie op de website.
<https://www.amsterdam.nl/veelgevraagd/hulp-en-ondersteuning-voor-mantelzorgers-41c3d>