

NAJAAR 2023

MANTELKRACHT

VOOR MANTELZORGERS IN LOPIK EN IJSSELSTEIN

Thuis & Werk of Studie

Zie de jonge
mantelzorgers en bied
support
Interview Marloes Piek
Uit IJsselstein



In samenwerking met MantelzorgNL



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. Stichting Pulse - Steunpunt Mantelzorg

Redactieadres

redactie@mantelzorg.nl
mantelzorg@stichting-pulse.nl

Redactie

MantelzorgNL,
Ilse Nederend, Kitty Veldhuizen en
Dafne Maaswinkel

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.stichting-pulse.nl



Augustus 2021 dacht mijn vader dat hij Corona had. Helaas kregen wij de dag erna te horen dat hij uitgezaaide lonkkanker had, dat ze niets meer voor hem konden doen en hij nog slechts een paar maanden zou leven. Onze wereld stortte in maar we waren vastbesloten dat we hem met elkaar de beste zorg zouden geven. Uiteindelijk heeft mijn vader nog 19 maanden geleefd, zijn wens was zolang het mogelijk was thuis zijn.

Mijn moeder, zus en ik waren vanaf dat moment mantelzorgers ieder op een andere en eigen manier. Zowel mijn zus als ik hebben een fulltime baan maar namen ieder een taak erbij zodat mijn vaders wens vervuld kon worden, thuis blijven...

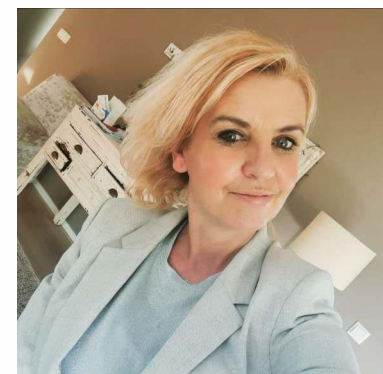
Mijn zus hielp mijn ouders met alle praktische zaken die geregeld moesten worden, mijn moeder nam de dagelijkse verzorging op zich, We wandelden langs zijn favoriete plekjes door de stad en langs de lek, we aten een ijsje we maakten hier en daar een praatje en dronken een kopje koffie op het terras. De momenten dat ik met mijn vader wandelde had mijn moeder even een moment voor zichzelf. Uiteindelijk werd mijn vader steeds zieker waardoor hij niet meer naar buiten kon of wilde dus gingen we om beurten op bezoek zodat mijn moeder even ertussen uit kon. Ook kookte ik vaak voor mijn ouders zodat er goed en gezond gegeten werd. Ik ben heel dankbaar dat we samen tot het einde toe mijn vaders wens konden vervullen echter zou ik wel willen adviseren dat je ook ten alle tijden goed voor jezelf moet blijven zorgen en je de relatie van vader/dochter niet

moet verliezen. Wij hebben uiteindelijk ook hulp gekregen van vrijwilligers van de hospice, ik kan dat iedereen aanraden want er zijn momenten dat je even uit de situatie moet stappen om jezelf niet voorbij te lopen. Het is fijn om zelf zoveel mogelijk te kunnen blijven verzorgen maar wij hebben ontdekt dat je ook best hulp mag aanvaarden om ook even dat moment voor jezelf te nemen waardoor ook de relatie tot elkaar beter in balans blijft, je weet immers niet hoe lang je de mantelzorg "moet" bieden en om dit voltehouden hoef je je niet te schamen hulp van anderen te aanvaarden.

Uiteindelijk is mijn vader 17 mei 2023 thuis overleden in het bijzijn van mijn moeder precies zoals hij het wilde en zijn wij als gezin dankbaar dat wij samen met alle hulp die wij mochten ontvangen mijn vaders wens hebben vervuld.

Ik wens iedereen veel kracht, sterkte en een fijne tijd met uw dierbare maar vergeet niet jezelf !

Angelique Drogts
Bedrijfsleider Dorpshuis de Schouw in Lopik.



Steunpunt Mantelzorg Lopik en IJsselstein

MANTELKRACHT

Het thema van deze Mantelkracht is Mantelzorg en Werk. Wij hopen dat dit thema de komende jaren nog veel aandacht krijgt, want er zijn veel overbelaste werkende mantelzorgers. Uit onderzoek van stichting Werk & Mantelzorg blijkt dat 45% van de werkende mantelzorgers een hoge drempel ervaart om de combinatie werk en mantelzorg bespreekbaar te maken. Mantelzorgers geven vaak aan dat zij privé en werk liever gescheiden houden. Wanneer collega's en leidinggevende weten van je thuissituatie is, krijg je vaak meer begrip en flexibiliteit. Wacht niet tot de combinatie werk en zorg je teveel is. Bespreek je thuissituatie op tijd en zoek samen naar oplossingen. Het gekke is dat veel mantelzorgers denken dat collega's werk niet kunnen of willen overnemen terwijl ruim 90% van de collega's zegt dit wel te kunnen of willen. Probeer niet teveel in te vullen

voor anderen maar ga het gesprek aan. Wanneer het toch lastig is begin dan met het gesprek met je leidinggevende, hij/zij zal dit op jou verzoek zeker niet door vertellen.

Veel leesplezier maar weer.
Ilse, Dafne, Kitty en Anouk



04

Agenda

Activiteiten Lopik en IJsselstein



10. Dag van de Mantelzorg

Maak mantelzorgers belangrijker dan regels

16

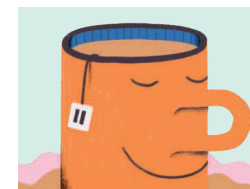
Myrthe Faaij

Jonge mantelzorgers zijn niet zielig, maar verdienen wél support!

29

20. Laad jezelf op Steunpunt Mantelzorg in het St. Antonius Ziekenhuis

Vier concrete tips voor meer rust



30

Interview Marloes Piek uit IJsselstein over werk en mantelzorg

En verder

- 05 Column Esther Hendriks
- 12 Openhartig deelt mantelzorger Roelie haar sleutel tot succes
- 14 Momentje voor jezelf
- 25 Mantelzorglijn

Agenda

Alzheimercafé

Het Alzheimercafé is een ontmoetingsplek voor mensen met dementie, hun partners, familieleden, vrienden en kennissen. Ook hulpverleners en andere belangstellenden zijn welkom. Elke bijeenkomst heeft een ander thema. De avonden zijn zowel in IJsselstein als in Lopik en starten om 19.30 uur. De zaal is open om 19.15 uur. Hou de lokale krant in de gaten!

Alzheimercafé Lopik, Dorpshuis De Schouw te Lopik
Donderdag 26 oktober
Donderdag 23 november
Donderdag 25 januari
Hou voor het thema de lokale kranten of de flyer van het Alzheimercafé in de gaten.

Alzheimercafé IJsselstein, Oase, Benschopperweg 342 te IJsselstein
Woensdag 4 oktober: Complementaire zorg
Woensdag 2 november: Levend rouwen
Woensdag 6 december: Onbegrepen gedrag
Woensdag 7 februari: Regelen bij dementie

Ontmoetingsgroepen voor lotgenoten
Wilt u graag praten met lotgenoten ome ervaringen te delen dan bent u van harte welkom bij onze lotgenotengroepen. Er zijn verschillende lotgenotengroepen voor mantelzorgers in Lopik en IJsselstein. Als u wilt aansluiten bij een ontmoetingsgroep dan is het fijn als u eerst even contact opneemt met Dafne, Kitty of Ilse

van het Steunpunt Mantelzorg. Soms zit een groep vol of wil de gespreksleidster eerst even kennismaken met u. U kunt een mailtje sturen naar: mantelzorg@stichting-pulse.nl of bellen naar 030-6868030.

1ste woensdag van de maand van 10.00 uur tot 11.45 uur: Mantelzorgers Algemeen, Hoefsmid Lopik

Dinsdagavond (datum: n.n.b): Voor mantelzorgers met een dierbare met een psychische kwetsbaarheid, Oase IJsselstein

3de dinsdag van de maand van 10.15 uur tot 12.00 uur: Voor mantelzorgers die zorgen voor iemand met dementie, Oase IJsselstein

Woensdagavond (datum: n.n.b): Voor ouders van een kind met een beperking, wisselende locatie

Dinsdagmiddag (datum: n.n.b): Voor mantelzorgers die zorgen voor iemand met Niet Aangeboren Hersenletsel, Oase IJsselstein

Donderdagmorgen (datum: n.n.b): Mantelzorgers die zorgen voor iemand met een chronische ziekte, Oase IJsselstein

Zwemmen met dementie: elke vrijdag van 10.30 uur is er vrij zwemmen en banen zwemmen voor mensen met dementie en hun begeleider en of mantelzorgers in zwembad De Hooghe Waerd. Informatie of aanmelden kan bij stichting Pulse 030-6868030.

Activiteiten voor mantelzorgers die zorgen voor iemand in IJsselstein

Vrijdag 2 februari

Themabijeenkomst: op een praktische en creatieve manier aan de slag met het thema loslaten en afscheid nemen. Informatie hierover volgt nog.

Maandag 16 oktober

Klankschalensessie en 24 -25 november Gieten met acrylverf; men heeft hier al informatie over gehad en opgegeven hiervoor kon tot 1 september.

Dag van de Mantelzorg 10 november 2023

Zie voor meer info de achterkant van dit blad.



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 mantelzorgers. 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 mantelzorgers. 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

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 restau-

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.'

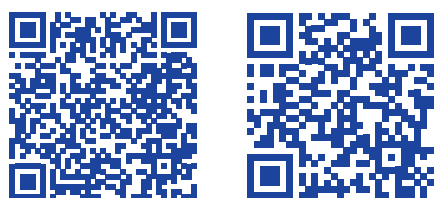


foto: Klaske Hofstee

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 tijdkort 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.'

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



Kitty in gesprek met een mantelzorgster

Ziekenhuis en mantelzorg!

Het St. Antonius Ziekenhuis heeft vanaf juli 2021 een Steunpunt Mantelzorg voor het personeel van het ziekenhuis. Kitty Veldhuizen heeft dit opgezet en zij biedt de medewerkers nu een luisterend oor en geeft hen gerichte informatie. Op deze manier wijst ze de medewerker de weg en neemt hen uitzoekwerk uit handen.

Waarom een Steunpunt Mantelzorg in het ziekenhuis?

In Nederland is één op de vier werknemers mantelzorgster. In de zorg is dat zelfs één op de drie. Om te voorkomen dat deze mensen overbelast raken helpt het ziekenhuis hen graag.

Wat zijn de vragen die je zoal binnen krijgt?

Kitty krijgt veel vragen over welk verlot de mantelzorgster op kan nemen. En ook waar men moet zijn voor hulp of ondersteuning. Er

komt vaak veel op iemand af en op internet is zoveel informatie te vinden, dat ze het overzicht kwijt raken. Kitty gaat voor hen op zoek naar wat in deze situatie kan helpen.

En wat zijn je acties hierop?

Men krijgt b.v. informatie over een Mantelzorg Steunpunt of sociaal team in de woonplaats van de zorgvrager. Daar kan men terecht voor de regionale mogelijkheden. Ook krijgt men uitleg over de verschillende zorgwetten en wat deze kunnen bieden. Denk b.v. aan mantelzorgondersteuning waarbij de aanvullende zorgverzekering soms een aantal maanden van vergoed. Of een casemanager dementie wanneer er sprake is van dementie. Ook wijst ze op de zorg voor henzelf. Wie zorgt er voor hun naaste wanneer ze zelf uitvallen?

Heb jij nog een tip voor de werkende mantelzorgster?

Ga in gesprek met je leidinggevenden en zoek samen naar mogelijkheden om mantelzorg en werk in een goede balans te kunnen blijven volhouden.

Wil je nog iets kwijt aan onze mantelzorgers?

Ook voor de mantelzorgers uit IJsselstein en Lopik geldt dat het goed is aandacht te hebben voor een goede werk-mantelzorg balans. Wanneer je steeds minder tijd voor jezelf neemt en hobby's en leuke dingen het onderspit delven; trek dan aan de bel!

Je kan altijd terecht bij het Steunpunt Mantelzorg van Stichting Pulse in IJsselstein en Lopik.

Een dag als bij andere gezinnen,

Marloes woont in IJsselstein. Samen met haar vriend heeft ze twee kinderen, Yvra van 6 jaar en Jimmy Joe van 9 jaar. Ze werkt met veel plezier als HR-adviseur voor Sterk in je Werk bij het St. Antonius Ziekenhuis.

Wie help je of voor wie zorg je?

"Ik ben mantelzorgster voor mijn zoon Jimmy Joe. Hij heeft het Syndroom van Down. Dit betekent dat hij een extra chromosoom 21 heeft, ook wel Trisomie 21 genoemd. Dit uit zich bij hem in een verstandelijke beperking. Bij Jimmy Joe gaat de ontwikkeling langzamer, zoals later kunnen praten en lopen. Ook heeft hij een taalontwikkelingsstoornis (TOS) waardoor zijn spraak beperkt is. Hij kan zich niet altijd goed uiten wat tot frustraties kan leiden. Hij zet dan zijn hakken in het zand en is het een uitdaging om hem weer in beweging te krijgen. Verder heeft hij een hoorband, omdat hij niet goed hoort. Jimmy Joe is leergierig en heeft tot vorig jaar op het regulier onderwijs gezeten. Hij had een persoonlijk begeleider en eigen werkjes. Sinds dit schooljaar gaat hij naar speciaal onderwijs."



Marloes en Jimmy Joe

Hoe ziet een dag in jouw leven eruit?

"Net als andere gezinnen met schoolgaande kinderen start een doordeweekse dag met helpen met aankleden, ontbijten en klaarmaken van de spullen voor school. Eerst zorg ik dat Jimmy Joe klaar is en met de bus wordt opgehaald. Daarna volgt mijn dochter en dan kan mijn eigen dag beginnen. Om 16.00 uur komt Jimmy Joe weer thuis en op de dagen dat ik werk vangt één van de oma's of een tante hem op. Soms is er nog een afspraak met een audioloog, logopedist of bezoek aan het ziekenhuis. Het is een dag zoals bij alle andere gezinnen, maar dan keer twee. Jimmy Joe is bewerkelijk en heeft altijd toezicht nodig. Hij is impulsief en ziet geen gevaar. Zodra hij wakker is staat hij aan en moet je hem in de gaten houden. Je moet heel veel geduld hebben en kunt maar één ding tegelijk doen."

maar dan keer twee!

Welke uitdagingen en mooie momenten ondervind je in je leven als mantelzorgster?

"Jimmy Joe heeft veel behoefte aan structuur en duidelijkheid. Uitstapjes regelen we van tevoren en daarbij wordt goed uitgezocht of het überhaupt kan met hem. Ook moet alles duidelijk uitgelegd en aangekondigd worden, dat lukt niet altijd.

Yvra gaat Jimmy Joe nu in ontwikkeling voorbij. Beiden aandacht geven en voorkomen dat ze elkaar in de haren vliegen is soms een uitdaging. Wanneer jezelf wat moe bent kan dit extra lastig zijn.

Ik geniet van iedere stap in de ontwikkeling van Jimmy Joe. Wat voor anderen een klein stapje is, is voor hem een grote overwinning. Het is ook mooi om te zien hoe blij

hij wordt van kleine dingen, zoals het krijgen van een ijsje, helpen tafeldekken of koffiezetten. In het contact met anderen is hij heel ontwapend en onbeveng. Het is mooi om te zien hoe hij iedereen onbevooroordeeld benadert."

Wat helpt jou werk en mantelzorg goed te combineren?

"Fijne, begripvolle collega's en leidinggevenden helpen mij! Ook hulp vragen én accepteren helpen de juiste balans te houden. Het heeft even geduurd eer ik inzag dat ik mantelzorgster ben en anderen toelaat om te helpen."

Krijg je hulp of ondersteuning vanuit je omgeving en van het ziekenhuis?

"Op het werk en in mijn omgeving krijg ik begrip en een luisterend oor. Een aanbod voor hulp neem ik

nu dankbaar aan. Dan hebben we even tijd voor onszelf, elkaar en dochter."

Heb je een tip voor een collega mantelzorgster?

"Ik heb als tip voor collega's die ook mantelzorgster zijn dat je erover moet praten. Vertel dat het soms zwaar, frustrerend en balen is, zodat men er weet van heeft. Het maakt dat ik mij gehoord voel. Maar zoek ook steun bij andere mantelzorgsters die in dezelfde situatie zitten. Soms hoeft je zelf het wiel niet uit te vinden."

Meer informatie over werk en mantelzorg in IJsselstein/Lopik?

Neem dan contact op met het Steunpunt Mantelzorg IJsselstein of Lopik via 030-6868030 of via mantelzorg@stichting-pulse.nl

EXTRA INFORMATIE

JONGE MANTELZORGERS

Één op de 5 jongeren zorgt voor een naast familielid. Wist je dat deze groep meer risico heeft op lichamelijke en emotionele klachten? Op school uit zich dit in slechte schoolprestaties, motivatie- en concentratieproblemen en/of zelfs studievertraging. Wat kun je doen als jonge mantelzorger? We geven je wat tips die kunnen helpen. Uiteraard kan je ook contact opnemen met Stichting Pulse voor een luisterend oor, informatie of contact met andere jonge mantelzorgers.

Tip 1: Lees meer over de aandoening
Heb je een ouder, broer of zus die langdurig ziek is of psychische problemen heeft? Lees dan over het ziektebeeld, zodat je begrijpt wat er precies aan de hand is. Iedere situatie is uniek.

Tip 2: Praat erover
Soms helpt het als je praat over waar jij mee zit, dat lucht op. Dit kan met iemand in je familie of vriendenkring of op school. Ook praten met jongeren die in dezelfde situatie zitten kan helpen. Hoe gaan zij er mee om?

Tip 3: Vraag om hulp
Het klinkt heel simpel, maar is soms best lastig. Hulp vragen als het je even te veel wordt is heel normaal. Er zijn mensen die jou kunnen helpen als je er zelf even niet meer uitkomt.

Tip 4: Doe dingen die je leuk vindt
Als je zorgt voor een familielid kan het soms lastig zijn om zelf leuke dingen te doen. Het is belangrijk dat je dit wel doet, omdat je dan beter in je vel zit. Dus maak tijd voor een hobby of ga lekker chillen met je vrienden.

Tip 5: Is de zorg lastig te combineren met school, opleiding of werk?

Bespreek dit op je school of werk en maak afspraken over wat je nodig hebt om al je taken uit te voeren.

Tip 6: Bewaak je eigen grenzen

Zoek hulp om met de situatie om te gaan en leer keuzes maken die ook goed voor jou zijn.

Op school kan je terecht bij je mentor, decaan of maatschappelijk werker. Ook bij de huisarts en Stichting Pulse kan je aankloppen voor een luisterend oor, informatie of contact met andere jonge mantelzorgers.

Bronnen

www.jmzpro.nl
www.mantelzorg.nl

DAG VAN DE MANTELZORG OP 10 NOVEMBER 2023!

Op 10 november is het de Dag van de Mantelzorg. Door het hele land is er dan extra aandacht voor mensen die zorgen voor een ziek familielid, vriend of buur. Die zorg is vaak onzichtbaar. Wij besteden altijd veel aandacht aan deze Dag. Dat is misschien niet elk jaar even zichtbaar, het kan bv. ook zijn dat we organisaties, gemeenteraad, ondernemers, kerken o.i.d informatie geven omdat ook zij een rol spelen bij het helpen van de Mantelzorger. Het is goed dat zij zich daar bewust van zijn. Wij hebben bij de Steunpunten Mantelzorg IJsselstein en Lopik besloten onze leuke en of nuttige activiteiten wat meer te verdelen over het jaar. Het is anders voor jullie en voor ons wat veel om zowel de waardering als de Dag van de Mantelzorg in de maanden september/ oktober en november te proppen. Hou de post/ mailing in de gaten om te weten wat er bij jouw Steunpunt gaat gebeuren.