

08-10-2012 Café Brein Eindhoven

Thema van de avond en gastsprekers

'Balans in zorg voor de ander en zorg voor jezelf'' met als gasten Conny Musch, mantelzorgconsulent bij Steunpunt Mantelzorg Verlicht in Eindhoven. En Zákia Chergui die als mantelzorgster zeer intensief voor haar ouders heeft gezorgd en bereid is haar ervaringen delen.

Kroegbazen Hermine en John verwelkomen de ongeveer 30 bezoekers. Daarna vertelt Hermine over de jubileumreceptie van Café Brein op 24 september in de mooie ruimte van St. Joseph. Er is een speciaal jubileumboekje gemaakt met samenvattingen van Café Brein in de afgelopen vijf jaar. Er staat in wat hersenletsel is, wat Café Brein is. Andere onderwerpen zijn bijvoorbeeld vermoeidheid, rust en ontspanning, activiteiten en daar je balans in vinden, hoe werkt het geheugen, mantelzorg, interviews met mensen.

Het zeer informatief boekje is bedoeld om mensen met hersenletsel en Café Brein onder de aandacht te brengen. De aanwezigen kunnen na afloop een exemplaar meenemen.

Als cadeautje kreeg Café Brein boekenbonnen. Hiervoor heeft Hermine een boek aangeschaft: 'Omgaan met hersenletsel'. Belangstellenden kunnen het inzien bij een bezoek aan Café Brein.

Samenvatting van het gesprek met de gasten

Conny werkt als mantelzorgconsulent bij Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Het steunpunt in Eindhoven bestaat ongeveer 15 jaar en is onderdeel van de GGD. Mantelzorg wordt door veel mensen gegeven aan directe familie tot een vriendin, kennis of buurvrouw. Vaak wordt het niet als zodanig herkend of noemt men het niet altijd zo.

Wat houdt het werk van een mantelzorgconsulent in?

Dat is heel breed. Mantelzorgers kunnen terecht met vragen, we denken mee over het verlichten van de mantelzorg door bijvoorbeeld een vrijwilliger, we bieden praktische ondersteuning zoals het aanvragen van een vervoerspas, het mantelzorgcompliment, het invullen van een zorgindicatie; emotionele ondersteuning in de vorm van gesprekken met mantelzorgers alleen of in de maandelijkse lotgenotengroep. Ook worden workshops of informatiebijeenkomsten georganiseerd, bijvoorbeeld over: 'nu ben ik opeens mantelzorgster geworden en hoe combineer ik dat met alle andere dingen in mijn leven?'. Of over 'stress en overbelasting' of 'hoe ga ik ermee om dat ik ook vrije tijd wil hebben'.

Het steunpunt begeleidt en ondersteunt mensen. Samen met andere organisaties in Eindhoven die mantelzorgondersteuning bieden wordt hulp geboden. Of wordt gezocht naar een juist antwoord als de oplossing niet meteen voor de hand ligt. Het steunpunt is er voor alle mantelzorgers, onafhankelijk van de ziekte of de beperking die er is.

Waar komt de term mantelzorg vandaan en wat is het verschil met gewone zorg?

Waarschijnlijk heeft een professor zón 20 jaar geleden de term Mantelzorg bedacht. Hij zag het als de zorg die als een mantel om de professionele zorg ligt. Niet formeel zoals betaalde professionals dat doen, maar informeel, door familie of vrienden.

De definitie van Mantelzorg: Zorg die je geeft aan iemand in je directe omgeving, iemand die je al kent, met wie je een emotionele band hebt. Dat doe je vrijwillig, onbetaald, intensief of langer dan 3 maanden voor meer dan 8 uur per week en het is meer dan de gebruikelijke zorg.

In de beleving van mensen wordt vaak gezegd dat zij zich 24 uur per dag 7 dagen in de week mantelzorgster voelen. Dat zegt iets over de *belasting* die ervaren wordt.

Als je een emotionele band hebt is het inderdaad moeilijk om nee te zeggen en de grens aan te geven want je wilt vanuit die band graag voor die ander zorgen. Toch houdt *vrijwillig* ook in dat je zo nu en dan ook nee mag zeggen. Veel mantelzorgers zeggen dat niet, want ze denken dat ze het niet kunnen maken. Soms komt het zover dat ze niet goed genoeg meer voor zichzelf zorgen. Als steunpunt zeggen we: Gezond egoïsme mag! Want als jij als mantelzorger niet goed voor jezelf zorgt en je valt weg dan heeft degene voor wie je zorgt, ook een probleem.

Wat '*Gebruikelijke zorg*' betreft: Het is gebruikelijk dat je voor elkaar zorgt als je samen in een huis woont. Een paar jaar geleden is dit door CIZ in schema gezet om zo beter de zorgvraag te indiceren. Van kinderen van 4 tot 12 jaar wordt verwacht dat ze hun speelgoed opruimen, beetje meehelpen met tafel dekken en dergelijke. Kinderen van 12-16 kunnen bijvoorbeeld al boodschappen doen, in de tuin of de keuken helpen. Vanaf 18 jaar wordt verwacht dat je in staat bent een studie te volgen of te werken in een fulltime baan, je huishouden te voeren, aan de maatschappij mee te doen EN te zorgen voor een ander.

Het is niet meer gebruikelijke zorg als je als moeder zorgt voor een gehandicapt kind van 7 jaar die in ontwikkeling is blijven steken op 2 jaar en die je nog steeds moet dragen, voeden en verschoneren. Of als je partner een ongeluk heeft gehad met als gevolg hersenletsel, verlamd is geraakt en dagelijkse verzorging nodig heeft. Dit noem je dan mantelzorg.

Soms moet je als Steunpunt verhelderen wat mantelzorg is. Als je 1 maal per maand een kopje thee gaat drinken bij je tante in het verzorgingshuis is dat geen mantelzorg. 1 maal per week met je moeder naar de markt is gezellig maar ook geen mantelzorg.

Wat maakt mantelzorg bij hersenletsel zo zwaar?

Hersenletsel overkomt iemand en het kan even duren voor de ander ervaart dat hij of zij niet meer alleen partner is maar mantelzorger is geworden. Vaak ben je in de eerste periode na NAH vooral bezig met overleven. De zwaarte van het hersenletsel maakt uit hoe zwaar de mantelzorgbelasting ervaren wordt. Het wisselende energie patroon, de beperkte belastbaarheid, het vaak voorkomende onbegrip van de omgeving, het beheersen van emoties... is allemaal moeilijk. Juist het stuk wat niet zichtbaar is maakt het voor mantelzorgers extra zwaar. En eenzaam, als er geen begrip en erkenning vanuit de omgeving komt.

Ik denk dat mantelzorg ook als belastend ervaren wordt door het principe: het hoort zo, dit is wat ik beloofd heb om te doen, in goede en slechte tijden, dat doe je toch gewoon! Behalve liefde kan dan schuldgevoel een rol spelen. Ik oordeel niet of en waarom iemand wel of niet voor het geven van mantelzorg kiest. Voor het steunpunt gaat het erom dat je als mantelzorger weet dat je het niet alleen hoeft te doen. Dat een mantelzorger weet dat h/zij om hulp kan vragen, dat er organisaties zijn die helpen.

Zakia heeft 9 jaar en 7 dagen als mantelzorger voor haar ouders gezorgd. Als jonge vrouw van 18 jaar maakte zij mee dat beide ouders binnen enkele jaren een CVA kregen met gevolgen als niet meer spreken, niet zelfstandig lopen of eten. Ze heeft haar studie met moeite afgemaakt en daarna geen baan gezocht omdat ze de verplichting voelde voor haar ouders te zorgen. Ze maakte de keuze haar leven hiervoor op te offeren. Het zijn heel intensieve jaren geweest. Pas nadat ze mee deed aan het NCRV televisieprogramma Man bijt hond over mantelzorg kwam bij haar het besef: ben ik dat? Die mantelzorger die getoond werd? Ze had totaal geen besef meer wie ze was en heeft ook gezondheidsproblemen gekregen.

Conny heeft haar geholpen met veel gesprekken en ook doordat ze bleef aandringen en uitnodigen voor activiteiten op het steunpunt. Zakia was een moeilijke mantelzorger zoals ze zelf zegt: 'ik was overtuigd dat ik het wel kon en ik ga het doen ook!' en al had ze JA gezegd, ze zei vaak activiteiten af. Toch kwam ze bij Conny en het steunpunt mensen tegen die herkenning boden. Haar beide ouders verblijven nu in een verpleeghuis.

Zijzelf zit in een soort van afkickfase en probeert haar leven weer op te bouwen. Ze wist niet meer wat ze moest doen en zat veel te staren op de bank. Het is fijn dat ze deze ondersteuning heeft gekregen. Het is een hele moeilijke stap geweest. Ze is in contact gekomen met het steunpunt doordat ze totaal vastliep en uiteindelijk ging googelen op mantelzorg.

Hoe komen mensen terecht bij Steunpunt Mantelzorg Verlicht?

Ze hebben op internet gegoogeld, door verwijzing van een instelling, door stukjes in de krant, door informatie over het mantelzorgcompliment waarin ze zichzelf herkennen als mantelzorger, door de buurvrouw die zegt dat ze zo hard zorgen of via andere organisaties.

Mantelzorgcompliment

Dit is in 2007 ingesteld door de overheid. Een zorgvrager die aan bepaalde voorwaarden voldoet, kan eenmaal per jaar een van zijn of haar mantelzorgers een bedrag van 200 euro. We letten er op dat we het benoemen als een compliment, een waardering voor mantelzorg. Mantelzorg wordt niet vergoed. De Dag van de Mantelzorg wordt jaarlijks op 10 november georganiseerd als waardering voor mantelzorgers. Dit jaar is de mantelzorg plant bedacht. De zorgvrager kan deze plant bij GroenRijk verkrijgen en als waardering aan zijn/haar mantelzorger geven. Mantelzorg komt zo weer op een andere manier in de publiciteit.

Jonge mantelzorgers

Ook de kinderen in een gezin met een chronische zorgsituatie ervaren de effecten van die zorg. Jonge mantelzorgers van 8 tot 25 jaar kunnen zich inschrijven bij het steunpunt en krijgen specifieke ondersteuning. Bijvoorbeeld voor de groep van 8-15 jaar worden leuke dingen gedaan omdat ze niet de behoefte hebben om met lotgenoten te praten. Een andere leeftijdscategorie vindt het juist plezierig om als groep bij elkaar te zijn. Weer een andere wil alleen maar weten waar de informatie te vinden is.

Erfrecht en erfrecht belasting

Sinds 2010 is het erfrecht gewijzigd in het nadeel van ouders samenwonend met volwassen kinderen of broers en zussen. Die zouden niet meer in aanmerking komen voor het lagere erfrechtpercentage. Onder druk van de landelijke belangenorganisatie Mezzo is dat veranderd maar nu moet er sprake zijn van mantelzorg en die wordt bewezen geacht als het mantelzorgcompliment ontvangen is. Als steunpunt zijn wij het er niet mee eens dat een compliment het bewijs moet geven van mantelzorg, daar zijn andere bewijzen voor te vinden, bij de medici of de omgeving van de zorgvrager. Maar tot nu heeft verzet geen effect gehad dus wees alert.

Inschrijven bij Steunpunt Mantelzorg Verlicht?

Als je inschrijft als mantelzorger, ontvang je 3 x per jaar M-nieuws en andere relevante informatie zoals de Activiteiten brochure met het jaarprogramma. Je krijgt ook het mantelzorgcadeau, de mantelzorgpas en de gemeentelijke passe-partout voor goedkope zwemmen en schaatsen. Meer informatie bij het steunpunt.

Hermine en John bedanken de gasten en overhandigen beiden de Café Brein vuurtoren.

Wil je samenvattingen en aankondigingen ontvangen van de Café Brein avonden in Eindhoven, meld je dan aan voor de Café Brein maillijst. Bel of mail Steunpunt Mantelzorg Verlicht 088 0031 288 of info@mantelzorgverlicht.nl

Datum volgende bijeenkomst en thema

De volgende Café Brein is op 10 december en vindt plaats in de Le Sage ten Broekstraat 11 in Eindhoven.

Het thema: 'Muziek helpt, juist bij NAH'