

nieuws

Nieuwsbrief voor mantelzorgers. Verschijnt drie keer per jaar.

In dit nummer

De kwestie: jonge mantelzorgers eerder opsporen

Wat is een jonge mantelzorger?

Steunpunt Mantelzorg

Verlicht bestaat 20 jaar!



tiende jaargang | september 2018

.....

“Als je vader of moeder kanker heeft, geeft dat vaak vragen en zorgen. Dan is het fijn als je op een vertrouwde plek zorgeloos met lotgenoten kunt samenkomen. Waar je met leeftijdgenoten die je snappen gewoon leuke dingen kunt doen,” legt Yvon Dortmans, gastvrouw bij Inloophuis de Eik in Eindhoven uit. Samen met collega’s Ria van Capellen en Monique Janssen begeleidt ze met hart en ziel de kindergroep bij deze ontmoetingsplaats voor mensen met kanker en hun naasten.

“We willen voor kinderen een veilige plek zijn waar ze alles mogen vragen. Maar waar ze vooral ook zorgeloos kunnen genieten met lotgenoten,” legt Yvon uit. Collega Ria vult aan: “We nemen de kinderen heel serieus en geven altijd open en eerlijk antwoord op alle vragen. Wat kinderen zelf bedenken is namelijk soms veel erger dan de werkelijkheid. Die eerlijkheid en oprechte aandacht zijn enorm belangrijk. Je mag hier zijn wie je bent: met een lach, een traan, al je vragen en angsten. Ook jonge mantelzorgers moet je serieus nemen.” Toch is de begeleiding van jonge mantelzorgers heel bewust anders dan bij volwassenen. Er wordt veel gespeeld en minder gepraat. Juist dat is de kracht van de kinder- en jongerengroep vindt Monique. “Elk kind is bang dat zijn

ouder niet beter wordt of dat na genezing de ziekte terugkeert. We geven ruimte aan alle gevoelens en vragen die bij een kind leven, maar we zijn geen therapeuten. We willen de kinderen vooral een goed gevoel geven. We ondernemen leuke activiteiten, zijn scheutig met complimenten en maken heel veel lol. Dat geeft de kinderen - en ons trouwens ook - positieve energie.”

“Ook jonge mantelzorgers moet je serieus nemen.”

Actief verwijzen

De meerwaarde van de kinder- en jongerengroep wordt ook door zorgverleners erkend. “Onder andere oncologisch verpleegkundigen en medisch maatschappelijk werkers wijzen ouders actief op ons bestaan. Ook hebben de regionale ziekenhuizen onze folders in het informatiepakket voor ouders opgenomen,” vertelt Yvon. “Voor veel ouders en kinderen is het een grote stap om naar onze groep te komen. Maar als ze eenmaal de drempel over zijn, blijven ze soms lang komen. Dat komt omdat de kinderen veel in en bij elkaar herkennen. Het is gewoon fijn dat ze even niet hoeven uit te leggen hoe hun situatie is. Kinderen mogen trouwens zo lang als ze zelf willen bij ons komen, ook als hun ouder genezen of overleden is. Om-

dat kinderen vanaf groep 8 behoefte hadden aan een eigen groep, zijn we in 2011 gestart met een speciale groep voor jongeren tussen 12 en 17 jaar.”

Meer aandacht nodig

Yvon, Ria en Monique vinden dat jonge mantelzorgers meer aandacht verdienen. Het zou mooi zijn als dat besef bij zorgverleners, hulpverleners en leerkrachten groeit. “Kinderen houden zich vaak groot en willen hun ouders beschermen, terwijl hun thuissituatie emotioneel heel veel van hen vergt. Daarnaast nemen ze vaak huishoudelijke taken of zorgtaken op zich. Dat kost veel tijd en energie. Vriendjes of vriendinnetjes begrijpen dat niet altijd. Bij ons treffen ze lotgenoten waarmee ze vertrouwelijk alles kunnen bespreken en waar je altijd serieus genomen wordt. Het besef dat je niet de enige bent is voor elke mantelzorger belangrijk, dus ook voor kinderen en jongeren.”

.....

Deelname aan de kinder- en jongerengroep is gratis. Meer informatie vind je op Facebook bij KindergroepDeEik en JongerengroepDeEik en op www.inloophuis-de-eik.nl

De kwestie

Steunpunt Mantelzorg Verlicht krijgt regelmatig interessante vragen en opmerkingen van mantelzorgers. Daarom behandelen we in elke M-nieuws een 'opvallende kwestie'. Deze keer is de kwestie: 'We moeten jonge mantelzorgers eerder opsporen'.



Hulp gevraagd voor jonge mantelzorgers

Nooit vriendjes mee naar huis nemen, omdat je bang bent dat je vader of moeder iets gekks doet. Of door de zorg voor je zieke ouder niet aan je huiswerk toekomen. Dit voorjaar trok de **nationale kinderombudsman** aan de bel. Uit gesprekken met jonge mantelzorgers blijkt dat zij willen dat er sneller wordt ingegrepen als het thuis niet goed gaat. Ook willen kinderen dat er gekeken wordt naar wat zij nodig hebben, dus dat ze ook hulp, informatie en steun krijgen. De hulp en zorg is nu vaak alleen op de vader of moeder gericht. Bijna een kwart van de kinderen en jongeren in Nederland heeft een ouder (of broertje of zusje) met een psychische of lichamelijke ziekte, verslaving of beperking. Deze jongeren zijn geholpen als school of een hulpverlener herkent dat ze steun kunnen gebruiken. Maar dat is nog lang niet vanzelfsprekend. Ook minister de Jonge van Volksgezondheid, wil dat deze kinderen beter in beeld zijn en dat zij de juiste hulp en onder-

steuning krijgen. De problemen van jonge mantelzorgers vragen om maatwerk. Soms is er helemaal geen ondersteuningsbehoefte. Soms is het nodig om het netwerk te mobiliseren. En soms is de situatie ernstig en wordt een kind overbelast. Of is er zelfs sprake van een risico voor de veiligheid. Een kind van een ouder met een verstandelijke beperking kan hele andere behoeften hebben dan een kind van ouders met een chronische ziekte.

Samenwerking optimaliseren

Hulpverleners en docenten moeten alerter zijn. Verder moet er samengewerkt worden om de zorg voor het hele gezin zo optimaal mogelijk te krijgen. Pas als jonge mantelzorgers en hun behoeften in beeld zijn, kan hulp geboden worden. Daarom is het zo belangrijk dat iedere professional die hulp of ondersteuning biedt aan ouders die ziek, verslaafd zijn of een beperking hebben, nagaat of er kinderen zijn en of er voldoende steun voor ze is. De minister heeft zelfs een **aantal maatregelen** aangekondigd die hier een bijdrage aan moeten leveren.

Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht richt zich al jaren op het ondersteunen van jonge mantelzorgers. Maar het blijft lastig jongeren te vinden die opgroeien in een zorgsituatie. Voor hun is de thuissituatie heel gewoon en bovendien willen ze niet een apart etiketje opgeplakt krijgen. Toch is het belangrijk dat het in ieder geval bekend is dat jonge mantelzorgers bestaan en kwetsbaar zijn. Kijk eens rond in je eigen omgeving, waarschijnlijk ken jij ook een jonge mantelzorger. Wees alert en biedt ze een helpende hand, al is het maar door ze met het steunpunt in contact te brengen.

Wil je meer informatie of wil je reageren op deze kwestie?

Mail naar info@mantelzorgverlicht.nl of bel het steunpunt 088 0031 288 voor Eindhoven en 088 0031 168 voor Valkenswaard.

Aandacht voor jonge mantelzorgers

Jonge mantelzorgers zijn onzichtbaar. Ze weten vaak zelf niet dat ze jonge mantelzorger zijn en familie, vrienden, school, hulp- en zorgverlening beseffen het vaak ook niet. Het steunpunt wil daar verandering in brengen. Dit gebeurt vaak met vallen en opstaan. De ene keer krijgen we meer respons dan de andere. Deze zomer heeft mantelzorgconsulent Klien van der Burgt samen met een vriendin de Nijmeegse 4-Daagse gelopen. Beide hadden op hun rug de slogan staan: 'Hé, ken jij een jonge mantelzorger?'

Ruim 47.000 mensen liepen de 4-Daagse en velen viel de tekst op, wat de nodige vragen en reacties teweeg bracht. Volwassen mantelzorgers vonden zichzelf nog jonge mantelzorgers omdat ze de middelbare leeftijd nog niet gepasseerd waren. Sommige mensen wilden wel een jonge mantelzorger om hun voeten te laten verzorgen. Eigenlijk wisten maar weinig mensen wat de term Jonge Mantelzorger betekent. Uitleg hierover zorgde voor begrip en regelmatig ook herkenning. Al met al leverde het mooie en emotionele gesprekken op. Het bevestigt dat meer bewustwording en aandacht voor jonge mantelzorgers hard nodig is.



Hoe vol is jouw bordje?

Mantelzorgers staan met liefde klaar voor degene die ze verzorgen. Soms is de zorg zo veel omvattend dat je zelf niet meer helder hebt wat je allemaal doet en wie of wat je daarbij zou kunnen helpen. Een methodiek die daarbij kan helpen is BordjeVol.

Een consulent van het steunpunt helpt je inzichtelijk te maken wat je allemaal doet voor de zorgvrager, wat je energie kost of waar je zelfs niet meer aan toe komt zoals bijvoorbeeld je hobby's, sport of sociale contacten. De belasting wordt door de vragen die gesteld worden en je eigen

antwoorden, (soms confronterend) duidelijk en concreet gemaakt.

Maar het wordt ook duidelijk waar je juist energie van krijgt, wat er van je bordje kan, en welke bekenden of buurtgenoten je daarbij zouden kunnen helpen. Soms blijkt er meer mogelijk dan je dacht. Of zijn mensen in je omgeving best bereid je te helpen. In de vervolgstappen maak je samen met de consulent een plan om het begin te maken je zorg te verlichten. Zodat je niet alleen nu maar ook in de toekomst de zorg kunt blijven geven.

Dit traject doorloop je in de regel niet in één gesprek. Hiervoor zijn meerdere gesprekken nodig.

Heb je belangstelling voor deze gesprekken om je eigen situatie eens inzichtelijk te maken? Neem dan contact op met het Steunpunt Mantelzorg Verlicht.

BordjeVol is ontwikkeld door wehelpen.nl. Deze organisatie zet zich in om mensen die hulp kunnen gebruiken te verbinden met mensen die graag hulp willen geven. Het legt de verbinding naar de informele kring en zet mensen in hun eigen kracht. Kijk ook eens op de site www.wehelpen.nl, vooral als je best wat hulp kunt gebruiken of als je een handje kunt helpen. Voor de aangeboden hulp via de website mag geen financiële vergoeding worden gevraagd.



“Ik wist niet eens dat ik mantelzorg was”

Nederland telt zo'n 450.000 jonge mantelzorgers die het vaak heel vanzelfsprekend vinden om mantelzorg te geven. Dat geldt ook voor Teun (8 jaar) en Janneke (23 jaar). Toch is hun situatie voor veel mensen niet normaal. Ze begrijpen niet altijd hoe het is om jonge mantelzorg te zijn. Daarom vindt Teun het fijn om regelmatig met andere jonge mantelzorgers contact te hebben. Janneke vindt het prettig dat ze bij Steunpunt Mantelzorg Verlicht haar hart kan luchten als ze daar behoefte aan heeft.

Genieten bij de Brusjesclub

“Mijn broer Menno is meervoudig beperkt. Hij heeft onder andere epilepsie en het Silver Russelsyndroom,” vertelt Teun. “Hij zit in een rolstoel en heeft veel hulp nodig. Regelmatig help ik hem. Daarom ben ik een mantelzorg. Soms moet ik thuis rekening houden met Menno. Meestal vind ik dat niet erg, maar soms baal ik daar van. Dan helpt het om daar met familie of vrienden over te praten.” Zijn moeder vult aan: “Teun en zijn broertje Joep zijn van jongs af aan

gewend om mantelzorg te geven, maar normaal is het natuurlijk niet.” Teun vindt het daarom fijn om naar de Brusjesclub van Club Sam in Nuenen te gaan. “Daar komen allemaal broertjes en zusjes van iemand die een beperking heeft. Je hoeft dan niet uit te leggen hoe dat is, want iedereen snapt dat gewoon. Maar eigenlijk hebben we het daar nooit over, want bij de Brusjesclub doen we vooral veel leuke dingen!” Juist dat vindt Teun's moeder de meerwaarde van deze ontmoetingsclub. “Menno geniet van de activiteiten van Club Sam. Teun en Joep genieten bij de Brusjesclub. En voor ons als ouders is het prettig om contact te hebben met andere gezinnen die zonder uitleg begrijpen hoe je situatie is. Dat vind ik heel waardevol.”

Hart luchten bij het steunpunt

Teun weet heel goed dat hij mantelzorg is, maar Janneke weet dat pas sinds kort. “Mijn vader Chris is al zeven jaar ongeneeslijk ziek. Toen ik nog op de middelbare school zat, zorgde ik samen met de rest van ons gezin voor hem. Inmiddels wonen mijn zus, broer en ik op kamers en is die vorm van mantelzorg minder intensief. Maar de

Naam

Teun Ebus en Janneke van Reijmersdal, beide jonge mantelzorgers

Situatie

Teun is mantelzorg van zijn broer Menno en Janneke is mantelzorg van haar vader Chris.

geestelijke zorgen worden daar niet minder door. Vrienden begrijpen niet altijd hoeveel energie me dat kost en wat de impact op mijn leven is. Gelukkig krijg ik - net als op de middelbare school - veel ondersteuning en begrip van mijn school. Toch voelde ik dat ik iets meer nodig had, al wist ik niet wat. Ik was al vaker langs het GGD-gebouw in Eindhoven gelopen en had het bord van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht gezien. Op een dag ben ik daar binnengelopen. Toen hoorde ik voor het eerst dat ik mantelzorg ben! Nu maak ik als het nodig is per mail een afspraak bij het steunpunt voor een persoonlijk gesprek. Het is fijn dat ik dan snel terecht kan om te praten over alles wat mij bezig houdt. Het kan dan over van alles gaan: mijn zorgen, maar ook over mijn studie of over wat ik meegemaakt hebt. Wat me echt geholpen heeft, is het besef dat ik niet de enige ben in die in zo'n situatie zit en dat het niet raar is om hulp te vragen. En ook fijn: het steunpunt snapt dat ik niet om medelijden maar om begrip vraag. Ze begrijpen gewoon hoe het is om mantelzorg te zijn met zijn minder mooie én mooie kanten!”

Foto: Jos Lammers

Meer weten over ondersteuning van jonge mantelzorgers door Steunpunt Mantelzorg Verlicht? Neem dan contact met ons op of kijk op onze site. Informatie over Club Sam en de Brusjesclub is te vinden op onze site of bel naar Club Sam www.clubsam.nl telefoon 06 - 13 78 38 39. Steunpunt Mantelzorg Verlicht Eindhoven www.mantelzorgverlicht.nl info@mantelzorgverlicht.nl 088 0031 288

Lezen

Op de website van het steunpunt vind je onder de doelgroep jonge mantelzorgers veel informatie voor en over jongeren die mantelzorg geven. Ook interessant voor ouders, leerkrachten en hulpverleners.

Naar aanleiding van het onderzoek van de kindermantelzorg ombudsman onder jonge mantelzorgers is het

boekje 'Hoor je mij?' wel verschenen. Hierin staat wat jonge mantelzorgers zelf belangrijk vinden en hoe zij de zorg ervaren hebben.

Meer informatie over KOPP/KVO kinderen is te vinden op de landelijke website www.koppkvo.nl Voor professionals, gemeenten, ouders,

naasten en kinderen. Voor vragen over de KOPP/KVO groepen kun je contact opnemen met Novadic Kentron telefoon 073 - 689 90 90.

Verder lezen

Het Brussenboek van Anjet van Dijken
Anjet is zelf opgegroeid met een broer met een beperking. Zij heeft twee boeken geschreven: Broers en zussenboek met hierin ervaringen van kinderen met een bijzondere broer of zus.

En Broers en zussen in en om het ziekenhuis, een praat-, klets- en doeboek voor kinderen met een broer of zus die een chronische ziekte heeft.

Oline het olifantje van Martine Delfos
Voor kinderen die te maken hebben met ouders die verslaafd zijn (6 tot 12 jaar). Dit boek kan helpen om de problemen uit te leggen.

Grote boom is ziek van Nathalie Slosse
Een mooi, ontroerend prentenboek dat een ziekte als kanker door de prachtige metaforen heel inzichtelijk maakt voor jonge kinderen.

Weet jij wat ADHD is? van M.J. Baard
Dit doe-boek is speciaal geschreven voor kinderen vanaf 8 jaar, die een klasgenoot, vriendje, vriendinnetje, broertje of zusje hebben met ADHD.

Wat is een jonge mantelzorger?

Wanneer ben je een jonge mantelzorger?

Ben je jonger dan 24 jaar en is er bij jou thuis iemand lang ziek, lichamelijk of geestelijk beperkt, verslaafd of depressief? Maak je je vaak zorgen omdat je moeder ernstig ziek is? Moet je thuis vaak meehelpen omdat je broertje in een rolstoel zit? Kun je geen vrienden thuis uitnodigen omdat je vader vaak dronken is? Dan groei je dus op met iemand die zorg nodig heeft. En ben jij een jonge mantelzorger! Van alle jongeren in Nederland is één op de vier een jonge mantelzorger.

Wat betekent het om jonge mantelzorger te zijn?

Opgroeien in een chronische zorgsituatie doet wat met je. Je kunt te maken krijgen met problemen tijdens het opgroeien en je kunt lichamelijke en/of psychische klachten ontwikkelen. Deze kunnen het gevolg zijn van overbelasting en chronische stress door de situatie thuis. Jonge mantelzorgers praten vaak niet over de situatie thuis, zijn loyaal en maken zich heel veel zorgen. Meestal gaat de aandacht in het gezin naar degene die ziek

is. Best wel te begrijpen, maar alle kinderen in een gezin hebben recht op aandacht en zorg. En door de situatie 'schieten' jonge mantelzorgers er wel eens bij in. Ze klagen meestal niet maar geven wel aan; 'was er maar eens iemand die vraagt hoe het met mij gaat'.

KOPP en KVO kinderen

Een bijzondere groep jonge mantelzorgers zijn de KOPP en KVO-kinderen. KOPP/KVO staat voor Kinderen van Ouders met Psychische Problemen (KOPP) en Kinderen van Verslaafde Ouders (KVO). Het kan gaan om één of beide ouders. Deze kinderen cijferen zichzelf weg en nemen vaak de ouderrol over. Zij lopen twee tot drie zoveel kans om zelf vroeg of laat een psychische stoornis of verslaving te ontwikkelen. Ook lopen zij meer risico om op te groeien in een onveilige gezinssituatie.

Tips voor jonge mantelzorgers

Thuis helpen, je zorgen maken, goed je best blijven doen op school, het vraagt veel van een jonge mantelzorger.

- Praten helpt! Praat met iemand die je



vertrouwt. Je zult merken dat het oplucht om je zorgen te delen.

- Vertel aan je mentor of leraar over je thuissituatie. Hij of zij begrijpt dan beter dat je je huiswerk een keer niet af hebt. Of dat je met je gedachten niet bij de les bent.
- Geef aan wanneer het teveel is. Fijn als iemand wat van je kan overnemen. Dat is niet egoïstisch, maar nodig om het vol te houden.
- Blijf leuke dingen doen. Sporten, met vrienden afspreken, tijd voor je hobby; zo heb je afleiding. Tijd voor jezelf is ook belangrijk!
- Zoek informatie op bijvoorbeeld www.mantelzorgverlicht.nl of www.mezzo.nl

Foto: Joost van Velsen

Steunpunt Mantelzorg Verlicht bestaat 20 jaar!

Bij Steunpunt Mantelzorg Verlicht staan alle mantelzorgers centraal. En dat al 20 jaar! Al twee decennia lang zet een bevlogen en enthousiast team zich in om mantelzorgers te ondersteunen waar nodig. Steunpunt Mantelzorg Verlicht krijgt subsidie van de gemeente waardoor de steun voor mantelzorgers gratis is.

De ondersteuning van het steunpunt bestrijkt een breed gebied. Mantelzorgers in Eindhoven en Valkenswaard kunnen hier terecht voor informatie over zorg en welke hulp of ondersteuning beschikbaar is. Welke regelingen zijn van belang en hoe kun je er een beroep op doen. Maar ook praktische hulp, ondersteuning bij regeltaken, het bemiddelen naar andere organisaties en het bieden van een luisterend oor.

Daarnaast organiseert het steunpunt voor mantelzorgers in Eindhoven activiteiten zoals workshops, ondersteuningsgroepen en themabijeenkomsten. Deze activiteiten bieden je de gelegenheid om samen met anderen in soortgelijke situaties te ontspannen of op een andere manier naar de zorg te leren kijken.

Naast de ruime ervaring en kennis van de mantelzorgconsulenten van Steunpunt Mantelzorg Verlicht, kan het voorkomen dat er behoefte is aan meer gespecialiseerde ondersteuning op het gebied van wet- en regelgeving of indicatiestelling. In die specifieke gevallen kun je als mantelzorger ook een beroep doen op een mantelzorgmakelaar. Een mantelzorgmakelaar is goed thuis in de zorgwereld en biedt professionele ondersteuning aan de mantelzorger door regeltaken, die vaak bij een mantelzorgtaak komen kijken, over te nemen. De mantelzorger wordt zo minder belast.

Waar kun je aan denken?

- Begeleiden bij indicatieprocedures bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), de wijkverpleegkundige of bij de gemeente (WMO). Denk bijvoorbeeld aan (externe) verpleeg- en verzorgingsmogelijkheden.
- Bemiddelen bij het verkrijgen van een persoonsgebonden budget (PGB) en ondersteunen met de administratie ervan.
- Opstellen van bezwaarschriften, bijvoorbeeld bij afwijzing van een aangevraagde indicatie met betrekking tot een woningaanpassing.
- Ondersteunen van werkende mantelzorgers over verlofregelingen of over wijzigingen van werkafspraken, zodat de combinatie van werken en zorgen beter in balans komt.



De consulenten van het steunpunt staan u graag te woord.
Foto: Jos Lammers

Een aantal zorgverzekeraars vergoedt de inzet van gecertificeerde mantelzorgmakelaars die zijn aangesloten bij de Beroepsvereniging voor Mantelzorgmakelaars, de BMZM. Check in alle gevallen altijd bij je eigen zorgverzekeraar of inzet van de mantelzorgmakelaar vergoed wordt. Dit geldt ook als je bijvoorbeeld via jouw werkgever een collectiviteitsverzekering (gemeente-polis en/of zorgprofessionals-polis) hebt afgesloten. De kosten die door de zorgverzekering vergoed worden, zijn afhankelijk van het aanvullend pakket. Je kunt eventueel ook vanuit een persoonsgebonden budget (PGB) de kosten betalen. Tenslotte, de kosten kunnen gratis zijn als je werkgever bereid is te betalen of als de mantelzorgmakelaar ook werkzaam is als cliëntondersteuner verbonden aan een zorgkantoor of gemeente.

Kijk op www.mantelzorgmakelaar.nl voor meer informatie.

Steunpunt Mantelzorg Verlicht Eindhoven
www.mantelzorgverlicht.nl
info@mantelzorgverlicht.nl
088 0031 288

Steunpunt Mantelzorg Verlicht Valkenswaard
www.mantelzorg-valkenswaard.nl
info@mantelzorgverlicht.nl
088 0031 168

