

MANTEL WIJZER

voor mantelzorg binnen het gezin





Lodewijk Schmit Jongbloed


preview

INHOUDS- OPGAVE

Introductie door Rick Brink	3
Voor wie is dit boek?	5
Hoe gebruik je de MantelWijzer?	7

 Mantelzorg binnen een gezin	
1. Regie houden	10
2. Hoe zorg je goed voor jezelf?	15
3. Wetten & Financiën	29
4. Rouw om verloren verwachtingen	41

 Mantelzorg voor je ouders	
5. Jouw leven als jonge mantelzorger	48
6. Ouders met psychische of verslavingsproblemen	64

 Mantelzorg voor je broer of je zus	
7. Mantelzorg voor broer of zus op jonge leeftijd	74
8. Mantelzorg voor broer of zus op latere leeftijd	84

 Mantelzorg voor je kind	
9. Relatie ouders-kind-zorgverlener	93
10. Veranderingen als een kind 18 jaar wordt	103
11. Je kind elders plaatsen of thuis verzorgen?	108
12. Wat doet mantelzorg met je relatie?	112
13. Mantelzorg voor je kind op latere leeftijd	118

Bijlagen

Bijlage 1: Overzicht hulpinstanties	125
Bijlage 2: Overzicht cursussen	132
Bijlage 3: Spellen en tools	133
Bijlage 4: Op vakantie met een zorgintensief kind	137
Bijlage 5: Als je kind overlijdt	139

Dankwoord	143
Redactie en auteurs	145
Lijst van afkortingen	147
Index	148

Bijdragen gastauteurs

Marise Schot/Ontzorghuis

Hoe zorg je goed voor jezelf?	15
Rouw om verloren verwachtingen	41

Lois Naomi Bruessing

Mantelzorger voor mijn ouders; brus voor mijn broer	55
--	----

Marjet Karssenbergh

Brus van mijn broertje	74
------------------------	----

Anjet van Dijken

Kapiteins op een schip? Denk aan de brussen bemanning!	76
---	----

Anoniem

Brus op latere leeftijd	84
Autisme zonder diagnose	87
Ouders van een zorgintensief kind: wat doet dat met je relatie?	112

Esther van der Meer

Als je kind op oudere leeftijd in problemen komt	118
--	-----

INTRODUCTIE

Door Rick Brink

Voor ik dit voorwoord ben gaan schrijven, heb ik eerst gezocht naar de definitie van mantelzorg: "Mantelzorg is zorg voor chronisch zieken, gehandicapten en hulpbehoevenden door naasten: familieleden, vrienden, kennissen en bureu".

Mensen die mantelzorg verlenen kiezen daar vaak niet zelf voor, het overkomt hen. Doordat ze bijvoorbeeld in een gezin leven met een broer of zus die een beperking heeft of omdat een partner tijdens zijn of haar leven een beperking heeft gekregen. Zelf heb ik ervaring met mantelzorg omdat ik ben geboren met de bindweefsel aandoening: Osteogenesis Imperfecta. Dit zorgt ervoor dat ik een klein mens ben en gebonden ben aan een elektrische rolstoel. In mijn jongere jaren werd ik ondersteund door mijn familie en later ook door mijn vrienden. Vaak waren dat kleine dingen zoals iets van de grond oprapen of mijn boekentas achter mijn rolstoel hangen. Hierdoor kon ik zo zelfstandig mogelijk leven.

Nu was de mantelzorg die ik kreeg niet zo heel intensief, omdat ik, ondanks mijn beperking, veel zelf kan. Maar toen ik gemeenteraadslid werd kwam ik in aanraking met mantelzorgers die zorg verlenen aan mensen met een intensieve zorgvraag. Deze mensen vroegen vaak pas om hulp als het al te laat was met als gevolg oververmoeidheid, stukgelopen relaties en beëindigde dienstverbanden. Dit raakt voor mij de kern waarom ik het zo belangrijk vind dat deze "MantelWijzer" er nu is. Ervaringen worden gedeeld, wetten worden uitgelegd en er worden veel tips gegeven.

Ben je mantelzorger, dan kan ik deze bundel van harte aanbevelen. Ik ben ervan overtuigd dat dit mooie boekwerk zal bijdragen aan een betere ondersteuning van mantelzorgers.

Hartelijke groet,

Rick Brink



VOOR WIE IS DIT BOEK?

In Nederland bieden 114.000 ouders hulp aan een gehandicapt of chronisch ziek kind¹. Eén op de vier kinderen tot 23 jaar groeit op met een zieke ouder en/of broer of zus. Bij één op de zeven jonge mantelzorgers is die mantelzorg intensief².

De MantelWijzer is een gids voor iedereen die betrokken is bij mantelzorg binnen een gezin. Daarbij onderscheiden we drie groepen:

- **jongeren** die ondersteuning of zorg geven voor één of beide ouders (*jonge mantelzorgers*)
- **broers en zussen** die betrokken zijn bij de zorg voor hun broer of zus (*brussen*)
- **ouders** die zorgen voor een zorgintensief kind (*mantelouders*)

Ook is dit boek waardevol voor *kinderen of ouders die zelf mantelzorg ontvangen, familie en vrienden die betrokken zijn bij mantelzorg binnen een gezin én voor zorgverleners en leraren van zorgintensieve kinderen.*

Als mantelzorg binnen een gezin sta je 24 uur per dag 'aan'. Ouder of kind ben je altijd!

Waarom lezen?

Mantelzorg binnen een gezin is intensief, onvoorspelbaar en complex. Daarbij moet je je, soms acuut, verdiepen in allerlei onderwerpen en je een weg banen door een woud aan wetten en regels. Door drukte is het lastig om alle onderwerpen te rangschikken naar belang en urgentie. Daarvoor is er de MantelWijzer. Alle belangrijke onderwerpen komen aan bod, met tips hoe je de zaken het beste kunt aanpakken. Naast praktische zaken als: 'waar kan ik hulp vinden?', 'hoe

1 Verwey-Jonker instituut

2 SCP 2020: Bezorgd naar school. Kwaliteit van leven van scholieren met een langdurig ziek gezinslid

kan ik de zorg overdragen aan een ander?' en 'waar kan ik terecht voor financiële steun?' gaan we in op vragen als 'hoe houd ik vast aan mijn grenzen?', 'hoe gaat het als ik niet meer voor mijn kind kan zorgen?' en 'wat doet een zorgintensief kind met je relatie?'.

Als mantelzorger binnen een gezin kom je voortdurend uitdagingen tegen op je pad. Als de MantelWijzer je daarbij helpt is dit boek geslaagd.

Lodewijk Schmit Jongbloed

HOE GEBRUIK JE DE MANTELWIJZER?

Opbouw

Per hoofdstuk behandelen we één onderwerp met de volgende 'bouwstenen':

- *ervaringsverhaal* waarin een jonge mantelzorger (JMZ'er), broer of zus of mantelouder vertelt over zijn of haar ervaringen
- *informatief deel* met informatie over het onderwerp
- *interview* waarin een ervaringsdeskundige vertelt over zijn of haar ervaringen met het onderwerp en wat er moet veranderen om het makkelijker te maken voor mantelzorgers binnen een gezin.
- *verder lezen* met aanbevolen boeken, websites en films over het onderwerp
- *tips* die jou helpen de weg te vinden

De volgorde van de bouwstenen varieert. *Verder lezen* staat altijd aan en einde van het hoofdstuk. *Tips* vind je door het hele hoofdstuk bij de tekst waarop ze betrekking hebben.

Welke onderwerpen worden behandeld?

In een enquête vroegen we aan JMZ'ers, mantelouders en broers en zussen welke onderwerpen zij belangrijk vonden voor ons boek. De 13 hoogst scorende onderwerpen worden in dit boek kort en bondig besproken. Steeds ligt de nadruk op de praktische toepasbaarheid: 'wat kun je ermee in de praktijk?'. Met Adviezen en Tips helpen we je snel je weg te vinden door het oerwoud van onmogelijkheden en instanties. Dat scheelt gezocht en tijd.

Volgorde van de hoofdstukken

In hoofdstuk 1 - 4 behandelen we onderwerpen die belangrijk zijn voor *alle* mantelzorgers binnen een gezin: 'Hoe houd je de regie', 'Hoe zorg je goed voor jezelf (respitjezorg)', 'Wetten en financiën' en 'Rouw'. Hoofdstuk 5 en 6 zijn gericht op *jonge mantelzorgers*, hoofdstuk 7 en 8 op *broers en zussen* op jonge én volwassen leeftijd. In hoofdstuk 9 - 13 vind je onderwerpen die voor *mantelouders* van belang zijn.

preview

Meer tips & bijlagen

We zetten alle tips op een rijtje voor zorgverleners, leraren en familie en vrienden. In bijlage 1 vind je organisaties die zich richten op zorgintensieve kinderen en hun ouders. In bijlage 2 en 3 tref je een overzicht van cursussen, spellen en tools. Bijlage 4 geeft tips voor een vakantie met een zorgintensief kind en bijlage 5 geeft informatie en advies bij overlijden van een kind.

Hoe vind je snel de informatie die jij zoekt?

In de *inhoudsopgave* vind je de behandelde onderwerpen. Sommige onderwerpen komen aan de orde in meer hoofdstukken. Daarom is er een **index** met achter ieder trefwoord de pagina's waar het wordt besproken. De belangrijkste pagina staat dikgedrukt.

Verwijzingen naar websites

Om lange verwijzingen te vermijden vermelden we alleen de website waar het onderwerp wordt besproken. Als je in het zoekveld van die website trefwoorden invoert die samenhangen met het onderwerp kom je terecht bij wat je zoekt. Bijvoorbeeld www.mantelzorg.nl → jonge mantelzorgers.



Mantelzorg binnen een gezin



1

REGIE HOUDEN

Bij jonge mantelzorgers en mantelouders kan het gevoel ontstaan dat je de regie kwijt bent over je leven. Hoe voorkom je dat?

Extra taken

Terwijl iedere ouder tropenjaren kent, staan mantelouders nog zwaarder onder druk. Zij moeten de hele dag alert zijn en schakelen om problemen voor te zijn. Bijna niets kan op de automatische piloot bij een zorgintensief kind.

Ook een jonge mantelzorger (JMZ'er) krijgt er taken bij. Als je mantelzorg geeft voor een ouder, broer of zus, heb je naast je verplichtingen op school ook extra verplichtingen thuis. Elke dag. Het combineren van die verplichtingen is lastig. Bijvoorbeeld als je met vrienden op stap wilt of je huiswerk wilt doen, terwijl er nog zorgtaken liggen. Op die leeftijd is het vinden van regie over je eigen leven al ingewikkeld genoeg. Een JMZ'er moet ook nog deels de regie voeren over het leven van ouder(s), broer of zus.

In het leven draait het 10% om wat er met je gebeurt en 90% om hoe jij daarop reageert.

C.R. Swindoll

Waarom is regie zo belangrijk?

Voor eventjes de regie over je leven kwijt zijn is niet erg. Dingen loslaten kan ook weleens prettig zijn. Maar als je voortdurend het gevoel hebt dat je geleefd wordt, dat je weinig invloed hebt op je leven, dat je zelf niet tot ontplooiing komt of dat je zelf niet meer aan leuke dingen toekomt, dan is het tijd voor actie. Aan jezelf denken is dan net zo belangrijk als aan de ander denken. Jouw plezier in het leven telt net zo goed. Ook voor je broer, zus, ouder of kind is dat beter. Want hoe lekkerder jij in je vel zit, hoe beter de zorgtaken je afgaan. Het draait om balans. Durf hulp te vragen als het met jouw balans de verkeerde kant op gaat.

Hoe houd je regie?

Regie schept rust in je hoofd. De MantelWijzer helpt je bij het vasthouden of hervinden van de regie over je leven. In elk hoofdstuk krijg je antwoord op de vraag: *Wat kun je doen om bij dit onderwerp de weg niet kwijt te raken en regie te pakken?*

Geduld is in kalmte accepteren dat dingen in een andere volgorde gebeuren dan je in gedachten had.

D. Allen



Interview

Machteld Louwaard



Machteld Louwaard begeleidde als HR-adviseur medewerkers bij het vinden van de balans tussen werk en gezin. Toen haar zoon Huub werd geboren met het syndroom van Down kwam zij terecht in een nieuwe wereld. Of, zoals ze zelf zegt: 'eigenlijk in twee nieuwe werelden: in de wereld van nieuwe ouders én de wereld van ouders met een zorgintensief kind'. Ondertussen raasde haar gewone leven gewoon door.

"De eerste jaren bleken zwaar", vertelt Machteld. "Huub ontwikkelde zich traag, sliep slecht en was vaak ziek. Kort na Huub werden een broer en zus geboren en de combinatie van werk en zorgtaken trok een zware wissel op ons gezin. Mijn partner en ik zochten naar houvast. Die vonden we niet in onze omgeving. En de enorme hoeveelheid informatie op internet bleek eerder verwarrend dan helpend. De zoektocht naar een goede balans was lang en zwaar".

"Tijdens onze zoektocht dacht ik: hoe doen andere ouders dat? Hoe houd je een fijn leven als je kind intensieve zorg nodig heeft?" Zo ontstond het idee te starten met 'De Andere Zaak', waarin Machteld ouders met een zorgintensief kind coacht bij het zoeken naar balans en regie.

"Veel ouders proberen zelf het wiel uit te vinden. Dat kost zoveel energie dat ze alleen maar kunnen reageren op wat er op ze afkomt. Daarom is mijn advies aan ouders om, zodra de diagnose bekend is, hulp te zoeken bij de patiëntenvereniging. Daar vind je lotgenoten die jouw problemen uit eigen ervaring kennen. Voor mij was de Stichting Downsyndroom bijvoorbeeld een bron van informatie en inspiratie. Het relateert als je andere kinderen en hun ouders ontmoet met dezelfde aandoening als jouw kind." Haar tweede advies is om te gaan praten met je werkgever. "Leidinggevenden zijn best bereid mee te denken, maar zien er tegenop om het gesprek te openen. Bewust of onbewust. Ze zitten met vragen als 'Is ze er al aan toe, hoe zal ze reageren, kwets ik haar niet?' "

“Zodra je de kracht vindt om het gesprek aan te gaan, kunnen je leidinggevende en je collega’s meedenken over creatieve oplossingen. Stel dat je kunt afspreken dat je je werktijd flexibel mag indelen, dan kan dat stress voorkomen. Misschien is het voor jou bijvoorbeeld prettig als je later start op bepaalde dagen. Want je bent niet alleen werknemer, je bent ook mantelouder en partner. Als je die flexibiliteit krijgt, dan geeft dat je meer lucht. Op termijn helpt het te voorkomen dat je te veel ballen in de lucht probeert te houden en - als er toch een bal valt - terechtkomt in een burn-out of depressie.”

Er zijn oneindig veel mogelijkheden om je leven te leven, ondanks én dankzij de beperking.

Destijds wilde Machteld alleen maar een ‘normaal’ leven met een leuke baan en een gezellig gezin. Machteld: “Maar wat is normaal? Het leven nu is ‘anders’ en dat is ook goed.” Daarom stond op Huub’s geboortekaartje:

Er is een bijzonder mannetje geboren en hij heeft ons uitgekozen als zijn ouders. Huub heeft het syndroom van Down, dat is niet erg, dat is anders.

De grootste wens van Machteld is dat het zorgsysteem anders wordt ingericht. “In de huidige vorm is het systeem te complex en voor velen onbegrijpelijk. Je verdwaalt erin. En daar heb je nou juist geen tijd voor. Ook is bijvoorbeeld de Jeugdwet niet ingericht op langdurige zorg. Gemeenten gaan zich bemoeien met de inhoud van de zorg met als doel de kosten te verlagen. De Jeugdwet en de decentralisatie van zorg zijn daarvoor bedoeld.”

Inmiddels coacht Machteld moeders van kinderen met een beperking in hun zoektocht naar een betere balans tussen werk, privé- en zorgtaken. “Naast het vinden van de balans tussen werk, privé en zorg, gaan de gesprekken over zingeving. Samen gaan we in op vragen als: Waar haal je energie uit? Is je lichamelijke gezondheid in orde? Maak je gebruik van alle mogelijkheden om de zorg voor je kind op orde te brengen? Mensen kennen die mogelijkheden niet. Dan kan ik helpen of doorverwijzen naar een mantelzorger of bijvoorbeeld naar lotgenotencontact.”



TIPS

Als je opziet tegen alle taken en activiteiten die je moet doen, maak dan de stappen klein. Hoe kleiner, hoe beter.

SAMENVATTING

Voor mantelzorgers binnen een gezin is het van groot belang regie te krijgen en te houden over hun leven. Dit boek bespreekt per thema hoe je daaraan kunt werken.



Verder lezen

- **Gert Evers: Jonge mantelzorgers en hun zorgverantwoordelijkheid voor naaste familieleden**
Een kwalitatief onderzoek naar feiten, ervaringen, belevingen en wensen van jonge mantelzorgers.



Websites

- **www.integralevroeghulp.nl**
Samenwerkingsverband tussen multidisciplinair team van hulpverleners (en gemeente) gericht op kinderen van 0 tot 7 jaar en hun ouders/verzorgers. Gericht op onderkennen van (dreigende) ontwikkelings- of gedragsvraagstukken.
- **www.zelfregietool.nl**
Tips en ervaringen omtrent regie.



Documentaire

- **De lengte van liefde**
Over een moeder als mantelzorger van 21-jarige dochter en het bewaken van grenzen.

REDACTIE EN AUTEURS



Eindredactie inhoudelijk en tekstueel

Lodewijk Schmit Jongbloed (1956) is arts (niet praktiserend), bedrijfskundige, ondernemer en auteur. Samen met Angèle van de Ven schreef hij het boek 'HEEL de dokter; leven en werken met zin'. Met Daphne Riksen schreef hij: 'Reisgids Mantelzorg; wegwijs in de zorg voor ouderen'. De Parkinson Vereniging beveelt dit boek aan als 'beste mantelzorgboek' in Nederland.



Eindredactie tekstueel

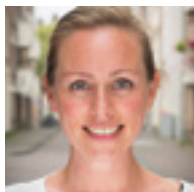
Monique Neven-Stillebroer (1968) is zelfstandig eindredacteur, vormgever en marketeer via haar bureau Aliqua in Mierlo. Als eindredacteur was zij o.a. betrokken bij de 'Reisgids Mantelzorg; wegwijs in de wereld van zorg voor ouderen'. Daarnaast schreef ze samen met George Smits de boeken: 'Emotiemanagement' en 'Omgaan met emoties, van jezelf én anderen'.



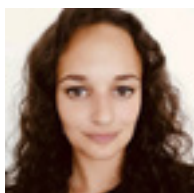
Redactioneel en inhoudelijk medewerker

Martine Verheij (1996) volgt een onderzoeksmaster ontwikkelingspsychologie in combinatie met een master klinische kind- en jeugdpsychologie. Ze werkt als medical scribe in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en heeft ervaring in het begeleiden van kinderen met psychische problemen. Voor deze reisgids gebruikt zij inzichten vanuit opleiding, werk en persoonlijke ervaringen binnen de GGZ.

Gastauteurs



Esther van der Meer (1979) is Mantelzorgondersteuner GGZ bij Kompasie. Kompasie is een onafhankelijk stedelijk steunpunt, voor iedereen uit Den Haag met een psychische kwetsbaarheid én hun naasten. Getrainde familie-ervaringsdeskundigen bieden steun aan familieleden en naastbetrokkenen. Het maakt daarbij niet uit of degene voor wie zij zorgen in behandeling is of niet.



Lois Naomi Bruessing (1993) is ecologisch pedagoog en persoonlijk begeleider op een woongroep voor jeugd met een LVB of problematieken waardoor thuis wonen niet mogelijk is. Zij schreef het boek: 'Dus ik ben een brus?!' naar aanleiding van een kleinschalig onderzoek betreffende jonge mantelzorgers en brussen. Lois heeft een broertje met MCDD, is dochter van een vader met MS en een moeder met borstkanker. Zij kreeg pas hulp voor haar mantelzorgen nadat zij het meerdere malen had aangegeven.



Marise Schot (1980) is moeder van Feije (6) en is getrouwd met Pascal, zijn bonusvader. Feije heeft een chromosomale deletie op chromosoom 11 wat zich uit in een hartafwijking, een ontwikkelingsachterstand, eetproblemen en kenmerken van autisme en ADHD. Marise is industrieel ontwerper en combineert haar ervaringen als mantelouder en ontwerper in haar start up 'Het Ontzorghuis'.



'Brus-expert en publicist **Anjet van Dijken** (1976) groeide op met een oudere broer met een meervoudige beperking. Ze is auteur van pionierende publicaties over de levenslange impact van ziekte en zorg op mantelzorgers in de zijlijn: de broers en zussen.'



Marjet Karssenbergh (2001) groeide op met een broertje met het Downsyndroom. Sinds 2018 streeft ze naar meer bewustwording en aandacht voor jonge mantelzorgers. Ze is actief bij de Brussen Erbij Beweging en de Klankbordgroep JMZ Pro. Haar kennis vanuit de studie bestuurskunde, waar ze nog mee bezig is, neemt ze hierin mee.

Enkele auteurs willen anoniem blijven, vanwege privacy van hun naasten.

Colofon

MantelWijzer, voor mantelzorg binnen het gezin

© 2021 Lodewijk Schmit Jongbloed

Uitgeverij: Schmit Jongbloed Advies, Oegstgeest

ISBN 9789082364866

Eindredactie: Lodewijk Schmit Jongbloed (inhoudelijk, tekstueel) en Monique Neven-Stillebroer, Aliqua (tekstueel)

Redactie: Martine Verheij

Gastauteurs: Esther van der Meer, Lois Naomi Bruessing, Marise Schot, Anjet van Dijken en Marjet Karssenberg

Ontwerp en illustraties: ontwerp bureau suggestie & illusie

Druk: LibertasPascal

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt worden in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

www.schmitjongbloedadvis.nl

www.mantelwijzer.nl

In Nederland zorgen 114.000 ouders voor een kind met een lichamelijke- of verstandelijke beperking of een chronische ziekte. Eén op de vier jongeren groeit op met een vader, moeder, broer of zus met een handicap, ziekte, verslaving of psychiatrische aandoening.



Mantelouders, jonge mantelzorgers en broers en zussen (brussen) hebben vragen als 'waar vind ik hulp?', 'hoe kan ik zorg overdragen aan een ander?', 'waar kan ik terecht voor een zorgbudget of pgb?', 'ben ik de enige?', 'waar liggen mijn grenzen?', 'hoe houd ik daar aan vast?', 'wat doet de stress met mijn relatie?' en 'hoe moet het als ik niet meer voor mijn kind of ouder kan zorgen?'. Op internet leidt die zoektocht vaak tot verwarring: je verdwaalt gemakkelijk in de vele boeken, rapporten en websites die erover zijn geschreven.

De MantelWijzer is een compact en overzichtelijk boek waarin je snel antwoorden vindt op je vragen. Het staat vol informatie, ervaringsverhalen en interviews met deskundigen. Steeds met de nadruk op: 'wat kun je ermee?'. Per hoofdstuk behandelen we een relevant onderwerp en geven we tips en adviezen voor ouders, jongeren, familie en vrienden, zorgverleners en anderen die betrokken zijn bij zorg en hulp binnen een gezin. Met een overzicht van alle relevante hulpinstanties, spellen en tools.

Een praktische gids voor alle ouders, jongeren en andere betrokkenen rond een zorgintensief gezin!

Lodewijk Schmit Jongbloed

www.mantelwijzer.nl

ISBN 978-90-823648-6-6

