De Mantelzorgmakelaar werkt!

Interview Ella Vogelaar P. 4

Mantelzorg in de toekomst P. 15

Vriendinnen in mantelzorg P. 18

Mantelzorgen doe je niet alleen…

De Mantelzorgmakelaar, PostMDopleidingen, klas 2018/2019

Met de uitgave van dit magazine vieren wij het behalen van ons diploma tot Mantelzorgmakelaar. Allemaal zijn we een jaar geleden met verschillende achtergronden begonnen met deze opleiding. Maar we hadden meteen allemaal iets wat ons verbond: onze waardering voor mantelzorgers. Mantelzorg is de afgelopen jaren een steeds grotere rol in het dagelijkse leven van veel mensen gaan spelen. Al dat mantelzorgen kan mooi zijn en zin geven, maar ook belastend en zelfs zwaar. Iedereen die langdurig zorgt voor een ander, of professioneel met mantelzorgers te maken heeft, weet dat adequate tijdige hulp hét verschil kan maken tussen volhouden, of ziek worden van het zorgen. Dat maken wij dagelijks mee. Dit is onze drijfveer om met grote betrokkenheid en passie te werken aan optimale mantelzorgondersteuning in Nederland.

Bent u net mantelzorger geworden en vraagt u zich af hoe u alles moet regelen? Of zorgt u al langere tijd intensief voor een ander? Dan kan het fijn zijn om van anderen die hetzelfde meemaken te horen hoe zij bepaalde zaken hebben aangepakt. Wat ging goed, wat kan anders, bij wie kan u aankloppen voor ondersteuning en wat zijn gouden tips. Wij hebben het afgelopen jaar verschillende mensen geïnterviewd over hun ervaringen met mantelzorg.

Mantelzorgers, maar ook (zorg) professionals die raakvlakken of ervaring hebben met mantelzorgen. Zij zorgen voor naaste of hebben binnen hun vakgebied te maken met mantelzorg. Zij vertelden ons verhalen met een boodschap. In dit magazine delen wij onze verhalen met u en laten wij een stukje zien van het mooie vak van Mantelzorgmakelaar.

Veel leesplezier!

En verder…

4 ‘Een bevlogen en betrokken bestuurder’

Een geanimeerd gesprek met Ella Vogelaar over mantelzorg, sociale armoede en prachtige wooninitiatieven.

12 ‘Ondersteuning van jonge mantelzorgers’

Kinderminister Mariam Yousfi zet zich in voor jonge mantelzorgers.

14 Werk en mantelzorg

De leidinggevende vond haar man niet flexibel genoeg op het werk

6 Mantelzorg in de praktijk 7 De rode draad 8 Mantelzorgers willen anderen niet lastigvallen met hulpvraag 10 Een dochter met autisme 16 Mantelzorgmakelaars en mantelzorgconsulenten complementair aan elkaar 18 Tweevriendinnen in mantelzorg 20 Rechtsbescherming voor mensen met een licht verstandelijke beperking 23 Wie zijn wij? 24 Maak mantelzorg bespreekbaar

De Mantelzorgmakelaar werkt!

is een speciale uitgave van de opleiding tot Mantelzorgmakelaar (2018/3) van Post MD opleidingen. Het wordt verspreid onder mantelzorgers, relaties en prospects van de gecertificeerde mantelzorgmakelaars. Het verschijnt éénmalig in een oplage van 1.000 exemplaren.

Redactieadres:
Bothalaan 28
3707 XL Zeist

06-4201 0713
ron@zorgregisseurs.nl

Hoofdredactie:
Ron Kaiser

Eindredactie:
Jacqueline van de Kreeke

Redactie:
Loes Ansems
Nancy Bekkering-Bruins
Lidya Jansen-Purnamasari
Katja Keuning
Corina Nederlof
Francien Peeters-Smits
Annette Rietveld
Rob Simons
Angelique van Dalen
Petra van Dam
Barbara Wetsteijn

Met speciale dank aan:
Mariët Crama, MantelzorgNL
Martijn Janssen, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Hans Koevoets, Buro Hans
Sjoerd Kooiker, Sociaal Cultureel Planbureau
Emmelie Munneke, PGGM&CO
Marco Schollen, Studio WonkaTonka
Ella Vogelaar

Concept, Vormgeving en drukwerk productie:
Buro Hans
Albast 13
3831 VX Leusden
www.burohans.nl
buro@burohans.nl

Fotografie:
Paul Voorham

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

“Waarom heb je mij eigenlijk gevraagd voor dit interview?”

Ik ben verrast door de vraag. Maar direct daarna ontwikkelt zich een geanimeerd gesprek over mantelzorg, sociale armoede en prachtige wooninitiatieven. En wordt de vraag haast vanzelf beantwoord.

De bevlogenheid en betrokkenheid die Ella Vogelaar had als minister voor wonen, wijken en integratie is onverminderd groot. Dat is ook goed terug te zien in de verschillende functies die ze nu bekleedt. Ze was de afgelopen jaren voorzitter van Stichting Omzien dat burgerinitiatieven op het vlak van zorg, welzijn en wonen ondersteund is voorzitter van de Raad van Commissarissen van de woningcorporatie Mitros.

De woensdag was heilig die was gereserveerd voor mijn ouders

Al snel komt het gesprek ook op het thema mantelzorg. Samen met haar twee zussen en een schoonzus heeft ze intensief gezorgd voor haar beide ouders. Iedere woensdag was in haar agenda gereserveerd voor de zorg voor haar ouders. Ze heeft ervaren hoe ingrijpend mantelzorg kan zijn en wat het met je kan doen. Dat je mensen niet kan bereiken. De persoonlijke verzorging. Ook al komt er ’s morgens en ‘s avonds thuiszorg. En dat je in een totaal andere relatie tot je ouders komt te staan. “Nou wij zijn weer kind geworden” zeiden ze,” jullie zijn nu volwassen”. Dat is heftig om te moeten ervaren. Toch is ze blij dat ze haar ouders heeft kunnen verzorgen. Want ook zij ziet de traditionele vorm van mantelzorg waarbij kinderen voor hun ouders zorgen afnemen.

Nieuwe initiatieven passend bij de huidige samenleving

Maar tegelijkertijd ziet ze er allerlei nieuwe initiatieven voor in de plaats komen passend bij de huidige samenleving. Nieuwe vormen van omkijken naar elkaar. Zo is ze zelf de afgelopen jaren actief betrokken geweest bij allerlei burgerinitiatieven in Utrecht via Stichting Omzien. Een stichting die allerlei burgerinitiatieven op het vlak van zorg, welzijn en wonen begeleidt. Dat zie ik aan de ene kant. Daarnaast zie ik dat er groepen ouderen zijn die nadenken en initiatieven nemen om vormen van samenleven te organiseren. Ik woon nu bijna twee jaar zelf in een complex wat we met verschillende mensen hebben laten bouwen. . Met een aantal collectieve ruimten en gezamenlijke verantwoordelijkheid. En waar we nu aan het praten zijn over nabuurschap en hoe we dat samen willen vormgeven. Natuurlijk kan ik financieel zo’n keuze maken, maar ik zie ook in de sociale huursector dit soort ideeën op ons afkomen. Een mooi voorbeeld is het Veemarktterrein in Utrecht waar 34 sociale huurwoningen zijn neergezet door Mitros voor mensen die samen willen leven en zorgen. Bij de selectie van de nieuwe bewoners waren mensen van eerste uur betrokken. De woningen hebben een gemeenschappelijke ruimte maar ze regelen ook samen de schoonmaak en onderhouden samen de tuin. Daarnaast hebben ze een electrische deelauto dus ook duurzaamheid speelt een rol daar. Ik zie ook op dat vlak nieuwe vormen van gemeenschapsvorming.

In die zin ben ik wel optimistisch dat we nieuwe inhoud geven aan omzien naar elkaar in de samenleving. Dat vind ik heel mooi

Er is een grote groep mensen die geen sociaal netwerk heeft

Wat ik wel een groot probleem vind is dat vanuit de politiek te simpel is ingezet op de participatiesamenleving. Waarin je alles zelf moet zien te regelen. En een beroep moet doen op je eigen netwerk. Maar we weten natuurlijk dat er een grote groep is die geen netwerk heeft en ook niet in staat is om dat op te bouwen. Dat wist ik natuurlijk al maar ook in mijn huidige werk bij de woningcorporatie word ik daar keihard mee geconfronteerd. Bovendien is het beleid er op gericht dat mensen met psychiatrische problemen niet meer in instellingen worden weggestopt maar in de wijk wonen. Qua uitgangspunt hartstikke goed maar dat betekent wel dat er een groep mensen die heel kwetsbaar is in met name de wijken met veel sociale huurwoningen komen te wonen die niet op eigen kracht kunnen functioneren en begeleiding nodig hebben. En dan willen we ook nog dat ouderen zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Dat betekent dat we ons moeten realiseren dat er een groeiende groep in de samenleving is die zich niet op eigen kracht kan redden. Daar moeten instanties en voorzieningen voor zijn. De overheid moet zich hiervoor verantwoordelijk voelen en zorgen dat die mensen geholpen worden. Dat kan je niet alleen aan mantelzorgers overlaten die zijn vaak emotioneel verbonden en overbelast. Vrijwilligers kunnen een bijdrage leveren, maar er moet ook professionele hulp bij betrokken zijn.

“Een glimlach van mijn zoon geeft mij de energie en motivatie om door te gaan”

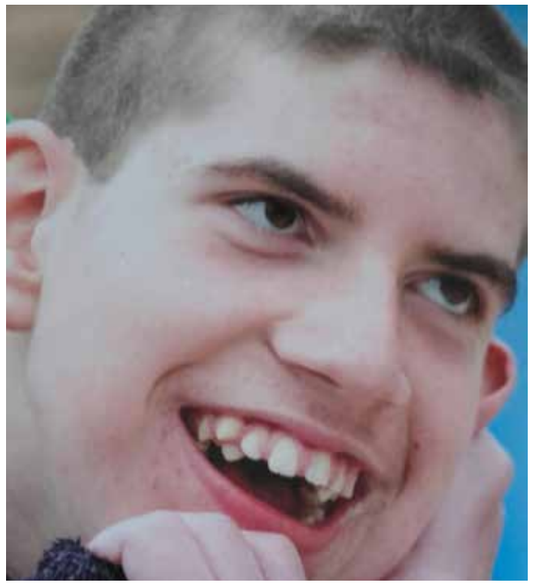
Fleur van de Berg (47) en haar echtgenoot Niels (50) zijn de ouders van zoon Tim (15). Tim heeft een zware lichamelijke en verstandelijke beperking. Zijn hersenen zijn niet volledig ontwikkeld, hij kan niet horen, niet praten (wel geluid uitbrengen), is spastisch en heeft zware epileptische aanvallen. Tim kan wel goed zien en zijn ogen zijn dan ook zijn kostbaarste bezit.

Tim kan niet zelfstandig eten of drinken. Hij krijgt acht keer per dag sondevoeding. De dag begint met een darmspoeling. Tim brengt de dag door in een box, rolstoel en een speciale stoel. Als gevolg van zijn epileptische aanvallen heeft Tim 24 uur per dag zorg/toezicht nodig. De medische begeleiding bij het leren van darmspoelen, uitzuigen of andere medische handelingen is zeer minimaal. De handeling wordt een paar keer voorgedaan, daarna worden ouders/verzorgers geacht dit zelf te kunnen.

De werkgever van Fleur had weinig begrip voor het feit ze soms werd weggeroepen als haar zoon een aanval had gehad en naar het ziekenhuis werd gebracht. Deze aanvallen konden kritiek zijn en zij wilde dan niet anders dan bij haar zoon zijn. Hierdoor stond een conflict tussen beiden en nu is ze volledig thuis. Ze verleent de zorg thuis samen met haar man en wederzijdse ouders helemaal zelf. Daarnaast gaat Tim de weekdagen naar een Kinderdag Centrum en om het weekend naar een logeerhuis. Het regelen van de zorg ervaart Fleur als zeer energie vretend. Ze zit dagenlang aan de telefoon om bijvoorbeeld het vervangen van de tillift te regelen. Het verlenen van de zorg met als beloning een glimlach van haar zoon geeft haar de energie en motivatie om door te gaan.

De ouders van Tim hebben een kleine kring van mensen om hen heen die daadwerkelijk helpen met de zorg voor hun zoon. Wederzijdse ouders zijn 70+ en nog zeer actief. Ze hebben wel een aantal vrienden die klaarstaan als het minder gaat met Tim. Door een slechte ervaring met de thuiszorg, maken ze daar liever geen gebruik van, maar Tim heeft afgelopen juni een zware operatie ondergaan aan zijn heupen en beide benen. Ze hebben nu een zorgverlener op PGB-basis. Tim heeft een klik met de ‘PGB’er’ en de ouders zijn daar nu erg blij mee. Het is mooi om te zien hoe de ouders en de wederzijdse ouders zo goed op elkaar ingespeeld zijn. Tim heeft op deze manier zowel thuis als tijdens ziekenhuisopnames altijd vertrouwde mensen om zich heen.

In de afgelopen 15 jaar heeft Fleur van Tim veel kennis en ervaring opgedaan. Inmiddels weet ze de weg. Op regelgebied krijgt ze veel steun van het Kinderdag centrum en de kinderarts. Ze kan zich heel goed voorstellen dat andere ouders een beroep doen op de mantelzorgmakelaar, want met al die regels die constant wijzigen valt het niet mee om de zorg goed geregeld te krijgen.



‘uit privacy overwegingen zijn de gebruikte namen fictieve namen’

Verkoop je oplossing

De leidinggevende vond haar man niet flexibel genoeg op het werk

Dit is de rode draad in ons gesprek en maakt dat mevrouw opnieuw emotioneel wordt.

Tijdens mijn interview over haar mantelzorgtaken vertelt ze openhartig over hun persoonlijke situatie. Samen met haar man heeft ze twee kinderen met een geestelijke beperking, in de leeftijden 9 en 12 jaar. Beide kinderen hebben 24 uur per dag begeleiding nodig. De oudste gaat naar speciaal onderwijs en de jongste krijgt extra aandacht binnen het regulier basisonderwijs. De zorg thuis hebben ze verdeeld: terwijl haar man in de ochtend en de avond begeleiding geeft aan de oudste zoon, zorgt mevrouw voor begeleiding aan hun jongste zoon.
Nieuwe dingen en dingen die anders verlopen dan gepland, hebben grote impact op de kinderen. Het brengt onrust en resulteert in onrustige nachten, hierdoor is de zorg soms heel vermoeiend.

Dit heeft hen doen besluiten dat zij enkele jaren geleden is gestopt met werken, om de rust en structuur in het gezin te bewaken.

Haar man vond het moeilijk zijn situatie op het werk bespreekbaar te maken: “Hoe kon zijn leidinggevende zeggen dat hij niet flexibel was, terwijl hij zijn uiterste best deed alle ballen in de lucht te houden?”

De situatie werd extra zwaar toen bij zijn vrouw een ernstige ziekte werd geconstateerd. Met hulp van vrienden en familie hebben ze dit gelukkig het hoofd kunnen bieden. In die periode had ook haar man een adempauze nodig en bleef enkele dagen thuis. Zijn leidinggevende belde en emotioneel vertelt ze dat zij de telefoon aannam en de kans greep te vertellen welke situatie zich thuis afspeelde. Ze vertelde de leidinggevende dat ze ontzettend trots was op haar man, die zich juist in alle bochten wrong om het gezin én zijn werk draaiende te houden. Daarna bleef het even stil aan de lijn… onbegrip maakte plaats voor verwondering omdat de leidinggevende niet op de hoogte was van de situatie die het gezin doormaakte. Tranen van verdriet maken bij haar plaats voor tranen van blijdschap, ze vertelt dat dit telefoongesprek een ommekeer was op het werk van haar man: er ontstond begrip en het was een opening naar een persoonlijk en goed gesprek waarin samen naar mogelijkheden is gezocht en oplossingen zijn gevonden.

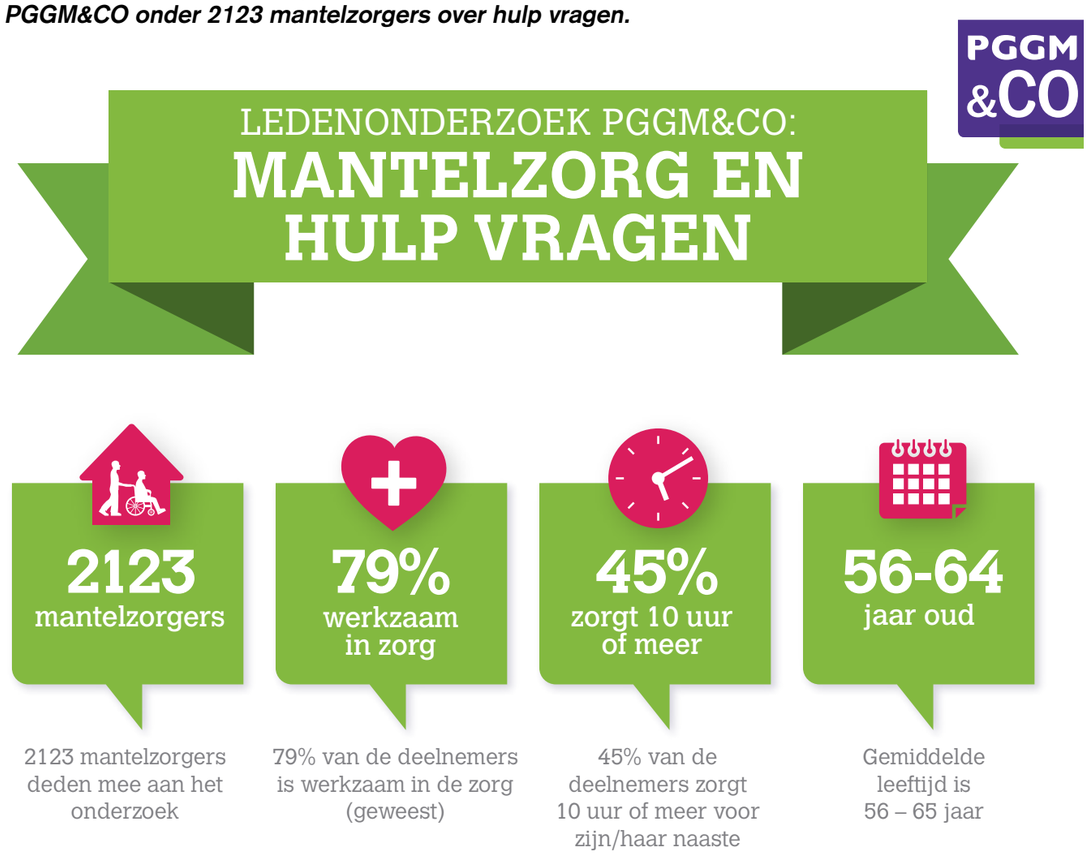
Het feit dat haar man zich niet veilig genoeg voelde om zijn situatie bij zijn leidinggevende en collega’s bespreekbaar te maken, heeft me geraakt!

Met de wetenschap dat 1 op de 5 mantelzorgers hun zorgtaken combineert met werk, zal nagenoeg elke werkgever met het thema mantelzorg in aanraking komen. Welke werkgever kent alle mantelzorgers binnen zijn bedrijf? Door samen afspraken te maken haalt het druk van de ketel bij de werknemer en kan langdurig verzuim vaak voorkomen worden. Dit levert voor de werkgever een grote kostenbesparing op en goed personeel blijft behouden.
Genoeg redenen om aan de slag te gaan! Een mantelzorgmakelaar kan hier een waardevolle rol in vervullen

In de regio (Noord-Limburg) is recent een design thinking workshop gehouden met als thema...“Hoe kunnen we mantelzorgers én hun werkgevers ondersteunen en ontlasten”. Samen met andere belanghebbenden met diverse achtergronden (inwoners, werkgevers en professionals) genereren we ideeën en komen we tot vervolgstappen in nieuwe of verfijnde bestaande initiatieven en projecten.
Dit om een gezamenlijke opstap te maken naar de Gezondste Regio!

Mantelzorgers willen anderen niet lastigvallen met hulpvraag

4 op de 5 mantelzorgers heeft behoefte aan hulp, maar wil anderen niet lastigvallen of vindt het simpelweg moeilijk om hulp te vragen. Dat blijkt uit onderzoek van PGGM&CO onder 2123 mantelzorgers over hulp vragen.



Waarom onderzoek ‘mantelzorg en hulp vragen’

Hulp vragen. Dat is een van de grootste uitdagingen voor mantelzorgers uit de community van PGGM&CO. Met het onderzoek wilden men er achter komen waarom hulp vragen voor mantelzorgers zo lastig is en wat de oplossingen zijn. Zo kan de organisatie samen aan de slag om hulp vragen voor mantelzorgers makkelijker te maken.

Behoefte aan professionele en huishoudelijke hulp bij mantelzorg

Meer dan de helft van de mantelzorgers wil anderen niet lastigvallen met een hulpvraag of vindt het moeilijk om hulp te vragen. Ook geeft 45% aan onvoldoende geschikte mensen te kennen om hulp aan te vragen.

De behoefte aan hulp neemt toe naarmate mantelzorgers meer tijd besteden aan de zorg voor hun naaste. Mantelzorgers hebben het meest behoefte aan professionele hulp en huishoudelijke hulp. Ook verlangen ze naar een persoonlijke coach;

“Ik heb behoefte aan hulp met huishouden en hulp bij vervoer. Daarnaast zou ik het fijn vinden om met iemand te praten over het mantelzorgen die geen medelijden heeft, maar mij wel begrijpt.”

Geen behoefte aan hulp

Er is ook een groep mantelzorgers die geen behoefte heeft aan hulp. Dit komt omdat zij de zorgtaken hebben verdeeld onder meerdere personen. Soms hebben ze hierbij ook ondersteuning van professionele hulp. Deze groep heeft ook een beter beeld van de verschillende mogelijkheden die er zijn. Daarnaast hebben mantelzorgers die 20 uur of meer voor hun naaste zorgen geen behoefte aan hulp, omdat ze het liever zelf doen. Dit is nou juist wel de groep die minder tevreden is over hoe het nu gaat.

PGGM&CO is de ledenclub voor iedereen die werkt of heeft gewerkt in zorg en welzijn (inclusief hun partner). Bij PGGM&CO geloven we dat de toekomst van zorg en welzijn afhangt van professionals met plezier in hun werk en balans in hun leven. Omdat jij altijd voor anderen zorgt of hebt gezorgd, vinden we dat jij een prettige oude dag verdient.

Bron: PGGM&CO

Dat onze dochter autistisch zou zijn viel ons rauw op het dak.

Eva Bos is mantelzorger van haar 13-jarige dochter Anne die een verstandelijke beperking heeft én autisme. Ze heeft een jonger zusje van 10 jaar. Verder bestaat het gezin uit vader Thijs

“Toen onze dochter 2½ jaar was, bleek dat zij achterstand opliep in haar ontwikkeling”; vertelt Eva.“ Via een verwijzing kwamen we terecht bij een logopediste, die al snel concludeerde dat er geen KNO-gerelateerd probleem was, maar dat onze dochter autistisch zou zijn. Dit viel ons rauw op het dak, ik kwam overstuur thuis en we wisten niet wat dit allemaal inhield. We hebben de huisarts ingeschakeld. Er kwam een onderzoek, waaruit naar voren kwam dat onze dochter een intelligent meisje was, met autisme. Ze kwam terecht bij een Auris-groep, waar men breed georiënteerd was op het gebied van taal en spraak, maar waar onderzoek en behandeling mogelijk was. We kregen op een moment een verslag toegestuurd dat er een IQ test was

afgenomen, waaruit een IQ kwam van 59. Ze moest minimaal beschikken over een IQ van 70. Dat was opnieuw een ‘klap in ons gezicht’. Eerst was ons verteld dat het om een intelligent meisje ging, nu bleek dat onze dochter een verstandelijke beperking had.

Er bleken twee opties: KIO (Stichting Kind in Ontwikkeling) of naar een zorgbegeleiding voor gehandicapten. De eerste optie viel na een bezoek af. Er bleek geen mogelijkheid voor onze dochter om deel te nemen aan een reguliere school. Dit was een tegenslag. Bij de zorgbegeleiding voor gehandicapten, kregen we ook geen fijn gevoel, we zagen haar daar niet tussen zitten. Ná twee jaar ging ze naar een school voor speciaal onderwijs (ZMLK) voor kinderen in de leeftijd van 4 tot 18 jaar. Voor ontspanning en sociale contacten gaat ze nu om de week op de woensdagmiddag en de zaterdag om en om naar een zorgboerderij. Het gaat goed nu met haar.”

Persoonsgebondenbudget

Eva heeft zelf geregeld dat haar dochter via CIZ en Zorgkantoor in de WLZ terecht kwam. Ze heeft nu een PGB. In aanvang is zij deels geholpen door MEE. Anne heeft 24-uurs zorg & toezicht nodig. Dit begint ’s morgens al met het opstaan, douchen, aankleden en het in de gaten houden van de dagelijkse bezigheden. Ze heeft het verstandelijke vermogen van een 5-jarige. Er is geen prognose op verbetering. Het feit dat ze autistisch is, maakt het er niet eenvoudiger op. Het PGB biedt oplossing. Eva en Thijs willen persé dat hun dochter thuis blijft wonen. Ze werken beiden minder en huren zichzelf in middels het PGB en vangen daarmee inkomensverlies op. Uit het PGB kunnen ze huishoudelijke hulp inhuren, begeleiding groep, begeleiding thuis en persoonlijke verzorging. De indicatie stelt dat er echt thuiszorg aan huis noodzakelijk is, omdat deze situatie zeer heftig is voor de ouders, maar Eva wil dit niet.

De mantelzorgzorgmakelaar

Het is ontroerend om te ervaren dat mensen moeten dealen met hun ‘zorgen’-kind. Ze worden van het kastje-naar-de-muur gestuurd en moeten ontzettend veel moeite doen om hun kind mee te laten draaien in de maatschappij. Schrijnend is dat je in deze situaties afhankelijk bent van anderen en dat je soms naar willekeur wordt geholpen. Het irriteert dat professionals onzorgvuldig omgaan met gevoelige informatie. Belangrijke zaken worden per post of via een verslag toegezonden, terwijl een persoonlijk, mondeling gesprek zorgvuldiger zou kunnen zijn. Deze ouders zijn bewonderenswaardig. De manier waarop Eva en Thijs zich inzetten voor hun dochter is enorm. Ze laten de kaas niet van hun brood eten en zijn in staat om het voor Anne zowel financieel als administratief te regelen. Hoe anders zal dit zijn in andere situatie, waar ouders minder goed administratief onderlegd zijn en die zich wel van het kastje naar de muur laten sturen?

Eva doet ontzettend veel zelf voor haar dochter. Ze is daardoor kwetsbaar en overbelast. De verantwoording van het PGB geeft veel administratieve rompslomp. Ook voor haar andere dochter heeft ze nog de zorgen, haar werk, het huishouden. Ze is blij met haar ouders (die al behoorlijk op leeftijd zijn), die in noodgevallen bijspringen en blijven slapen als zijzelf weg moeten. Dit komt niet vaak voor, want haar dochter wil nergens anders slapen dan thuis. De situatie is kwetsbaar, want als Eva uitvalt, zijn er niet veel mensen om op terug te vallen.

Eva: “Fantastisch! Een mantelzorgmakelaar, dat is wat ik de afgelopen jaren echt heb gemist. Eén loket waar burgers terecht kunnen met vragen in brede zin en wegwijs worden gemaakt in de wir-war van de Nederlandse wet- en regelgeving. Ik heb er zelfs wel eens over gedacht om zelf zoiets op te zetten, maar het is er nooit echt van gekomen”.

‘Uit privacy overwegingen zijn de gebruikte namen fictieve namen’

Zorg goed voor jezelf.+

Alleen als je goed voor jezelf zorgt, kan je goed voor iemand anders zorgen. Neem de tijd voor jezelf en gun jezelf af en toe wat tijd voor ontspanning en rust. Geef je zorgtaken uit handen, om overbelasting te voorkomen.

Kinderminister Mariam Yousfi zet zich in voor jonge mantelzorgers

Mariam Yousfi (13) uit Capelle aan den IJssel is de eerste kinderbewindspersoon van Nederland. Een grote eer, maar ook een serieuze taak. „Ik moet minister Hugo de Jonge advies gaan geven.”

Wie weet beter hoe het leven van een jongere eruitziet

In november legde ze Samen met collega Floris Vooren (13) en kinderstaatssecretaris Mookie Saluna (15) de belofte af tijdens een ceremonie in Den Haag. Net als volwassen ministers kregen de drie een eigen portefeuille, een takenpakket. Niet voor de lol, maar serieus. Als tieners weten ze namelijk veel beter hoe het leven van jongeren eruitziet, dan volwassen ministers die hoog en droog op het ministerie in Den Haag werken.

Minister De Jonge: „Veel beslissingen die we op het ministerie nemen, gaan over de toekomst van jongeren. Nu kun je natuur- lijk met allemaal heel slimme mensen nadenken over wat voor die kinderen allemaal goed zou zijn. Maar wat nog veel beter is, is met kinderen samen de beslissingen nemen. En dat gaan we doen!”

Ondersteuning van jonge mantelzorgers

Mariam heeft de portefeuille Jeugdmantelzorg gekregen. „Ik ga minister Hugo de Jonge van Volksgezondheid, Welzijn en Sport onder andere adviseren over de vraag hoe zijn ministerie jonge mantelzorgers beter kan ondersteunen.”

Een jeugdmantelzorger is iemand onder de 18 jaar die voor een ander zorgt, legt Mariam uit. „Hij of zij doet bijvoorbeeld boodschappen voor een oude buurvrouw, of helpt mensen in het bejaardentehuis.” Vaker nog zorgen jeugdmantelzorgers voor zieke of gehandicapte familieleden, weet ze. „Bij mij in de klas ken ik al zeker drie kinderen die voor hun zieke moeder of hun gehandicapte broertje of zusje zorgen.”

Het is goed dat zulke kinderen leren voor anderen te zorgen, beseft Mariam. „Daar heb je later in je leven ook wat aan. Tegelijkertijd moet het niet zo zijn dat zo’n jongere nooit buiten komt of geen tijd meer voor zichzelf overhoudt.” Verder is ze bang dat kinderen in gezinnen met hulpbehoevende gezinsleden zich weleens achtergesteld voelen. „Een gehandicapt broertje of zusje krijgt vaak veel meer aandacht.”

Van kinderminister naar ambassadeur

Om erachter te komen of dit klopt is ze kortgeleden op de Wolfert van Borsele- school een projectgroep gestart. De leerlingen in die projectgroep gaan bekijken of en hoe jeugdmantelzorgers het misschien gemakkelijker zouden kunnen krijgen. Ze betrekt ook de jeugdraad van Capelle aan den IJssel erbij. Aan de jeugdraadsleden wil ze vragen of zij weten hoe groot het probleem is, en hoe ze over jeugdmantel- zorg denken. „Tegelijkertijd wil ik dat kinderen en jongeren leren wat mantelzorg is, en hen enthousiast maken voor het helpen van mensen die dit nodig hebben.”

Met de resultaten van haar onderzoeken gaat ze komend jaar regelmatig naar Den Haag. „Voor overleg met meneer Hugo de Jonge. Uiteindelijk moet ik hem een advies gaan geven over de beste ondersteuning van jeugdmantelzorgers.”

Dat de regering haar nu voor een jaar als kinderminister heeft aangesteld, vindt Mariam een grote eer. „Het is een kans die niet iedereen krijgt. Er zijn zoveel mensen in Nederland, en nu ben ik een van de drie eersten die dit gaan doen.” Deze week kreeg ze een lijst met zes afspraken en bijeenkomsten voor komend jaar. Verder komt iemand namens het ministerie een keer op haar school een gastles over jeugd- mantelzorg geven.

In de toekomst wil Mariam graag meer doen met wat ze nu, als kinderminister en vorig jaar als kinderburgemeester van Capelle aan den IJssel, heeft geleerd. „Ik heb zeker al drie jaar in mijn hoofd dat ik later ambassadrice wil worden. Iemand die de regering van zijn of haar land vertegenwoordigt bij een ander land.

Bron: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Bronvermelding foto © Ministerie van VWS / Paul Voorham

Laat zien dat je er bent en stel je grenzen

Deel je zorgen met de professionals en vraag door als je iets niet begrijpt of als je het ergens niet mee eens bent. Stel grenzen aan je rol als mantelzorger, laat de zorg die je niet kunt of wilt doen over aan anderen.

Mantelzorg in de toekomst

Door Sjoerd Kooiker, Andries de Jong

Niet alleen nu, maar ook in de toekomst zullen veel ouderen voor een deel van hun zorgvraag op mantelzorg aangewezen zijn. Na 2020 neemt het demografisch potentieel voor informele ondersteuning echter snel af. Het Planbureau voor de Leefomgeving en het Sociaal en Cultureel Planbureau hebben samen gekeken naar de ontwikkeling. Daarbij is zowel naar landelijke als naar regionale cijfers gekeken. Na 2020 zwelt de vergrijzing verder aan terwijl het aantal 50-74-jarigen vanaf 2022 niet langer groeit maar juist afneemt.

Eén cijfer voor het demografisch potentieel

Door een drietal Zwitserse onderzoekers is zo'n 10 jaar geleden een indicator geïntroduceerd onder de naam de oldest old support ratio. Deze indicator geeft de verhouding weer tussen het aantal 50-74 jarigen in een populatie versus het aantal 85-plussers. De gedachte hierachter is dat vooral de “ jongere ouderen” van 50-74 jaar voor de kwetsbare ouderen van 85 jaar en ouder informele zorg gaan leveren. In Zuid-Limburg vindt de grootste demografische verandering plaats; de laagste vruchtbaarheid en de sterkste vergrijzing. Opmerkelijk is dat Groot-Amsterdam boven het niveau van Nederland gaat uitstijgen. Dit komt door de aantrekkingskracht van deze regio op jongeren en immigranten die op termijn de leeftijdsklasse 50 tot 75 instromen.

Sterkere vergrijzing in Zeeland, Friesland en Groningen

Copyright figuren en tabel PBL/SCP

In 2015 zien we dat vrijwel overal een daling is opgetreden. De zorg kan mogelijk al onder druk komen in de oranjekleurige gemeenten.

Meer druk op mantelzorg in 2040

In 2040 lijkt de mantelzorg nog meer onder druk te komen. Veel krimpgemeenten, gelegen aan de randen van Nederland, zijn roodgekleurd. Het zijn vooral gemeenten met meerdere kleinere dorpen in plattelandsgebieden buiten de randstad. Als enige grote stad staat Maastricht ook in het rijtje.

Wat betekenen deze ontwikkelingen?

We mogen aannemen dat in de toekomst een nog groter beroep op de jongere ouderen gedaan zal worden dan nu reeds het geval is. Deels is er sprake van een landelijk verschijnsel, maar de regionale verschillen die blijven bestaand wijzen erop dat scheidslijnen tussen regio's steeds meer samenvallen met scheidslijnen in (sociale) hulpbronnen. Vooral mensen in afgelegen kernen in krimpgebieden zullen steeds minder potentieel voor informele hulp tot hun beschikking hebben t.o.v. de grote steden. Waar vorige generaties al met zestig jaar een stapje terug konden doen en tijd voor zichzelf kregen, zal aan de toekomstige, langer doorwerkende zestigers hard worden getrokken. En dan is het voor de huidige zestigers, zoals ook de auteurs van dit artikel, nog maar afwachten of zij de aandacht van die toekomstige zestigers voldoende naar zich toe weten te trekken. We zijn in ieder geval gewaarschuwd!

Sjoerd Kooiker (61) is werkzaam bij het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en Andries de Jong (60) is werkzaam bij het Planbureau voor de Leefomgeving (PBL).

Mantelzorgmakelaars en mantelzorgconsulenten zijn complementair aan elkaar

Mantelzorgers hebben vaak te maken met verschillende instanties en een ingewikkelde wet- en regelgeving. Ze zien soms door de bomen het bos niet meer. Ze zijn gebaat bij een goede ondersteuning. Soms gaat het om het inregelen van zorg, andere keren om langdurige individuele ondersteuning ter voorkoming van overbelasting.

MantelzorgNL, de landelijke vereniging voor mantelzorgers, deed een onderzoek naar de taken van mantelzorgconsulenten de taken die worden uitgevoerd door de mantelzorgmakelaar. Wat is het verschil in taken en is er samenwerking mogelijk tussen deze professionals. Mantelzorgconsulenten zijn veelal in dienst van een organisatie. Mantelzorgmakelaars zijn over het algemeen zelfstandig ondernemers en altijd onafhankelijk. Een interview met Mariët Crama, Programmaleider Maatschappelijke Dienstverlening bij Mantelzorg NL.

Zit er verschil in taken van mantelzorgconsulenten en mantelzorgmakelaars?

“Na een eerste onderzoek van MantelzorgNL laten de eerste cijfers zien dat er tussen beide functies sprake is van een behoorlijke overlap in het takenpakket. Beide groepen houden zich bezig met het direct ondersteunen van mantelzorgers. Toch signaleert Mariët een overduidelijk verschil: de mantelzorgmakelaar neemt regeltaken over van mantelzorgers (bijvoorbeeld inregelen van pgb of hulp bij de overgang naar een andere zorgwet). Uit de peiling blijkt dit een taak te zijn die vaker door de mantelzorgmakelaar wordt uitgevoerd. De individuele begeleiding van mantelzorgers blijkt juist een taak die meer bij de consulent ligt. Ondanks de overlap, lijken er dus ook taken aan elkaar complementair te zijn”.

Werken mantelzorgconsulenten en mantelzorgmakelaars veel samen?

“Twee derde van de consulenten die hebben deelgenomen aan het onderzoek, geven aan dat zij mantelzorgers hebben doorverwezen naar externe mantelzorgmakelaars, zij het direct of indirect. En dat duidt erop dat goede samenwerking mogelijk is tussen steunpunten en mantelzorgmakelaars als het gaat om regeltaken”.

Mantelzorgconsulenten en mantelzorgmakelaars vullen elkaar dus goed aan?

“Dat is zeker waar. Consulenten en mantelzorgmakelaars kunnen elkaar goed aanvullen in taken en een goede samenwerking is zeker mogelijk. Binnen MantelzorgNL gebeurt dat trouwens al. Daar waar mantelzorgers via de Mantelzorglijn vragen om (kortdurende) ondersteuning bij regeltaken, worden ze door verwezen naar mantelzorgmakelaars van de BMZM. En daar waar mantelzorgers individuele hulp nodig hebben op psychosociale vlak, worden ze geadviseerd om contact op te nemen met mantelzorgondersteunende organisaties. Omdat de wereld steeds in beweging is, en de steunpuntenpeiling een nulmeting is, blijft MantelzorgNL alert op verschuivingen in behoeftes in de markt en daarbij passende competenties van de professionals”.

Bron: www.mantelzorg.nl

Kijk naar datgene wat + nog wél kan.

Veel activiteiten uit het verleden kunnen niet meer. Het is beter je te richten op wat je naaste nog wél kan. Soms kunnen activiteiten samen nog wel, of in een andere vorm. Probeer te denken in kansen en mogelijkheden.

Twee vriendinnen in mantelzorg

“De deur gaat open en ik zie een vrolijke, maar zichtbaar vermoeide vrouw. Ze vertelt me dat ze haar vriendin ook maar meteen gevraagd heeft bij het gesprek aanwezig te zijn. Helemaal prima. Ik moet even schakelen, hoe zal ik beginnen…” De dames spreken met elkaar af dat we beginnen bij het verhaal van Jackie

Het verhaal van Jacky

Jackie is getrouwd. Ze heeft 2 zoons en kan momenteel zelf niet werken ivm overbelasting en een heeft veel aangezichtspijnen waarvoor ze recent is geopereerd. Haar partner is door alle zorg een tijd werkloos geweest maar werkt sinds november weer. Hun zonen zijn 12 en 5 jaar oud. De jongens hebben allebei extra zorg nodig.

Op school blijkt dat de jongens niet gelijkwaardig met leeftijdgenoten functioneren. Wat er precies aan de hand is, is onduidelijk. Jackie trekt regelmatig op school aan de bel en regelmatig zoekt ze contact met jeugdzorg. Er is veel onbegrip en er vindt volgens haar geen adequaat onderzoek plaats. Op de basisschool doen ze hun best om de oudste passend onderwijs te geven. Sinds dit jaar zit hij op de middelbare school maar hij is daar totaal niet op zijn plek. Bij de jongste is al veel sneller duidelijk dat er iets aan de hand is. Na veel aandringen wordt hij positief getest op autisme, iets wat ouders al steeds hebben aangekaart. Na een zoektocht voor begeleiding wordt de jongste nu begeleid door een begeleider van autismeteam. Dit loopt goed. Hun jongste volgt speciaal onderwijs.

Ouders zien de worsteling van de oudste. Hij zit niet lekker in zijn vel op school. Ze denken dat hij ook autisme heeft. Dit wordt beaamd door de thuisbegeleider van de jongste. Er is nu eindelijk een test gepland en er zijn gesprekken gaande voor overstap naar de Praktijkschool. Deze school zal waarschijnlijk veel beter passen.
De zorg rondom de jongens laat het gezin niet onberoerd. Ze proberen aan alle kanten zo goed mogelijk de zorg voor de jongens te regelen en zijn veel in gesprek met de scholen. Het geeft veel spanning en dit maakt dat ernaast werken niet goed ging.
Door alle reizen naar behandelaars, Jackie moet zelfs naar Utrecht, en vele zorgkosten en het niet hebben van werk is het financieel momenteel erg zwaar. De jongste moet op zwemles, maar hoe moet dat betaald worden? Hij kan niet in een gewone groep. Nu wordt de zorgverzekering ook nog aangepast waardoor fysiotherapie niet volledig wordt vergoed, dit heeft Jackie echt wel nodig. Nu ook nog een zoektocht naar een andere zorgverzekering.

De Mantelzorgmakelaar werkt!+

Ik geef aan de zorgverzekeringen voor haar op een rij te zetten en zoek naar mogelijkheden naar zwemmen voor de jongste. Dit wordt op prijs gesteld.

Het verhaal van Karin

Karin is getrouwd en heeft 3 kinderen.

Karin is een aantal jaren geleden behandeld voor een niertumor. Een spannende periode. Na een aantal spannende jaren krijgt haar man een zwaar hartinfarct. Hij is nog lang niet hersteld hiervan en er is angst voor herhaling. Karin ondervindt problemen met haar borsten. De moeder van Karin krijgt borstkanker. Tijdens het ziekteproces van haar moeder ontdekken de artsen een overeenkomst in klachten tussen haar en haar moeder en een dubbele amputatie volgt voor Karin, Er was idd een ernstig probleem. Het genetisch onderzoek wees uit dat er een gen defect bleek te zijn. Karin haar moeder overlijdt tijdens dit proces wat veel onzekerheid en angst oproept.. Er ontstaan regelmatig ontstekingen bij Karin die weer behandeld moet worden. Ze krijgt vanwege veel oedeem speciale oedeemtherapie. Vanwege alle ziektes in het gezin gaat het niet goed met de kinderen. De middelste wordt regelmatig gepest. Karin zit er bovenop en zoekt naar oplossingen voor het pestgedrag. De kinderen zijn bang om hun ouders te verliezen.

Vorig jaar werd het gezin geconfronteerd met een meldingen over zorgen in het gezin. De melding blijkt zeer onterecht. Ouders zijn zeer verontwaardigd, boos en teleurgesteld. Dat dit sporen achterlaat bij het gezin is duidelijk.
Karin kan dit niet verwerken, zit in de rouw en heeft helemaal geen vertrouwen in specialisten en deskundigen meer. Ze besluit geen controles meer te laten uitvoeren bij haarzelf.

Onze tijd is om. De dames hebben een afspraak met de fysiotherapeut. Het verhaal is nog lang niet af. Ik ben diep onder de indruk. Na mijn bezoek krijg ik nog de vraag of ik wat voor Karin zou kunnen uitzoeken in verband met aanvragen gehandicapten parkeerkaart. Dit wil ik graag doen.
Tevens geven de beide vriendinnen aan graag een vervolgafspraak met mij te willen inplannen. Dit vind ik fijn, mede omdat Karin aangegeven heeft dat ze erg wantrouwig is.
Het is mooi om te zien hoe deze vriendinnen elkaar steunen en elkaars verdriet en onmacht delen. Op tafel staan prachtige zelfgemaakte kersttukjes. Deze zullen ze verkopen op de kerstmarkt. Wat goed en mooi dat ze hier nog tijd voor hebben en in steken. Ik voor zei de dames van informatie en begin van het nieuwe jaar plannen we een nieuwe afspraak. Ik zal mij als aankomend mantelzorgmakelaar volop gaan inzetten voor deze gezinnen.

Rechtsbescherming voor mensen met een licht verstandelijke beperking

Naast vragen op het vlak van zorg, welzijn, wonen en werk krijgt een mantelzorgmakelaar ook te maken op het vlak van wettelijke vertegenwoordiging. We vroegen Christiaan Dol, jurist bij Belangenbehartiger.nl welke vragen hij in de praktijk tegenkomt.

Voor veel familieleden is dit een gevoelig onderwerp, omdat zij hun kind, broer of zus zoveel mogelijk zelf willen laten doen. Juist vanwege de emotionele lading kan je als jurist of Mantelzorgmakelaar geen absoluut advies geven. Wij kunnen hooguit de juridische complicaties vertellen, waarbij ik mijn antwoord altijd illustreer met het waargebeurde verhaal van Arthur[1].

Raamkozijnen

Arthur is een jongeman van 35 jaar. Hij heeft een licht verstandelijke beperking. Toen Arthur alleen wilde gaan wonen, hebben zijn ouders een appartementje, dicht bij het ouderlijk huis, voor hem gehuurd. De ouders zijn beide bewindvoerder van Arthur. Hiervoor is gekozen, omdat de ouders Arthur een ‘zo normaal mogelijk’ leven gunden, maar hem wel voor financiële ellende wilden behoeden. Curatorschap zagen zij voor mensen met een zwaardere verstandelijke beperking.

Op een dag reed de vader van Arthur langs het appartement van zijn zoon en hij zag hoe twee werklieden met een raamkozijn wegliepen. Verbouwereerd stapte de vader van Arthur uit en vroeg wat er gaande was. Als snel bleek dat twee weken eerder er een verkoper aan de deur was geweest die Arthur een ‘niet te geloven, zo’n mooi aanbod’ had gedaan. Alle houten kozijnen kon hij laten vervangen voor spiksplinternieuwe kunststof exemplaren en dat voor de bodemprijs van €15.000,00.

Arthur vond het echt een fantastisch plan, want volgens deze vriendelijke meneer waren de kozijnen over de houdbaarheidsdatum heen: de eerste tekenen van rottend hout waren door hem gesignaleerd. Arthur tekende snel de overeenkomst, maar was wel vergeten te melden dat hij onder bewind stond.

Helaas leverde het gesprek van de vader met de verkoper niets op. De koop kon niet worden geannuleerd. Ten einde raad belde de vader van Arthur met mij.

Verschil bewind en curatele

Helaas moest ik de vader slecht nieuws vertellen. Bij onderbewindstelling blijft Arthur ‘handelingsbekwaam’ en kan een overeenkomst alleen via de rechter worden vernietigd. De rechter zal daarbij een afweging maken van alle belangen, dus óók van de verkoper.

De eerste vraag die beantwoord zal moeten worden, is: “Kon de verkoper redelijkerwijs weten dat de koper onder bewind staat?’. Is dit de verkoper bijvoorbeeld verteld? Als de verkoper dat niet kon weten, dan is de rechter niet snel geneigd om de koop te ontbinden.

Bij curatele is dat anders. Een curator kan de overeenkomst ‘van rechtswege’ vernietigen. Daar heeft hij de hulp van de rechter niet bij nodig. De reden hiervoor is dat de verkoper het openbaar register in Den Haag had kunnen raadplegen. Als Arthur onder curatele had gestaan, dan had de verkoper dat via het register kunnen weten. Er is geen openbaar register voor mensen die onder bewind staan.

Rechtsbescherming bij LVB

In het algemeen kan je bij mensen met een licht verstandelijke beperking niet snel zien dat zij een cognitieve beperking hebben. Vaak zijn zij verbaal sterk, waardoor je als buitenstaander niet snel door hebt dat er sprake is van een verstandelijke beperking. Dat is voor de mensen met een licht verstandelijke beperking natuurlijk erg prettig, want zo kunnen zij meedoen in onze maatschappij. Het nadeel is dat zij overeenkomsten kunnen aangaan die niet altijd door een bewindvoerder ontbonden kunnen worden.

Vanuit juridisch oogpunt adviseer ik familieleden van mensen met een licht verstandelijke beperking om voor curatele te kiezen. Ook bij curatele kan de curandus vrijgelaten worden, maar mocht het misgaan dan zijn de financiële gevolgen niet zo ingrijpend als bij Arthur.

Christiaan Dol
Jurist bij Belangenbehartiger.nl

[1] Naam is verzonnen, gebeurtenis niet.

Wie zijn wij en waar kan je ons vinden?

Ron Kaiser
Gecertificeerd Mantelzorgmakelaar
Regio Utrechtse Heuvelrug
www.zorgregisseurs.nl
ron@zorgregisseurs.nl
06 4201 0713

Annette Rietveld
Gecertificeerd Mantelzorgmakelaar
Regio Altena - Molenlanden – Drechtsteden
www.curamantelzorgsupport.nl
06 5734 0085

Corina Nederlof
Gecertificeerd Mantelzorgmakelaar
Regio Altena – Molenlanden – Drechtsteden
www.curamantelzorgsupport.nl
06 1118 3476

Jacqueline van de Kreeke
Gecertificeerd Mantelzorgmakelaar
Eva regelt! (regio Zeeland)
www.evaregelt.nl
info@evaregelt.nl
0113 - 727050

Angélique van Dalen
Gecertificeerd
Mantelzorgmakelaar
Eva regelt! (regio Zeeland)
www.evaregelt.nl
info@evaregelt.nl
0113 - 727050

Katja Keuning
Gecertificeerd Mantelzorgmakelaar
www.mantelzorgmakelaarbreda.nl
Katjakeuning@mantelzorgmakelaarbreda.nl
06 4122 5858

Loes Ansems
Gecertificeerd
Mantelzorgmakelaar
regio de Kempen -
Eindhoven e.o
06 13472916

Nancy Bekkering
Gecertificeerd Mantelzorgmakelaar
Noord Nederland
www.mantelzorgmakelaarvanhetnoorden.nl
06 1172 6824

Petra van Dam
Gecertificeerd
Mantelzorgmakelaar
Overijssel e.o.
petravandam@
mantelzorgmakelaaroverijssel.nl
06 1488 9513

Lidya Jansen
Gecertificeerd Mantelzorgmakelaar
Regio: Gooi en Vechtstreek en
Amsterdam
lidyajansen@outlook.com
06 4814 4107

Rob Simons
Gecertificeerd Mantelzorgmakelaar
Overbetuwe/Lingewaard
r.simons6@upcmail.nl
06 5278 8455

Francien Peeters
Gecertificeerd Mantelzorgmakelaar
Horst e.o.
mantelzorg.francienpeeters@gmail.com
06 3079 0675

Barbara Wetsteijn
Gecertificeerd Mantelzorgmakelaar
Eindhoven e.o.
bwetsteijn@kpnmail.nl
06 1846 9095

Maak mantelzorg bespreekbaar

Ruim 70% van alle mantelzorgers heeft een betaalde baan. Slechts een kwart van hen vertelt op het werk over hun intensieve zorgtaken. Sinds 1 juli 2015 zijn zorgverlofregelingen verruimd, dat betekent dat ook kleinkinderen, broers, zussen en huisgenoten recht hebben op een zorgverlofregeling. Maak mantelzorg bespreekbaar! Met je collega's, werkgever en je sociale omgeving.

Dit magazine wordt u aangeboden door;